



Langs de weg van ZEVMB

Een kleine blik vooruit voor ouders en verzorgers
van zeer ernstig verstandelijk en meervoudig beperkte kinderen (ZEVMB)

LANGS DE WEG VAN ZEVMB

Een kleine blik vooruit voor ouders en verzorgers van
Zeer Ernstig Verstandelijk en Meervoudig Beperkte kinderen





Disclaimer: We hebben met de grootst mogelijke zorg dit boekje samengesteld, maar de redactie kan niet garanderen dat de inhoud foutloos en/of compleet is. De informatie in dit boekje is bedoeld voor algemeen gebruik en wij kunnen niet verantwoordelijk gehouden worden voor eventuele fouten aangaande de inhoud. Bij vragen adviseren wij jullie te allen tijde contact op te nemen met de behandelaar van je kind.

Noot: Om de tekst prettig leesbaar te houden, hebben we ervoor gekozen om alleen de mannelijke vorm te gebruiken wanneer we spreken over het ZEVMB-kind. Met ouders en gezin bedoelen wij de kring die zich verantwoordelijk en verbonden voelt met het kind.

COLOFON

LANGS DE WEG VAN ZEVMB

© 16 december 2019. Eerste druk maart 2020

© november 2020. Tweede, uitgebreide druk

Tekst Sarike de Zoeten

Fotografie Simone Janssen Fotografie, Raw familie fotografie, Max en Josephine Alvares Vega

Redactie Sonja Markowski (eenvoudige taal)

Vanessa Liem, Rosemarijn de Boer, Hans Kluck,

Els Kroonenberg

Ontwerp/vormgeving De Werksalon, Amsterdam

Meer informatie en een pdf van dit boekje vindt u op www.2cu.nu. Reacties graag via info@2cu.nu

Deze brochure is mogelijk gemaakt door



Scan bovenstaande QR-code en doneer voor 2CU

Inleiding

Een routekaart voor ouders van Zeer Ernstig Verstandelijk en Meervoudig Beperkte kinderen (ZEVMB)

Als je te horen hebt gekregen dat jouw kind zeer ernstig verstandelijk en meervoudig beperkt zal zijn, staat je leven op z'n kop. Alles is ineens anders. Je komt misschien net uit het ziekenhuis. En nu? Dromen en plannen maken plaats voor onzekerheid, eenzaamheid en veel, heel veel vragen over de toekomst. Je weet nu dat de ontwikkeling van je kind anders zal verlopen dan je gehoopt had. Maar wat zal het wel kunnen en wat niet? Welke medische zorg zal het nodig hebben? Hoe zal jullie dagelijkse leven eruitzien?

Met deze routekaart willen we je een stuk op weg helpen zodat je niet alles zélf hoeft uit te zoeken. Wij van 2CU delen onze kennis en ervaringen graag met jou want ook wij waren ooit waar jij nu staat. Weet vooral dat er niet één weg bestaat die voor iedereen 'goed' is. Ieder kind, ieder gezin gaat zijn eigen weg. Hopelijk kunnen we enkele hobbels voor jou wegnemen.

Heb je na het lezen nog vragen? Je mag altijd contact met ons opnemen.

2CU zal deze routekaart in de toekomst blijven aanpassen en uitbreiden. Kom je onderweg iets tegen waarvan je vindt dat het echt op de kaart hoort? Laat het ons weten!

Stuur je mail naar info@2cu.nl en zet er voor ons gemak, als onderwerp '2CU routekaart' bij.

Inhoud

Hoofdstuk 1 Levensfasen 9

- 0 tot 4 jaar 11
- 4 tot 12 jaar 12
- 12 jaar en ouder 15

Hoofdstuk 2 Samen zorgen 17

- Gebruikelijke zorg 19
- Zorgvraag 21
- Contact met de behandelaars 22

Hoofdstuk 3 Ouders en artsen als team 23

- Welk ziekenhuis moet ik kiezen? 25
- Specialisten 25
- De rol van de huisarts 26
- Noodsituaties 27
- En als we het niet eens zijn met de artsen? 28

Hoofdstuk 4 Lastige beslissingen 29

- *Advanced Care Planning* 31
- Kwaliteit van leven 32
- Behandelfases 33
- Niet reanimeren-/niet behandelenverklaring 37
- Mogelijke afspraken 38
- Voorbeeldvragen 38

Hoofdstuk 5 Eten & Drinken 41

- Sondevoeding 43

Hoofdstuk 6 Taal & Communicatie 45

Hoofdstuk 7 Verzorging & Hulpmiddelen 47

Hoofdstuk 8 Gezin & omgeving 53

- Het dagelijks leven 55
- Broers en zussen 56
- Voor jezelf zorgen 58
- Vrije tijd en vakanties 59

Hoofdstuk 9 Ondersteuning & Meer informatie 61

- 2CU, Van ouders, voor ouders 63
- Ondersteuning 64
- Boeken 65
- Informatie op internet 66
- Begrippenlijst 68

Nawoord 71

Ruimte voor notities 72



1

Levensfasen

Elk leven kent verschillende fasen.

Ook dat van kinderen met ZEVMB en hun gezinnen.



Je weet nu dat de ontwikkeling van je kind heel anders zal verlopen dan je gehoopt had. Wat je meestal nog niet weet is hóe je kind zal ontwikkelen. Zal het kunnen lopen, eten, communiceren? Op welke manier? Welke medische zorg zal het nodig hebben? Hoe zal ons dagelijkse leven eruitzien? Toch zien we dat ouders in bepaalde leeftijdsfasen met dezelfde dingen te maken krijgen. Als je kind tussen 0 en 4 jaar oud is, ligt je focus op iets anders dan als je kind de volwassen leeftijd heeft bereikt. De grenzen tussen deze fasen zijn uiteraard vloeiend.

Leeftijd 0 tot 4 jaar

Een gezond kind maakt in de leeftijd van 0 tot 4 jaar enorm veel grote stappen. Hoe verdrietig ook, bij kinderen met een zeer ernstig verstandelijke en meervoudige beperking is dat heel anders. Zij lopen al snel een grote achterstand op. Heel veel ZEVMB-kinderen maken een onstuimige start. De lichamelijke problemen zijn dan nog veel nadrukkelijker aanwezig en vallen meer op dan de verstandelijke beperking.

Sommige kinderen huilen zorgelijk veel zonder dat daar een aanwijsbare reden voor gevonden wordt of werkelijk iets aan gedaan kan worden. Ze hebben problemen die hun gevoel van welbevinden en geborgenheid sterk aantasten. Een moeilijke spijsvertering en spasmes komen veel voor, net als epilepsie. Dat hóeft uiteraard niet, maar gebeurt helaas wel regelmatig.

Symptomen bestrijden

Toch wil elke ouder dat zijn kind zich zo goed mogelijk voelt. En dat willen de artsen ook. Daarom beginnen zij al wel met het bestrijden van symptomen, ook als de oorzaak niet bekend is. Dat kan medicatie tegen pijn of verstopping zijn, tegen spasmes of epileptische aanvallen.



Onzekerheid

In hele korte tijd gebeurt er zo verschrikkelijk veel. De toekomst van je kind en jouw gezin ziet er ineens heel anders uit. Hoe precies weet nog niemand. Die onzekerheid is moeilijk te behappen. Je maakt bovendien kennis met de medische wereld. Je spreekt deskundigen, probeert te begrijpen wat er gebeurt. Voor het contact met de artsen en verpleegkundigen is mondigheid nodig.

Zit je met vragen? Schrijf ze op, stel ze. Begrijp je iets niet? Laat het je uitleggen, desnoods meer dan één keer. Veel ouders voelen zich 'zeur-ouders' als ze wéér een mailtje sturen. Maar artsen (horen te) weten hoe onzeker ouders zich kunnen voelen en helpen graag. Jullie zijn er samen voor je kind. Een vertrouwensband tussen jou en de behandelaars is dus erg belangrijk.

4 tot 12 jaar

Het begint waarschijnlijk steeds meer tot je door te dringen dat je kind geen hele grote ontwikkelingsstappen door zal maken. Dat kan enorm veel pijn doen, soms in de meest gekke en onverwachte situaties. De zorgbehoefte van je kind kan ook in deze fase voortdurend veranderen. Met sommige dingen kun je makkelijk omgaan. Andere veranderingen brengen je enorm van je stuk. Toch zien we vaak dat er in deze periode op medisch gebied iets meer stabiliteit ontstaat. De kinderen worden bijvoorbeeld minder snel ziek door virussen.

Een grote baby

'Wat kan je kind wel en wat kan het niet?', is een vraag die mensen vaak aan ouders van ZEVMB-kinderen stellen. Het is dan makkelijk om te zeggen dat je kind het ontwikkelingsniveau van een baby heeft. Maar in feite klopt dat niet helemaal. Het is helaas veel complexer dan dat. Verschonen, verplaatsen, knuffelen... het wordt steeds moeilijker naarmate je kind groeit. De 'schattigheid' verdwijnt en er is meer

fysieke kracht nodig tijdens de verzorging, waardoor het voor ouders steeds lastiger kan worden om zorgverleners te vinden. Sommige ZEVMB-kinderen ervaren weinig of geen echt plezier. Dat is niet alleen emotioneel belastend, het is ook een enorme uitdaging - voor ouders en zorgverleners - om iets te vinden dat hun stimuleert.

Ontwikkeling

Ondanks de enorme beperkingen kunnen ZEVMB-kinderen dingen leren. Alleen zijn de stappen veel kleiner en moet je heel klein leren kijken. Leren lopen en praten is meestal veel te hoog gegrepen, maar wat kan je kind wél? Misschien leert het aangeven wanneer het iets wil. Misschien kan het wel leren omrollen of iets vasthouden. Dat leerproces kan niet alleen voor het kind, maar ook voor de ouders een grote uitdaging zijn. Want is het bijvoorbeeld verstandig om zo veel mogelijk prikkels weg te houden omdat je kind er onrustig van wordt? Dan kan het kind ook niet leren om ermee om te gaan. Toch kunnen sommige kinderen prikkels echt niet leren te verwerken. Sensorische integratietherapie kan helpen om toch stapje voor stapje aan verschillende prikkels te leren wennen.



WAT ZOU JE KIND KUNNEN STIMULEREN?

Snoezelen, BIM (beleven in muziek), massage, borsteltherapie, zwemmen, muziek luisteren, muziektherapie thuis, klankschalen, verschillende soorten lampjes, discobol, bellenbuis, trillend speelgoed, elektrische tandenborstel.



Pijn

Helaas wordt ook steeds duidelijker dat je kind zich niet zo ontwikkelt als zijn leeftijdsgenoten. Naar de reguliere opvang gaan, is meestal niet mogelijk. Misschien had je al een basisschool uitgekozen. Het doet pijn om je kind af te moeten melden. Net zoals dat het pijn doet om zijn leeftijdsgenoten te zien ontwikkelen. Dat maakt je geen slecht mens. Niemand droomt van een leven met een ZEVMB-kind, maar dat wil niet zeggen dat je niet van je kind houdt.

Aanpassingen en regelingen

Als ouder moet je bedenken hoe je de verzorging van je kind wil en kan regelen. Wat gaat je kind de hele dag doen? Wil je hem of haar thuis hebben? Hoeveel zorg wil je zelf leveren? Welke zorgverleners kunnen je helpen? Welke hulpmiddelen heb je voor de zorg nodig? Deze hele wereld van regels en aanvragen kan nogal overweldigend zijn. Maar ook dat hoeft je gelukkig niet alléén te doen. In het hoofdstuk 'Informatie op internet' vind informatie die je verder kan helpen.

Reacties

'Ik heb zó veel respect voor jullie', zal je vaak te horen krijgen als mensen over de zorg voor je kind praten. Terwijl je zelf dan misschien denkt: 'Wat moet ik anders?!'. Soms zijn er misschien mensen van dichtbij met hele uitgesproken meningen die je juist kwetsen. Dat kan veel spanning opleveren, vooral met familieleden. En toch komt er vaak vanuit onverwachte hoek, steun of praktische hulp. Een buurman die eten brengt. Een vriendin die je andere kinderen meeneemt naar de speeltuin. Durf deze hulp ook gewoon aan te nemen!

Contact met andere ouders

Het is verleidelijk: het internet afstruinen op zoek naar informatie, steun en hoop. Tot op bepaalde hoogte kan dat zinvol zijn. Maar onthoud altijd dat ook binnen de groep ZEVMБ-kinderen heel veel verschillen zijn. Wat voor het ene kind geldt, hoeft niet te gelden voor jouw kind. Laat je niet ontmoedigen door nare verhalen of opmerkingen. Kies zorgvuldig wáár je naar informatie zoekt.

12 jaar en ouder

Ook ZEVMБ-kinderen komen in de puberteit. Fysiek, hormonaal, emotioneel. Jouw kind blijft weliswaar op het niveau van een baby of dreumes, maar de rest ontwikkelt gewoon door. Ook al kan de puberteit anders verlopen dan 'gemiddeld'. Je kind kan bijvoorbeeld al best vroeg beharing krijgen of naar zweet ruiken. Door de hormonen kan de eventueel aanwezige epilepsie ontsporen.

WELKE VERANDERINGEN KOMEN IN DEZE FASE VEEL VOOR?

Je kind groeit in de lengte en in de breedte. De puberteit zet in, vaak zelfs vroeger dan bij kinderen zonder beperkingen. Dat betekent dus: je kind krijgt schaamhaar en okselhaar en gaat anders ruiken. Jongens krijgen regelmatig een erectie wat verschonen een uitdaging maakt. Je kunt vreselijk schrikken wanneer je door de babyfoon opeens hele donkere geluiden hoort. Plotseling realiseer je je dat je kind de baard in de keel heeft gekregen. Meisjes worden ongesteld en krijgen borsten. Door de hormonen kan de epilepsie ontsporen. Sommige ZEVMБ-meisjes krijgen de pil om de epilepsie beter onder controle te houden.



Wonen

Een kind met een 'normale' ontwikkeling gaat ergens na zijn 18e een keer uit huis. Bij een ZEVMB-kind is dat niet vanzelfsprekend. Sommige kinderen gaan al veel eerder elders wonen omdat de zorg thuis te zwaar is geworden. Andere kinderen blijven juist veel langer thuis wonen omdat de ouders geen passende woonvoorziening in de buurt kunnen vinden. In steeds meer regio's ontstaan woonplekken die door ouders in het leven zijn geroepen. Welke optie past bij jou, bij jullie gezin? Het antwoord op deze vraag komt meestal niet binnen een dag. Denk er wel op tijd over na, begin vroeg met oriënteren. Op die manier is het jullie weloverwogen beslissing en houden jullie de regie.

Volwassenheid

Het 'systeem' ziet ook een ZEVMB-kind als volwassene, zodra hij of zij 18 jaar wordt. De verantwoordelijkheden, rechten en plichten die horen bij het volwassen leven, zal een ZEVMB-kind echter nooit aankunnen. Daarom is het belangrijk om op tijd te beginnen met het aanvragen van curatele of mentorschap en bewind. Een arts moet een keuring uitvoeren om Wajong aan te kunnen vragen. Een bankrekening openen, toeslagen aanvragen, verzekering afsluiten... het hoort er allemaal bij. Net als het vertrek uit het vertrouwde kinderziekenhuis. Het recht op dagbesteding met therapieën, ontwikkelen en behoud van vaardigheden stopt vaak ook, net als vervoer met toezicht.

Wat als wij... ?

Wij van ZCU zijn hard bezig om deze overgang naar de volwassenheid passender en soepeler te krijgen voor deze kinderen. Vooral nog is het heel belangrijk om op tijd op een rijtje te zetten wat er allemaal moet gebeuren. Misschien is dit ook een goed moment om te evalueren wie voor je kind zorgt als je dat zelf niet meer kan en ook de andere ouder er niet meer toe in staat is. Wat gebeurt er met jullie kind als jullie er niet meer zijn?



2

Samen zorgen

Zorgen hoef je niet alleen te doen.

Ook al denk je - zeker in het begin - dat dat best lukt.



Als je net weet dat je kind ZEVMB is, zal je er alles aan willen doen om zo goed mogelijk voor je kind te zorgen. Alles draait om het welzijn van je kind. Werk, sociale contacten, je relatie, je eigen gezondheid... dat voelt even minder belangrijk. En toch kan je er niet omheen: je zult over ondersteuning bij het zorgen moeten nadenken. De vaak gehoorde zin: 'Je kind heeft er niks aan als je het zelf niet meer redt', is waar

Gebruikelijke zorg

Gebruikelijke zorg is de zorg die elke ouder elke dag aan zijn kind hoort te geven. Hiervoor kun je geen aanvraag doen. Bij kinderen en jongeren heeft gebruikelijke zorg vooral te maken met de leeftijd. Over dit onderwerp is er veel discussie. Want waar eindigt gebruikelijke zorg? Inmiddels dringt het steeds meer tot de diverse instanties door dat bij kinderen met ZEVMB helemaal niets onder gebruikelijke zorg valt.

GEZOND KIND = GEBRUIKELIJKE ZORG

- Leert 's nachts doorslapen
- Is met duimen of speen heel tevreden
- Afleiding helpt onrust doorbreken
- Verzorging wordt steeds makkelijker

- Kind kan zichzelf vermaken
- Je kind wordt steeds minder kwetsbaar
- Iedereen geeft je kind aandacht

ZEVBM-KIND

- Heeft geen enkel dag- nachtritme
- Duimen of speen is vaak te moeilijk
- Onrust is moeilijk te doorbreken
- Verzorging blijft hetzelfde maar wordt steeds zwaarder
- Je bent voor alles nodig, zelfs het spelen
- Je kind blijft heel kwetsbaar
- Jij moet mensen helpen om contact te maken met het kind

ZORG VOOR JE ZEVMB-KIND EN JE GEZIN

- Behandeling in het ziekenhuis, bij de huisarts, tandarts, fysiotherapeut, logopedist, revalidatiearts, arts verstandelijk gehandicapten (AVG) enz.
- Dagbesteding, het vervoer ernaartoe en terug naar huis.
- Aanpassingen en hulpmiddelen, (hulp bij het) aanvragen van een aangepaste wandelwagen, een aangepast autozitje en alle voorzieningen die thuis nodig zijn voor de verzorging van het opgroeiende kind met ZEVMB.
- Hulp thuis bij de verzorging, verpleging voor alle medische handelingen, therapieën thuis of op de dagbesteding, een plek om af en toe te logeren
- Ruimte voor het gezin om ook de dingen te kunnen blijven doen die met een kind met ZEVMB niet lukken, bijvoorbeeld werken, een dagje op stap met de andere kinderen, het theater of een etentje bij vrienden. Op den duur misschien zelfs een vakantie.

24/7 direct nabij

Sommige mensen met een beperking hebben 24 uur per dag zorg en ondersteuning nodig. Er moet altijd iemand in de buurt zijn die de zorg meteen kan geven als deze nodig is. Mensen die zoveel zorg nodig hebben vallen onder de Wet Langdurige Zorg (WLZ). WLZ en zorgverzekering dekken samen alle denkbare zorg en begeleiding die je kind nodig zou kunnen hebben.

Hoe kun je krijgen wat je nodig hebt?

Bij het ontslag uit het ziekenhuis heb je een afsluitend gesprek. De ontslag-verpleegkundige zal je helpen om de overgang naar huis zo goed mogelijk te laten verlopen. Van de vertrouwde en veilige omgeving in het ziekenhuis met overal artsen en verpleegkundigen, naar huis waar vooral jij en je eventuele partner de verantwoordelijkheid dragen. Voor veel ouders is dit een spannend moment. Juist daarom is een soepele overgang met duidelijke afspraken zo belangrijk: wie zorgt thuis voor mijn kind? Wanneer is de volgende afspraak in het ziekenhuis? Wie kan ik bellen als ik me zorgen maak of iets onduidelijk is?

Zorgvraag

Eerst moet helder zijn hoe de zorgvraag eruitziet. Daarvoor komt een medewerker van het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ) bij jullie langs.

Tijdens deze afspraak zal duidelijk worden welke zorg en ondersteuning nodig is en uit welke wet deze gefinancierd zal worden. Wanneer een kind nog heel jong is en geen duidelijke diagnose heeft, kan dat in eerste instantie de Zorgverzekeringswet (ZVW) zijn. Bij een erg grote zorgvraag kan het ook gebeuren dat je kind meteen onder de WLZ valt.





Zorgplan

Samen met de ontslag-verpleegkundige stel je een zorgplan op. Daarin staat beschreven welke zorg en ondersteuning je kind nodig heeft. Minimaal één keer per jaar wordt het zorgplan geëvalueerd om te zien of de zorg die geboden wordt nog wel past bij het kind en het gezin. Wanneer een kind bijvoorbeeld dag en nacht huilt, dan is het heel fijn om een paar keer per week nachtzorg in te kunnen zetten.

Contact met behandelaars

In het begin kom je heel vaak bij de kinderarts en de specialisten op controle. Maar je zult merken dat dit steeds minder wordt. Vaak omdat het zorgen steeds beter gaat, je de signalen van je kind steeds beter begrijpt en je ook veel zelf aankunt. Toch is het belangrijk om in contact te blijven met de behandelaars. Het is anders lastig om ze bij te praten, mocht het opeens snel achteruit gaan met je kind.

Multidisciplinair overleg

Probeer twee keer per jaar een multidisciplinair overleg (MDO) te organiseren of vraag of een van de betrokken zorgverleners dit kan doen. Bij een MDO schuiven alle belangrijke zorgverleners als de kinderarts, de neuroloog, maar ook de revalidatiearts en verpleegkundigen met jullie aan tafel en wordt jullie kind uitgebreid besproken.

Zo helpt iedereen vanuit zijn of haar eigen discipline mee om de zorg zo passend mogelijk te maken, voor elk kind en elk gezin, binnen alle grenzen die er zijn. Want ook de belastbaarheid van het gezin wordt goed bekeken: hoeveel zorg kan het gezin redelijkerwijs op zich nemen, naast bijvoorbeeld werk, eventuele andere kinderen en de eigen belastbaarheid. Dat alles wordt in het zorgplan meegewogen.



3

Ouders en artsen als team

Begrijp je iets niet? Zeg het!

Voel je geen 'zeur-ouder'. Het gaat om je kind!



Een kind met ZEVMB is niet alleen gehandicapt, jullie kind is ook niet gezond. Wanneer je niet voldoende beweegt, krijg je last van je darmen. Wanneer je last hebt van je darmen, krijg je ook vaak moeite met plassen en dat geeft weer blaasontsteking. Als je spieren slap zijn, is het moeilijk om te hoesten. Als je niet goed hoest, kun je je snel verslikken en een longontsteking krijgen. Als je niets snapt, is het moeilijk om te leren drinken en eten. Epilepsie maakt je lijf moe, maar van de medicijnen kan je kind heel slaperig of juist onrustig worden. Kortom: alles heeft invloed op alles.

Samen met jullie vormen de artsen het team dat probeert om voor elke probleem een zo goed mogelijke oplossing te zoeken.

Welk ziekenhuis moet ik kiezen?

De meeste mensen met ZEVMB hebben hun hoofdbehandelaar in een academisch ziekenhuis. Dit heeft te maken met de complexiteit van de beperkingen en aandoeningen en met het feit dat deze elkaar allemaal beïnvloeden. Maar soms kan een ander (kleiner) ziekenhuis in de buurt ook handig zijn. De kinderarts is de 'casemanager' van je kind, het is fijn als die in de buurt zit. Deze kan jullie ook helpen wanneer je twijfelt of het noodzakelijk is om naar het academische ziekenhuis te gaan. Bijvoorbeeld als het gaat om een longontsteking, blaasontsteking of oorontsteking. Deze kunnen ook prima behandeld worden in jullie eigen ziekenhuis in de buurt. Dat maakt het zorgen voor het hele gezin een stuk makkelijker.

Specialisten

In het ziekenhuis zal je veel verschillende artsen zien: de kinderarts, de neuroloog, misschien de maag-darm-lever-arts of de arts die gaat over de stofwisseling. Je zult wellicht kennis maken met een chirurg

en een anesthesist als er een ingreep plaats moet vinden. Al deze artsen zullen hun uiterste best doen om je kind te helpen.

De rol van de huisarts

Ook voor de huisarts is het belangrijk om je kind af en toe te zien. Zo kan hij een betere indruk krijgen van jullie als gezin en kan hij beter leren inschatten hoe het nou eigenlijk gaat. Hij kan helpen met bijvoorbeeld het uitschrijven van machtigingen of op huisbezoek komen na een medische noodsituatie of operatie.

HEB JE VRAGEN? STEL ZE!

Begrijp je iets niet? Zeg het! Voel je geen 'zeur-ouder'. Het gaat om je kind. Geef aan wat je nodig hebt. Blijf beleefd, ook als je niet meteen een antwoord krijgt. Maak je je veel zorgen, maar hoor je maar niets? Volg je gevoel. Bel of mail vriendelijk nog een keer. Artsen zijn ook mensen, dus de één heeft meer talent voor medeleven en communicatie dan de ander. Maar jullie zijn er samen om je kind een zo fijn mogelijk leven te geven. Jullie zullen lange tijd moeten samenwerken, dus probeer vertrouwen te hebben en wees duidelijk. Niemand verwacht van jou dat je dit allemaal alleen kan. Blijf in gesprek met de artsen. Soms kan ook een ziekenhuispsycholoog helpen om antwoorden op moeilijke vragen te vinden.



Noodsituaties

Vaak heeft het geen zin om met een ZEVMB-kind naar de huisartsenpost te gaan waar niemand je kind kent. Maak dus op tijd een afspraak met de hoofdbehandelaar waar je moet zijn. Bijvoorbeeld standaard bij de SEH van het ziekenhuis. Zij maken dan een aantekening in het systeem waardoor jullie je zonder gedoe kunnen melden. Mocht het nodig zijn om een ambulance te bellen, geef dan ook door dat je kind naar het ziekenhuis moet waar het onder behandeling is. Dat voorkomt onnodige verwarring en tijdverlies.

Maak een kort overzicht van de medische problemen van je kind en de actuele medicijnen inclusief doseringen en behandelafspraken. Print dit op A5-formaat, lamineer het en hang deze gegevens aan een sleutelring. Zo heb je alle belangrijke afspraken en gegevens altijd bij de hand. Hou het overzicht actueel en stop het bijvoorbeeld in een tas bij het kind. In een noodsituatie kan dit van belang zijn voor verpleegkundigen en artsen.

Wanneer er een diagnose gesteld is of in ieder geval de meest acute nood onder controle is, zal de kinderarts voorstellen dat jullie in nauw contact met het ziekenhuis thuis de zorg oppakken. De ontslag-verpleegkundige en de huisarts zullen je helpen om alles goed te regelen zodat de zorg thuis goed gaat. Zeker in het begin is dat heel spannend. Toch zal je gaandeweg ontdekken dat ook jullie dit kunnen. Ook jullie zullen op een gegeven moment precies weten en voelen wat er nodig is.

En als we het niet eens zijn met de artsen?

Het kan voorkomen dat jullie het niet eens zijn met de artsen van jullie kind, bijvoorbeeld over een bepaalde behandeling. Gelukkig is de mening van ouders over de zorg van hun kind heel erg belangrijk. Soms weten artsen iets al wat jullie nog helemaal niet bevatten kunnen. Ze zullen dan hun best doen om jullie de juiste ondersteuning te bieden en voldoende tijd en ruimte te geven. Blijf daarom altijd in gesprek met de artsen en vertel ze waar je mee zit. Laat ze weten wat jullie graag zouden willen dat er gedaan wordt en hoe jullie naar de toekomst en de kwaliteit van leven van jullie kind kijken.

Wanneer de artsen van jullie kind jullie wensen niet kunnen of willen volgen, kun je overwegen om een *second opinion* of een beoordeling door een ethische commissie van een ziekenhuis te vragen. Dat kan en mag altijd.

Als alle paden bewandeld zijn en al die dingen zijn geprobeerd, maar het is nog steeds niet gelukt om overeenstemming te bereiken met de artsen over wat het beste is voor jullie kind, kunnen jullie ook nog juridisch advies inwinnen over de beschikbare opties.



4

Lastige beslissingen

Elke weloverwogen beslissing die je neemt voor je kind

is de juiste!



Je zult als ouders regelmatig beslissingen moeten nemen voor je kind. Hele simpele, maar ook hele ingewikkelde. Soms is het kiezen tussen twee kwaden. Als ouder wil je het beste voor je kind, maar ben je tegelijk bang om je kind te verliezen. Gelukkig sta je er nooit alléén voor.

Advanced care planning

Kinderen met ZEVMB hebben grote gezondheidsproblemen die elkaar ook nog eens allemaal beïnvloeden. Ze leven tegenwoordig gemiddeld veel langer dan een paar decennia geleden. Toch zijn de vooruitzichten niet rooskleurig. De artsen zullen willen spreken over de mogelijkheden, maar ook de onmogelijkheden van de verschillende behandelingen. Dit noemt men *advanced care planning*.

Plannen maken

Advanced care planning is een mooie ontwikkeling, waarbij zorgverleners al in een vroeg stadium met ouders bespreken hoe ze de zorg voor hun kind zien en wensen. Dat is belangrijk en maakt ook dat je je minder eenzaam voelt met de grote verantwoordelijkheid voor je kind. De realiteit is echter dat niet alles te voorzien is. Je kunt van tevoren plannen maken, toch kan het anders lopen. Hoe dan ook is het belangrijk om ook dan voldoende tijd te nemen voor een gesprek met de behandelaars.

Overrompelen

Een gesprek over *advanced care planning* kan je enorm overrompelen wanneer je nog maar net te horen hebt gekregen hoe ernstig de situatie van je kind is. Soms kan je het gevoel hebben dat de dokters niet alleen jouw mooie, lieve kind zien, maar alleen zijn aandoeningen en handicaps. Neem je tijd. Het is jullie kind en het gaat over jullie toekomst. Het is helemaal niet gek dat het een tijdje duurt voordat je hier goed over kunt nadenken, laat staan spreken. Geef dat gerust aan.

De artsen en verpleegsters van kinderen met dit soort levens(geluk)-bedreigende aandoeningen, zullen er alles aan blijven doen om een kind te helpen. Maar sommige behandelingen zijn niet nuttig. Het is heel belangrijk dat artsen behandelingen vermijden die schadelijk zijn voor een kind, maar het is ook heel belangrijk dat jullie je gehoord en gezien voelen. Jullie moeten het vertrouwen hebben samen met de artsen deze hobbelige weg te kunnen bewandelen. Daarvoor zijn de *advanced care planning* gesprekken essentieel.

Kwaliteit van leven

Kwaliteit van leven is de balans tussen goede en slechte dingen in iemands leven. Klopt het evenwicht tussen de hoeveelheid plezier, comfort of het gevoel van geluk, aan de ene kant, en de hoeveelheid pijn, ongemak, frustratie of misschien wel verdriet, aan de andere kant? Soms is het antwoord voor alle betrokkenen duidelijk, maar soms kan kwaliteit van leven ook voor iedereen anders voelen.

Bij het nemen van beslissingen over medische behandelingen voor kinderen is het belangrijk om de kwaliteit van leven mee te laten wegen. Daarbij gaat het niet alleen om de kwaliteit van leven nú, maar ook in de toekomst. Elke behandeling heeft voor- en nadelen en zelfs wanneer een behandeling op de korte termijn veel voordelen lijkt te hebben, kan het zijn dat je op de lange termijn daar misschien toch spijt van hebt. Ga daarom altijd met de behandelende artsen in overleg en bespreek samen wat de impact van elke behandeling op de kwaliteit van leven van jullie kindje zal zijn. Neem daarbij in overweging wat de consequenties nu zijn, maar ook in de toekomst.



Behandelfases

Het leven van en met een ZEVMB-kind is een proces dat voor geen enkel kind en voor geen enkel gezin hetzelfde zal zijn. Toch zijn er bepaalde fases waar elk kind en elk gezin doorheen gaat. Hoe lang elke fase duurt, is uiteraard ook erg verschillend. Het kan behoorlijk confronterend zijn om hierover te lezen.

De beginfase: op zoek naar antwoorden en oplossingen

Als een kind ZEVMB blijkt te zijn, begint een moeilijke zoektocht: wat is de oorzaak? Welke problemen zijn er precies? Welke medicatie heeft het kind eventueel nodig om bepaalde symptomen te onderdrukken? Vaak breekt een tijd aan van intensieve onderzoeken. Van bloedprikken tot MRI-scans, van opnames waarbij het kind geobserveerd wordt, tot röntgenfoto's. De artsen zullen in deze intensieve tijd alles op alles zetten om je kind meteen zo goed mogelijk te helpen of zelfs beter maken.

Dat betekent veel ziekenhuisbezoeken en leven tussen hoop en vrees. Want 'misschien valt het allemaal toch nog mee'. Je wilt antwoorden, maar soms zijn die er gewoon (nog) niet.

WEES NOOIT BANG OM VRAGEN TE STELLEN

Vragen stellen aan de behandelend artsen en andere zorgverleners van jullie kind mag altijd. Sterker nog: het is goed om er niet mee rond te blijven lopen. Je staat er niet alleen voor. Enkele vragen die je zou kunnen stellen:

Over een bepaalde behandeling

- Zou deze medische behandeling kunnen werken?

Zo ja, hoe groot of klein is de kans dat de behandeling aanslaat?

- Waarom denkt u dat de behandeling voor ons kind niet zal werken?
- Wat zijn de voordelen en wat zijn de nadelen van deze behandeling?
- Wat zou er mis kunnen gaan? En hoe groot is de kans dat dat gebeurt?

Over kwaliteit van leven

- Hoe weten we wanneer een kind lijdt wanneer het zo weinig signalen geeft?
- Als ons kind blijft leven, hoe zal het leven er dan uitzien?
- Hij is zo schattig, hij lijkt niet te lijden aan het leven, of denkt u van wel?
- Is er wetenschappelijk bewijs voor de kwaliteit van leven die jullie schetsen?

Ondersteuning

- Ik denk dat ik dit niet aan kan, wie kan ons ondersteunen?
- Ik vind het moeilijk om te begrijpen en te bevatten wat de impact zal zijn op ons gezin. Is er iemand met wie ik zou kunnen praten?

De fase van acceptatie

Helaas komt er een moment waarop duidelijk wordt dat artsen geen wonderen kunnen verrichten en je kind echt niet gezond blijkt te zijn.

Gesprekken hierover kunnen voor jou als ouder behoorlijk schrikken zijn, en ook zelfs zo voelen alsof de artsen je kind willen opgeven.

Niets is minder waar. De artsen willen je alleen niet méér hoop geven dan realistisch is. Ze willen jou niet beloven dat ze je kind beter kunnen maken als dat niet kan.

Wat wél kan, is ervoor zorgen dat je kind een zo goed mogelijk leven heeft, en dat jullie er samen uithalen wat erin zit. Dat betekent bijvoorbeeld oefenen met staan in een statafel, oefenen met drinken, fysiotherapie, logopedie, het plaatsen van een maagsonde. Nee, je kind wordt niet beter, maar wellicht kun je hiermee de kwaliteit van leven wel duidelijk verbeteren.

De fase van de comfortzorg

Ondanks alle pogingen om de kwaliteit van leven te verbeteren, kan op een gegeven moment blijken dat dat helaas niet lukt.

Je kind wordt er misschien toch niet alerter of vrolijker door. Ondanks alle fysio worden de spieren steeds stijver. En ook al doet de logopedist zijn best, het drinken gaat steeds slechter. In deze fase kun je samen met de artsen tot het besef komen dat het 'meer kost dan dat het oplevert'. Je kiest liever voor kwaliteit dan voor kwantiteit. Minder activiteiten, meer comfort.

Als je kind zich bijvoorbeeld beter voelt door meer te slapen, probeer je niet meer kost wat kost je kind vaker wakker en alert te krijgen. In plaats daarvan kies je ervoor om het slapen zo fijn en makkelijk mogelijk te maken. Als je kind gestrest raakt door alle pogingen om het te activeren, dan is dat misschien pijnlijk. Maar dan kan het ook als en opluchting voelen om het activeren gewoon niet meer te doen. Je kind hoeft zich niet meer aan te passen aan het leven. Je past het leven aan aan je kind.

De palliatieve fase

Helaas ervaren veel ZEVMБ-kinderen op een gegeven moment veel ongemak of pijn. Veel huilen, veel epileptische aanvallen, veel spasmes... deze symptomen kunnen ervoor zorgen dat je je als ouder voor het eerst afvraagt of je kind nog wel voldoende kwaliteit van leven ervaart. Misschien vraag je je af hoe lang het leven op die manier moet duren. Een vreselijk verdrietig besef. Je kind is in de palliatieve fase terecht gekomen.

Dat betekent niet automatisch dat je kind spoedig zal overlijden. Palliatieve zorg betekent vooral dat iedere betrokkene zo veel mogelijk ongemakken bij het kind weghaalt. Artsen, verzorgers, andere betrokkenen. Het gaat om het verlichten van klachten bij iemand die echt niet meer beter wordt. Deze fase kan dus jaren duren. Je kunt bijna stellen dat ZEVMБ-kinderen eigenlijk hun hele leven palliatief zijn. In deze fase zullen de artsen ook samen met jullie nadenken over behandelbeperkingen. 'Wat als...?'. Hierover meer op de rechterpagina onder '[De niet-behandelen- en niet-reanimerenverklaring](#)'.

De terminale fase

Er komt een tijd dat het lijf van je kind echt niet meer kan. Misschien slaapt je kind alleen nog maar, heeft het voortdurend pijn en/of houdt het geen voeding meer binnen. In deze moeilijke fase is nóg intensiever contact met de artsen van groot belang. Zij kunnen jullie vertellen welke mogelijkheden er zijn om je kind - en daarmee ook jullie - niet te laten lijden.

Niemand verwacht van jou dat je dit allemaal alleen kan. Blijf in gesprek met elkaar, met de artsen, met mensen die je vertrouwt. Soms kan ook een ziekenhuispsycholoog helpen om antwoorden op moeilijke vragen te vinden.

De niet-behandelen- en niet-reanimerenverklaring

Soms, wanneer artsen met gezinnen praten over de grenzen van levensondersteunende behandelingen, zeggen ouders dat ze willen dat 'alles gedaan wordt'. Maar als levensondersteuning niet helpt, of meer kwaad doet dan goed, dan is het opstellen van een niet-behandelen- en/of niet-reanimerenverklaring de beste en meest liefdevolle beslissing die je kunt nemen. Hoe moeilijk ook. Deze verklaringen zijn er vooral om te voorkomen dat je in een noodsituatie ineens voor beslissingen komt te staan waar je niet eerder over na hebt gedacht.

Een van de artsen zal deze verklaringen op een gegeven moment ter sprake brengen. Hij of zij adviseert, maar luistert ook goed naar jullie wensen. Je bent niet verplicht om de verklaring (meteen) te ondertekenen. Wanneer het niet meer behandelen en/of het niet meer reanimeren de juiste keuze is voor een kind, zullen de artsen dit in het dossier van je kind zetten. Op deze manier weten ook andere artsen en verpleegkundigen wat wel of niet de bedoeling is.

Verander je van mening? Dan kun je het hier altijd opnieuw met de arts(en) over hebben. Misschien brengen de specialisten de verklaring zelf regelmatig ter sprake tijdens een polibezoek.

Van alle zieke kinderen die in de westerse wereld sterven, heeft het overgrote gedeelte een dergelijke verklaring of iets wat erop lijkt.

De niet-behandelen-verklaring

Deze verklaring geeft aan dat er bij elke behandeling eerst gesproken wordt over het nut en de noodzaak. Levensondersteunende behandelingen kunnen in sommige situaties meer kwaad dan goed doen. Wanneer de artsen en het gezin gezamenlijk hebben besloten dat het leven van het kind meer pijn doet dan het te bieden heeft en er geen vooruitzicht is op verbetering, zullen zij steeds eerst samen met de ouders overleggen of ze iets wel of niet gaan doen.

WAT ZOU ER IN EEN NIET-REANIMEREN- VERKLARING KUNNEN STAAN?

- We willen dat ons kind in geen enkel geval gereanimeerd wordt.
- Als het lijf van ons kind het spontaan opgeeft, willen we geen reanimatie. Als ons kind op de operatietafel ligt en hartslag of ademhaling door de operatie wegvallen, willen we dat het wél wordt gereanimeerd.

WAT ZOU ER IN EEN NIET-BEHANDELENVERKLARING KUNNEN STAAN?

- Als mijn kind een longontsteking krijgt, willen we alleen nog antibiotica oraal geven, omdat het prikken van een infuus te ingrijpend is en meestal niet lukt.
- Als mijn kind ernstige scoliose ontwikkeld, willen we geen operatie.
- Als de maag de sondevoeding niet meer accepteert, willen we geen *duodenale* sonde plaatsen.
- We willen ons kind niet laten helpen door een hart-longmachine. Het toedienen van zuurstof via een masker willen we nog wél.
- We willen ons kind niet meer in het ziekenhuis laten opnemen.

De niet-reanimerenverklaring

Reanimeren betekent het kunstmatige in stand houden van de ademhaling en hartmassage. Niet reanimeren betekent dus: wanneer het hart of de ademhaling stopt, zorgen de artsen alleen nog voor comfort. Ze proberen dus niet meer om het hart en de longen toch weer opgang te krijgen. Dat klinkt misschien vreselijk. Maar wanneer je kind zo ernstig ziek is en zo weinig van het leven kan genieten, kan het toch de beste keus zijn. Een reanimatie betekent namelijk bijna altijd nóg meer schade voor je kind.

Op het moment dat ademhaling of hart stoppen, is het heel lastig om niet toch iets te doen. Niet alleen voor het gezin, maar ook voor de arts of andere zorgverleners is niets doen heel onnatuurlijk. Het is daarom belangrijk om daar regelmatig met elkaar over te spreken.

Culturele of religieuze overtuigingen over

Levensondersteuning

Cultuur of religie kunnen van invloed zijn op de manier waarop over een behandeling gedacht wordt. Benoem dit tijdens de gesprekken met de behandelaars van jullie kind. Zij kunnen hulp vragen van maatschappelijk werk en/of een geestelijk verzorger. Wanneer het voor jullie belangrijk is dat er iemand buiten de naaste familie deel uitmaakt van dit soort grote levensvragen, kan die persoon ook betrokken worden bij de gesprekken. Zoals bijvoorbeeld een familielid, vriend, maatschappelijk werker, dominee of imam. Als Nederlands niet jullie eerste taal is, kun je ook altijd om een tolk vragen.

Contact met ervaringsdeskundigen

Soms is het moeilijk om te bevatten wat artsen proberen uit te leggen over de situatie van jullie kind. Bij Stichting Complex Care United (2cu) blijven we in contact met ouders en gezinnen die afscheid hebben genomen van hun ZEVMB-kind. Veel van deze ouders zijn bereid om met jullie te spreken over de overwegingen die er liggen. Laat de arts van jullie kind contact opnemen met 2cu of doe dat zelf. Wij zullen helpen om jullie in contact te brengen met een van onze ouders.



5

Eten & Drinken

Eten en drinken moet vóór alles veilig zijn.



Eten en drinken gaat bij de meeste ZEVMB-kinderen niet 'volgens het boekje'. Vaak werkt de slikfunctie niet goed, met verslikken en soms ook ondervoeding tot gevolg.

Sommige kinderen kunnen wel wat eten en drinken, maar vaak gaat dat alleen met begeleiding en veel geduld. Verslikken kan leiden tot gevaarlijke longontstekingen. Moeizaam eten kan leiden tot ondervoeding. Veel ZEVMB-kinderen zijn kleiner en lichter dan hun gezonde leeftijdsgenoten. Ze hebben minder spierweefsel en minder botaanmaak.

Longontsteking

Doordat veel kinderen met ZEVMB niet sterk genoeg zijn om goed te hoesten, kan een longontsteking heel stilletjes verlopen. Vaak ontdek je het pas als het kind al hele hoge koorts heeft. Een van de voorbodes van een longontsteking is 'neusvleugelen'. Wanneer de neusvleugels meebewegen met iedere ademteug, is er zeer waarschijnlijk een longontsteking op komst. Onthoud bij twijfel en zorgen: één keer te veel naar de arts heeft minder gevolgen dan één keer te weinig!

Sondevoeding

Een groot deel van de ZEVMB-kinderen krijgt uiteindelijk een voedingssonde. Ook al voelt dat voor ouders bijna altijd als een enorme drempel, toch kunnen daardoor ondervoeding en longontstekingen door verslikken grotendeels worden voorkomen.

Wanneer je kind zich regelmatig verslikt is het dus zinvol om de plaatsing van een sonde te overwegen. Eten en drinken moet wel veilig zijn. Sondevoeding is zo samengesteld dat het kind alle nodige stoffen binnenkrijgt zodat het binnen zijn mogelijkheden optimaal kan groeien. Welke sondevoeding geschikt is en hoeveel je kind moet krijgen, zal de diëtiste met je bespreken.



Neussonde of PEG

Je kind kan in eerste instantie een neussonde krijgen om uit te proberen of sondevoeding een alternatief is. Echter vinden veel kinderen een neussonde niet prettig. In het ergste geval trekt je kind de sonde er steeds weer uit. Doordat de neussonde achter langs de wand van de keel loopt richting de maag, kan dit ervoor zorgen dat kinderen zich misselijk voelen. Het langdurig gebruiken van een neussonde kan ervoor zorgen dat kinderen helemaal stoppen met eten en proeven van verschillende smaakjes.

De PEG-sonde is een ander en meer duurzaam alternatief. Bij het plaatsen van een PEG-sonde maakt de chirurg een opening in de buik en maagwand, waarin een soort dopje wordt geplaatst. Daar kun je een slangetje aan vastmaken waardoor je voeding en medicijnen rechtstreeks in de maag kan geven.

PEG-sonde én eten

Voor veel ouders is het een enorme stap om tot deze ingreep over te gaan. Ze zien dat hun kind ondanks het verslikken zo van zijn fles of hapje kan genieten. Dat willen ze niet missen. Toch betekent een PEG niet dat een kind nooit meer zal eten of proeven. Heel vaak wordt de PEG gebruikt om te zorgen dat een kind in goede conditie blijft, terwijl er ook geëxperimenteerd kan worden met verschillende smaken en hele kleine favoriete hapjes.

Sommige kinderen hebben in hun jonge jaren heel veel last van verslikken en op latere leeftijd veel minder waardoor ze het eten weer heel voorzichtig oppikken.

Niet alle kinderen reageren goed op de synthetische sondevoeding. Ze spugen veel, huilen ontroostbaar en zijn onrustig omdat ze last van hun darmen lijken te hebben. Probeer dan ook eens zelfgemaakte sondevoeding. Dat heet een *blended diet*. Dit is het zelf maken van sondevoeding door vers gekookt eten fijn te malen; te blenderen.



6

Taal & Communicatie

ZEVMB-mensen hebben bijna altijd meer tijd nodig
om te beseffen dat er iets in hun omgeving gebeurt.

Ook al leren de meeste ZEVMB-kinderen niet praten, dat wil nog niet zeggen dat je kind niet met jullie communiceert. Alleen zul je je definitie van communiceren bij moeten stellen.



Mensen met ZEVMB communiceren anders dan jij en ik dat doen. Ze spreken niet en begrijpen ook meestal niet veel van de gesproken taal. Ze kennen geen gebarentaal, ze kunnen meestal ook niet naar iets wijzen om iets duidelijk te maken. Soms moeten mensen met ZEVMB zelfs eerst alert gemaakt worden en uitgedaagd worden om in contact te kunnen komen met de mensen die dicht bij ze staan zoals hun ouders, familie en zorgverleners. Bijna altijd hebben ze meer tijd nodig om te beseffen dat er iets in hun omgeving gebeurt en om eventueel te kunnen reageren.

Huilen wil zeggen dat er iets is. Een (glim)lach of tevreden blik vertelt dat het goed gaat of zelfs leuk is wat jullie doen. Gebalde knuistjes, een versnelde hartslag of ademhaling zijn vaak een teken van spanning. Dat kan fysiek zijn, maar kan ook voortkomen uit frustratie, overprikkeling, pijn, of juist plezier en enthousiasme.

Taal kan dus ook in hele kleine dingen zitten. Neem rustig de tijd om elkaars taal te ontdekken. Je zult zien dat je na verloop van tijd je kind grotendeels zult kunnen lezen als een boek!



7

Verzorging & Hulpmiddelen

Het aanvragen van hulpmiddelen of aanpassingen vraagt een lange adem. Denk dus vooruit.



Hulpmiddelen ondersteunen de ontwikkeling van het kind en maken de verzorging makkelijker, voor zowel het kind als de ouders of andere verzorgers.

Verzorging

Luiers, billendoekjes, sudocreme, shampoo die niet prikt, een badstoeltje, tandpasta die doorgeslikt mag worden, slabben, een babyfoon met beeld, de wandelwagen, rompers, een zonnekap en voetenzak, rammelaars en knuffels... het zijn allemaal dingen die voor altijd bij je kind zullen horen. De verzorging van een kind met ZEVMB blijft die van een hele jonge baby in een steeds groter groeiend lijf dat niet altijd meewerkt. Dat vraagt veel van de ouders en verzorgers. Want hoe verschoon je een ZEVMB-jongen die inmiddels 1,80 m groot is? Of hoe vervoer je een kind wiens spieren altijd strakgespannen staan?

Hulpmiddelen

Kinderen met ZEVMB en hun ouders kunnen al op jonge leeftijd baat hebben bij hulpmiddelen of aanpassingen van bijvoorbeeld een bed of het bad. Of er nou al een diagnose bekend is of niet. Het is fijn als een revalidatiearts meedenkt over de mogelijkheden. Vraag dus gerust om die ondersteuning. Een revalidatiearts en een ergotherapeut kunnen samen met jou afwegen: is het nodig om nieuwe hulpmiddelen aan te vragen of is het voor nu voldoende om iets bestaands aan te passen?

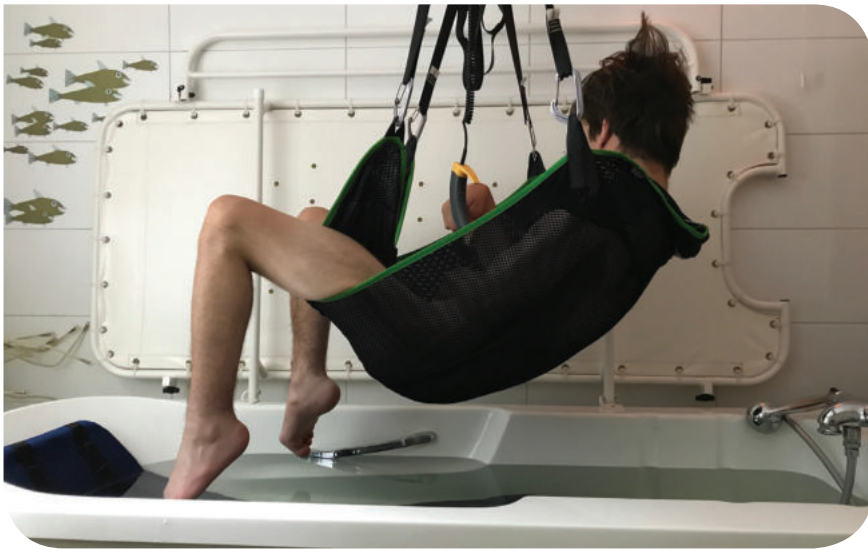
Voor kinderen én ouders/verzorgers

Een belangrijke regel is: 'gewoon' waar het kan, aangepast waar het noodzakelijk is. Zolang reguliere middelen voldoen (eventueel met een kleine aanpassing), worden er geen hulpmiddelen verstrekt.

WELKE HULPMIDDELEN ZIJN GEBRUIKELIJK BIJ EEN ZEVMB-KIND?

- Buggy, wandelwagen, eetstoel, rolstoel.
Zit- en lig-orthese, zonnekap regenhoes.
Rolstoelfiets en aangepaste auto.
- Bed op hoogte met uitvalbescherming, box op hoogte, bad en badstoeltje of douche stretcher op hoogte. Afsluitbare luiерemmer.
- Slaapkamer en badkamer beneden of lift om boven te komen.
Plafondlift en mobiele lift om in en om het huis ook getild te kunnen worden en tilbanden. Saturatiemeter en babyfoon, slaapzakken en ademende kussens en dekbed, een antidecubitusmatras en incontinentie hoes en verduisterende gordijnen.
- Een grote kast voor verpleeg- en verzorgingspullen, luiers, billendoekjes of natte wegwerp handschoentjes, PEG-sonde en toebehoren.
- Een aangepast huis, met ruimte voor al deze spullen en toegankelijk, extravuïlnis vergoeding voor medisch afval, een invalide parkeerkaart en een bus met aanpassingen.

Niet alles is uiteraard voor iedereen (meteen) nodig.



Vanaf de leeftijd van 6-8 maanden is er steeds meer mogelijk. 'Gewoon' voldoet steeds minder omdat het niet veilig meer is of omdat het je kind onvoldoende ondersteunt.

Ook ouders en andere verzorgers hebben baat bij goede aanpassingen of hulpmiddelen. Niemand heeft er iets aan als je je kind steeds met kromme rug moet verzorgen en je er uiteindelijk rugklachten aan overhoudt.

Tijdelijke aanpassingen

Wanneer je kind nog heel jong is en zich nog volop in de groei bevindt, is het vaak het meest wenselijk om tijdelijke aanpassingen te realiseren. Deze zijn sneller klaar om thuis te gebruiken en vaak veel handzamer. Daardoor kun je ze ook meenemen naar bijvoorbeeld de opvang of op visite.

Lange adem

Het aanvragen van hulpmiddelen of aanpassingen vraagt een lange adem. Van eerste aanvraag tot levering gaan meestal maanden voorbij. Het is dus belangrijk om vooruit te denken.



8

Gezin & Omgeving

Het leven van alledag



Er zijn maar weinig dingen die van meer invloed zijn op je leven dan het krijgen van kinderen. Op het moment dat de eerste geboren is, verandert alles.

Het dagelijks leven

Het hebben van een kind met een beperking is merkbaar in alle ve-zels van het gezin. De situatie vraagt veel van je, hoe groot de liefde voor je kind ook is. De een gaat wat makkelijker met de spanning en belasting om dan de ander. Dat is afhankelijk van een heleboel facto-ren: zoals van je eigen persoonlijkheid, je financiële situatie en de aanwezigheid van andere kinderen tot je sociale netwerk en je eigen gezondheid.

Mensen met een 'gewoon gezin' kunnen zich geen voorstelling maken van het leven met een ZEVMB-kind. Dat kan je ze niet kwalijk nemen. Jij had waarschijnlijk ook geen idee voordat je je kind kreeg.

Zo veel, zo anders

Extra vroeg opstaan om je kind te wassen en te verschonen. Vaak na een nacht met vele onderbrekingen. Aankleden, medicijnen en eten geven, ook als je kind 6, 10 of 16 is. Een kind dat niet kan praten of duiden, niet kan eten of drinken.

En dan brengt een zorggezin ook nog eens vele uren door met het organiseren van de zorg: aan de telefoon om achter dienstverleners aan te zitten of andere zaken te regelen. Stapels formulieren, admin-istratie, hulpmiddelen aanvragen, voorraadbeheer. Jouw agenda wordt redelijk gevuld door zaken waar 'gewone gezinnen' geen idee van hebben.

Belastbaarheid

Wat doet het met het gezin? De broertjes en zusjes? De relatie met je partner en vrienden, de wederzijdse grootouders en (schoon) familie? Door alle bezoeken aan het ziekenhuis komen carrières onder druk te staan. Ga je minder werken? Zoek je een andere, flexibelere baan, stop je helemaal met werken?

Het kost tijd om een nieuwe balans te vinden. Fysieke klachten, slapeloze nachten en eenzaamheid: de geboorte van een kind met ZEVMB trekt een zware wissel. Elke dag weer. Dat betekent omdenken, dromen aanpassen, loslaten, een nieuwe routine vinden, voor zover mogelijk. Het kan fijn zijn om voor dit proces hulp te vragen van bijvoorbeeld een (ziekenhuis-)psycholoog of coach.

Draaglast en draagkracht

Toch is niet alleen de draaglast van ZEVMB-gezinnen groter dan in een gewoon gezin. Ook de draagkracht is gelukkig vaak heel groot. Groter dan je had gedacht. Het is indrukwekkend om te zien dat veel gezinnen na een hele moeizame start toch hun eigen weg vinden. Met ruimte voor elkaar en aandacht voor anderen. Zodra het gezin de kunst leert verstaan er het beste van te maken, zal het leven met al zijn dalen ook hele mooie pieken kennen.

Broers en zussen

Broers en zussen groeien op in een zorggezin. Dat is echt niet altijd makkelijk en ze verdienen het goed ondersteund te worden. Maar uiteindelijk gaan ook zij hun eigen weg. Hun wereld is vol veranderingen. Ze bereiden zich voor op een zelfstandig leven, terwijl hun gehandicapte broer of zus achterblijft in dezelfde wereld. Hun normale ontwikkeling kan voor jou als ouder confronterend zijn.

Hele eigen relatie

Het is ontroerend hoe lief veel broers en zussen (= 'brussen') met hun gehandicapte broer of zus omgaan. Voor hen is dat vanzelfsprekend. Maar een gezin met een bijzonder gezinslid levert ook voor de andere kinderen spanning op. Zij pikken het feilloos op als de ouders zich zorgen maken. In een noodsituatie zijn zij heel even 'minder belangrijk'. Misschien krijgen ze vragen op school of maken andere kinderen rare opmerkingen.

Praat erover. Geef broers en zussen niet alleen een kans om hun hele eigen relatie met hun gehandicapte broer of zus op te bouwen. Maar geef ook ruimte aan hun vragen, zorgen en angsten. Hoe ver je daarin gaat, hangt uiteraard af van de leeftijd en het type kind. En vergeet niet dat het ze ook veerkrachtig maakt tegen het levensleed dat ieder mens tegen komt op zijn pad.

Contact met andere 'brussen'

In sommige plaatsen kunnen broers en zussen van zieke of gehandicapte kinderen met elkaar praten en/of spelen. De een vindt dat fijn, de ander niet. Weet dat de mogelijkheid bestaat, maar dring het nooit op. Zeker in de puberteit willen de meeste kinderen helemaal niet anders zijn dan hun leeftijdsgenoten. Gehandicapten en bijbehorende complexe zaken... heel 'cool' is dat niet. Soms is het fijn als thuis en school twee verschillende werelden mogen zijn. Gun ze dat.

Veel broers en zussen voegen zich heel makkelijk naar hun nieuwe rol als mantelzorger. Niet heel weloverwogen, maar gewoon omdat het moet of omdat ze niet beter weten.



Voor jezelf zorgen

'Het lukt wel'. 'Dáár heb ik geen tijd voor'. 'Ja hoor, we redden het wel'. De eerste tijd leef je in een waas, op adrenaline. Je houdt je groot omdat het moet. Er komt zó veel op je af, dat je gewoon maar doorgaat. Adviezen van anderen 'dat je ook goed voor jezelf moet zorgen', sla je in de wind. Want ach, dat komt wel weer.

Superkrachten

Tot dat het ineens niet meer gaat. Hoe sterk je ook bent, je hebt geen superkrachten. Ook jij moet genoeg en gezond eten, voldoende slapen en ontspannen. Is dat makkelijk? Absoluut niet. Maar besef hoe belangrijk het is. Want voor je het weet, ben je jezelf voorbijgelopen.

Gewoon goed is ook goed genoeg!

Leer nieuwe prioriteiten te stellen. Dan maar geen perfect huishouden. Dan maar een keer pannenkoeken uit een pakje. Las een avondwandeling met je partner in, zonder telefoon, terwijl iemand anders even voor je kind zorgt. Een koffieafspraak met die ene vriendin. Een

'Elke dag weer staan ouders met een kind met ZEVMB voor tal van uitdagingen', aldus *Manu Keirse*, klinisch psycholoog aan de faculteit geneeskunde van de *Katholieke Universiteit Leuven*. 'Dit vraagt een aanpassing van het hele gezin, elke dag weer opnieuw. Niet alleen van de ouders, maar ook van de andere gezinsleden zoals grootouders en de andere kinderen. Zij moeten immers de extra aandacht die naar het ZEVMB-kind gaat voortaan missen.'

rondje hardlopen. En nee, niet meteen de marathon. Zoek de mogelijkheden. Probeer jezelf niet te vergeten. Want het is waar: als jij niet meer kunt, kun je ook niet meer voor je ZEVMB-kind en de rest van het gezin zorgen.

Vrije tijd en vakanties

Zonder je ZEVMB-kind

Soms is het gewoon heel fijn om even een break te hebben van de zorg. Even een normaal gesprek voeren over iets anders dan ziekenhuizen en hoe het met de gezondheid van jullie kind gaat. Daar zijn verschillende oplossingen voor:

- Je kind blijft thuis met zorg van een vertrouwde zorgverlener;
- Je kind gaat uit logeren bij een oppasgezin of in een logeerhuis.

De eerste keer is dat misschien maar voor één nacht of een weekend. Maar als op den duur alles vertrouwd is, kan je kind er ook langer verblijven. Op die manier kunnen jullie toch weer een keer op vakantie. Zal het makkelijk zijn, zonder je kind? De eerste keer of keren vast niet. Maar besef dat het nodig is om het op den duur vol te kunnen houden. Voel je niet schuldig als je even gewoon aan jezelf denkt.

Met je ZEVMB-kind

Andere ouders nemen hun ZEVMB-kind juist graag mee op vakantie. Als je kind nog jong en klein is, gaat dat nog redelijk makkelijk en kun je improviseren. Maar een groter kind betekent ook grotere hulpmiddelen. Dan wordt het al iets lastiger. Toch zijn er tal van mogelijkheden. Je kunt bijvoorbeeld zoeken naar een aangepast vakantiehuis of een aangepaste camping. Of je kunt hulpmiddelen huren en op je vakantie adres laten bezorgen.



Het is fijn om te kijken welk groot ziekenhuis enigszins in de buurt ligt, mochten er acute medische problemen ontstaan. Denk er dan aan dat je een samenvatting van het medisch dossier meeneemt, eventueel in de taal van het land waar je naar toe gaat. Vermeld de actuele medicijnen, bijzonderheden zoals allergieën en andere dingen waar onbekend ziekenhuispersoneel op zou moeten letten.

TIPS

- Overleg met het ziekenhuis dat je op vakantie gaat.
- Spreek af wat er nodig is.
- Bekijk waar het dichtstbijzijnde grote ziekenhuis is voordat je je vakantie boekt.
- Neem een medische verklaring van behandelend arts mee (in het Engels).
- Zorg dat je een relevante uitleg over de aandoening behandeling hebt (in het Engels).
- Neem de verzekeringsdocumenten mee.
- Noteer het telefoonnummer van de juiste arts die in een noodsituatie bereikbaar is.
- Bedenk dat veel medicijnen tegen epilepsie op de lijst van verboden middelen staan en niet zomaar meegenomen kunnen worden.
- Vraag je apotheker om een actuele medicijnlijst en een medicijnenpaspoort.

Ga ondanks alles vooral wel op vakantie!



9

Ondersteuning & Meer informatie



HOU ALTIJD CONTACT MET DE BEHANDELAARS

Hoeveel we ook weten, we zijn geen artsen.

Wanneer het om medische kwesties gaat, kunnen we je helpen je gedachten te structureren, maar we zullen je altijd terugverwijzen naar de behandelaars.

Ja, het is nogal veel informatie. Onmogelijk om in één keer te bevatten. Sommige dingen wil je misschien liever helemaal niet weten. Momenten van hoop koester je, maar jouw verdriet staat op de achtergrond te drammen om ook binnen gelaten te worden. En hoe jullie toekomst als gezin zal verlopen, is niet te voorspellen.

VAN OUDERS VOOR OUDERS

zcu is opgericht door ouders van kinderen met ZEVMB omdat zij als geen ander hebben ervaren hoe eenzaam je je kunt voelen wanneer je de diagnose ZEVMB te horen hebt gekregen. Iedereen probeert je te troosten, maar hoe goed bedoeld het ook is, je bent gewoon intens verdrietig en in de war. Telkens weer op de meest onverwachte momenten. In de supermarkt, op de fiets, tijdens een verjaardag of als de buurjongen voor het eerst naar school gaat.

Buiten en binnen

Aan de buitenkant is vaak niet heel veel te zien van alles wat er van binnen niet goed gaat. Soms snap je alle negativiteit over je prachtige kind niet. Dan weer snapt jouw omgeving jouw grote zorgen niet als ze een heel tevreden kind in een wandelwagen zien liggen. Mensen geven ongevraagd hun mening of stellen confronterende vragen die je niet kunt en wilt beantwoorden. Probeer dicht bij jezelf te blijven. Durf hulp en steun te vragen.

Wij zijn er voor jou

Maak gebruik van onze zcu hulplijn! Op de momenten van onzekerheid en zorgen. Als je even wilt sparren. Als je bevestiging nodig hebt of een concrete vraag over het zorgsysteem.

Of je nou vader of moeder bent, broer(tje), zus(je), opa, oma of vriend, zorgverleners of behandelend arts. Wij bieden een luisterend oor en onze ervaringsdeskundigheid.

ONDERSTEUNING

Rouw- en verliestherapeuten

Gezinnen met ZEVMB-kinderen ervaren vaak sterke rouw- en verliesgevoelens. Hun kind is ziek, zal niet beter worden, blijft veel zorg nodig hebben, maar zal niet heel spoedig sterven. Rouw- en verliestherapeuten kunnen helpen om te realiseren dat onze liefde en ons verdriet naast elkaar mogen bestaan.

Wij hopen dat er nog meer aandacht en begrip komt voor elke fase en voor al het verlies dat deze gezinnen voelen, elk op eigen wijze. De gevolgen van het jarenlang, vol passie en liefde, intensief zorgen voor je kind, zijn groot. Een plek behouden in het 'gewone' leven of een weg terugvinden om te kunnen participeren in de maatschappij is misschien nog wel de allergrootste uitdaging.

Tanja van Roosmalen is een van de vele rouw- en verliestherapeuten in Nederland. Zij deelde met ons, 2CU, haar visie op ZEVMB als trigger voor een verliestrauma in het gezin en de gevolgen die dit heeft. Zowel op de korte als op de lange termijn. Zij had het over *Dóórleven* en *doorléven*, een rouwmodel dat door onderzoekers *Stroebe & Schut* is geïntroduceerd. Het toont aan hoe een rouwproces eruitziet: *dóórleven* gaat over het aanpassen aan de situatie, de verbetering en het herstel. Het leven gaat immers ondanks alles door. *Doorléven* betekent het voelen van het verlies, het verdriet, het gemis. In het rouwproces word je de hele tijd tussen deze twee realiteiten heen en weer geslingerd.

BOEKEN

Het Brussenboek

Anjet van Dijken (journalist en onderzoeker) heeft de aandacht voor broertjes en zusjes van gehandicapte en zieke kinderen op de kaart gezet en het *Brussenboek* geschreven. Broers en zussen van iemand met ZEVMB noemt men *Brussen*. De meeste broers en zussen gruwelen van deze term, maar rechtsom of linksom, de impact van ZEVMB in het gezin is groot en daar mag best wat meer aandacht voor zijn!

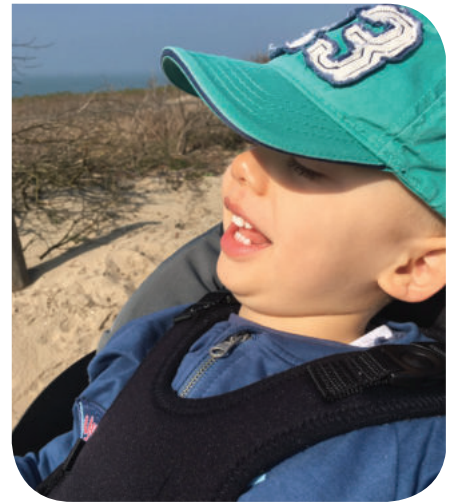
Als je kind niet kan beslissen

In dit boek staan vragen én antwoorden die de weg wijzen in het doolhof van (on)geschreven wetten, regels en omgangsvormen. Wat kan en mag je als ouder/verzorger? Wat kan en mag een arts? Hoe ga je samen in gesprek en wat zegt de wet hierover?

Geschreven door *Mirjam de Vos*.

Bijzonder Babydagboek

Het *Bijzonder Babydagboek* is een mooi invulboek, ontwikkeld voor jonge ouders die ervaren (hebben) dat de babytijd niet altijd een roze wolk is. Het invulboek bevat niet de standaard mijlpalen die je in andere baby invulboeken terugvindt. In dit boek kun je zelf de mijlpalen bepalen. Dit kan bijvoorbeeld de thuiskomst uit het ziekenhuis zijn, afbouwen van sondevoeding of kennismaking met andere familieleden. Auteurs: *Magreet Schijvens & Ellen Mullenders*



INFORMATIE OP INTERNET

Kinderneurologie is een site van een kinderneuroloog en biedt betrouwbare informatie over allerlei syndromen en genetische afwijkingen.

<https://www.kinderneurologie.eu>

Ervaringskenniscentrum (Sch)ouders. (Sch)ouders is een platform van, voor en door ouders van een kind met een lichamelijke- en/of een verstandelijke beperking, chronische ziekte en/of ontwikkelingsstoornis (zorgkinderen).

<https://schouders.nl>

Ieder(In) is het grootste netwerk in Nederland voor mensen met een beperking of chronische ziekte.

<https://iederin.nl>

Landelijk Meldpunt Zorg is een onderdeel van het Ministerie van vws. Het geeft advies en informatie over de afhandeling van klachten over de kwaliteit van zorg en beantwoorden vragen en helpen met praktische tips.

<https://www.igj.nl/onderwerpen/klacht-of-vraag-over-zorg-of-jeugdhulpverlening>

MEE is een onafhankelijke, coöperatieve vereniging van 20 regionale MEE-organisaties verspreid over het hele land. MEE ondersteunt mensen met een beperking en hun netwerk op alle leefgebieden en in alle levensfasen. <https://www.mee.nl>

Per Saldo is de belangenvereniging van mensen met een persoonsgebonden budget (PGB). Zij zijn ook verantwoordelijk voor het meldpunt **Juiste Loket**. Dit is voor mensen die de weg zijn kwijtgeraakt in de zorg en niet weten welk zorgloket voor hun zorg of ondersteuning verantwoordelijk is.

<https://www.pgb.nl>

Programma Volwaardig Leven. Met dit programma wil het Ministerie van vws de gehandicaptenzorg en de complexe zorg meer passend maken en beter voorbereiden op de toekomst.

<https://www.volwaardig-leven.nl/over-volwaardig-leven>

Wij zien je Wel zoekt naar verbetermogelijkheden in de kwaliteit en organisatie van zorg en ondersteuning van mensen met Zeer Ernstige Verstandelijke en Meervoudige Beperkingen (ZEVMB) en hun gezinnen.

<https://www.wijzienjewel.nl>

Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg zet zich in voor kwalitatief hoogwaardige kinderpalliatieve zorg, lokaal en dichtbij het gezin. Ouders kunnen hier terecht voor informatie en consultatie.

<https://www.kinderpalliatief.nl/kind-gezin>

Netwerken Integrale Kindzorg (NIK) Een NIK is een samenwerkingsverband van professionals uit verschillende organisaties en disciplines uit de 1e,

2e en 3e lijn, met veel kennis over en ervaring met de zorg voor ernstig zieke kinderen. Een nIK biedt ondersteuning aan gezinnen en aan zorgprofessionals als het gaat om 'zorg thuis'.

<https://www.kinderpalliatief.nl/kind-gezin/regionale-netwerken-kinderpalliatieve-zorg>

Berendekens maakt handgemaakte berendekens voor kinderen 0-16 jaar die veel liefde, berenknuffels en warmte kunnen gebruiken. Voor een beregoed gevoel!

<https://berendekens.jimdofree.com>

Stichting Kind en Ziekenhuis is een landelijke patiënten- / consumentenorganisatie die zich inzet om de kwaliteit van de zorg aan kinderen in het ziekenhuis te verbeteren

<https://kindenzorg.nl>

Kind met Handicap is een verzamelsite voor ouders met een kind met een (meervoudige) beperking. De site biedt handige links ingedeeld per categorie zoals: communicatie, hulpmiddelen, kleding, mantelzorg en nog veel meer.

<http://www.kindmethandicap.nl/tips.html>

Caren Zorgt is een gratis website die je helpt je zorg te organiseren, informatie te delen en taken te plannen. Handig als er meerdere mensen/instaties zijn die betrokken zijn bij de zorg voor je kind.

<https://www.carenzorgt.nl>

Taxipaspoort is een hulpmiddel (niet verplicht). Het helpt de chauffeur van het leerlingenvervoer te informeren over de bijzonderheden van jouw kind, zoals: epilepsie, ADHD, astma, of andere zaken waar de chauffeur rekening mee dient te houden. Dit stelt hem of haar in staat de juiste acties te ondernemen bij calamiteiten. Aan de hand van de gegevens vermeld op het paspoort, zou de chauffeur - indien nodig- direct contact kunnen opnemen met ouders of verzorgers.

<https://taxipaspoort.nl>

Dubbele kinderbijslag. Voor een kind dat thuis woont en intensieve zorg nodig heeft, kun je dubbele kinderbijslag krijgen. Op de website van de svb lees je wat de voorwaarden zijn en hoe je dit aan kunt vragen.

<https://www.svb.nl/nl/kinderbijslag/dubbele-kinderbijslag/dubbele-kinderbijslag-uitwonend-kind.html>

Financiële tegemoetkomingen

<https://www.opvoeden.nl/financile-tegemoetkomingen-7117/>

Thuisarts.nl geeft betrouwbare informatie over gezondheid en ziekte. Deze site is samengesteld en wordt beheerd door huisartsen.

<https://www.thuisarts.nl>

Pien & Polle heeft een uitgebreid assortiment aan aangepaste kleding.

<https://www.pienenpolle.nl/nl/>

Marks & Spencer online: rompers voor 0-16 jarigen (maat 104-164). Prijs variërend van €5,- tot €9,95 per stuk en van goede kwaliteit.

<https://www.marksandspencer.com/nl/l/kinderen/gemakkelijk-aankleden/rompertjes-voor-speciale-behoefte/#page:1>

SlabEnZo heeft allerlei soorten en grote maten functionele en hippe slabben.

<https://www.slabenzo.nl/slabenzo-voor-volwassenen/>

Wellyou (Duitsland): slaapzakken tot maat 158 (€40,-). Verzendkosten €12,90.

<https://www.wellyou-shop.de/en/Bed-Time/Baby-sleeping-bag?XTCsid=0c8de44017649d1a6546c3baa2677589>

FunCare4Kids organiseert Fundagen voor kinderen in moeilijke thuissituaties door een chronisch ziek of gehandicapt gezinlid. Alle aandacht is speciaal voor hen op zo'n Fundag.

<https://www.funcare4kids.nl>

BEGRIPPEN

De zorg zit vol afkortingen en begrippen waar je waarschijnlijk nog nooit van gehoord hebt. Om een beginnetje te maken hebben wij er een aantal voor je op een rij gezet.

AED Anti Epileptic Drug - afkorting voor medicatie tegen epilepsie.

AVG Arts Verstandelijk Gehandicapten - opvolger van de kinderarts en meer gespecialiseerd.

BIM Bewegen in muziek - activiteit met aandacht voor muziek, aanraken en bewegen.

CCE Centrum Consultatie en Expertise - instantie voor het aanvragen van meerzorg.

CIZ Centrum Indicatiestelling Zorg - instantie voor het aanvragen van WLZ zorg.

Comfortzorg Onverdeelde aandacht, lichamelijke zorg, medische zorg, inclusief pijnbestrijding.

DV Dagverblijf voor volwassenen (18+) ZEVMB.

EVO Spalken om spitsvoeten af te remmen.

EMB Ernstig Meervoudig Beperkt.

KA Kinderarts

KDC Kinderdagcentrum

- LG** Lichamelijk gehandicapt.
- MDO** Multidisciplinair overleg - een overleg met meerdere betrokken specialisten, eventueel huisarts, verpleegkundigen.
- MEE** Organisatie die helpt om de juiste zorg te vinden.
- Meer Zorg** Wordt aangevraagd bij het zorgkantoor wanneer de zorgindicatie niet zorgdekkend is.
- MIE** Moeilijk Instelbare Epilepsie.
- MKD** Medisch Kinder Dagverblijf
- NIE** Niet Instelbare Epilepsie.
- NIK** Netwerk Integrale kindzorg.
- ODC** Orthopedagogisch Dag Centrum.
- PEG** Voedingsstoma in de buikwand naar de maag.
- PGB** Persoons Gebonden Budget - aan te vragen om de zorg te organiseren en betalen.
- PV** Persoonlijke Verzorging
- SI** Sensorische integratietherapie, helpt wanneer de prikkelverwerking niet goed verloopt.
- Snoezelen** Beleven met geluid, licht, geur en trilling.
- SV** Sondevoeding
- SVB** Sociale Verzekeringsbank - (betaalt de kinderbijslag maar verwerkt ook de betalingen vanuit het PGB. Bij een gehandicapt kind heb je recht op een dubbele kinderbijslag.)
- VG** Verstandelijk Gehandicapt.
- VK** Verpleegkundige
- VP** Verpleging
- WMO** Wet Maatschappelijke Ondersteuning
- WLZ** Wet Langdurige Zorg
- ZEVMB** Zeer Ernstig Verstandelijk en Meervoudig Beperkt.
- ZK** Zorgkantoor
- Zvw** Zorgverzekeringswet
- ZZP** Zorgzwaartepakket of zelfstandige zonder personeel.

Nawoord

Ruim 20 jaar geleden bleek onze ogenschijnlijk gezond geboren zoon epilepsie te hebben die niet onder controle te krijgen is, en hij heeft daardoor zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen. Een achtbaan en een toekomst die op dat moment niet te voorzien en overzien was. De onduidelijkheid, onzekerheid en onbekendheid zorgden voor een moeizaam en eenzaam proces. Een zoektocht met veel teleurstellingen. Pas toen wij durfden toe te geven dat dit het misschien wel zou zijn en hij zich niet of nauwelijks zou ontwikkelen, kreeg ons gezin rust.

Onze keuzes werden anders. Probeerden we eerst de epilepsie te stoppen, nu gingen we op zoek naar balans. Wilden we eerst graag dat hij alles met ons mee zou beleven, nu kozen we er steeds vaker voor om hem met lieve zorg thuis te laten. Niet omdat we hem er niet bij wilden hebben en onze eigen dingen wilden doen, maar juist omdat sommige activiteiten voor hem helemaal niet leuk waren en hij ze naderhand met slechte dagen moest bekopen.

In het begin voelde het als falen. Al die jaren had ik zo hard gezocht naar een oplossing voor zijn epilepsie, geoefend voor zijn motoriek en gewerkt aan de kleinste stukjes zelfstandigheid. Grenzen die steeds werden verlegd. Het duurde een tijdje voordat ik begreep dat gewoon goed ook goed genoeg was, zeker voor onze kinderen en ons gezin.

Jaren later kwam ik collega-moeder - en latere medeoprichtster van 2CU - Vanessa tegen, die met haar gezin eenzelfde eenzame strijd aan het voeren was. Het deed mij beseffen dat in al die jaren er nog bar weinig veranderd was. Juist daarom heb ik dit boekje geschreven. Hadden wij een blik in de toekomst kunnen werpen, dan hadden we waarschijnlijk andere keuzes gemaakt en meer tijd genomen om te genieten van wat er wel was en gaandeweg verloren is gegaan.

Met dit boekje pretendeer ik niet volledig te zijn, het is een blik vooruit, gebaseerd op de kennis en ervaringen van mijzelf en andere ouders die ik in de afgelopen jaren ben tegen-



gekomen. Het geeft inzicht en stipt een aantal belangrijke punten aan. Ik hoop dat het zal bijdragen aan kennis en inzicht over de levensloop van een kind met zEVMb. Niet alleen voor ouders en familieleden, maar voor alle betrokkenen, zowel medisch als ondersteunend. Ik ben van mening dat wanneer je naar het geheel durft te kijken, je niet alleen recht doet aan het kind, maar aan een heel gezin dat om dat kind heen staat.

Ik wens alle jonge ouders heel veel moed en alle mensen om hen heen, geduld en wijsheid. Met jullie hulp en aandacht zullen zij zich enorm gesteund voelen en de juiste keuzes maken voor hun kind en hun gezin.

Vriendelijke groet,

Sariko

Moeder van Bram en auteur van dit boekje



2CU

#ComplexCareUnited

www.2cu.nu