



*Unieke mensen
krijgen
persoonlijke zorg*

WEGWIJZER

voor ouders en persoonlijk begeleiders bij ziekenhuisopname
van hun kind/cliënt met een verstandelijke beperking

INHOUDSOPGAVE

	VOORWOORD WEGWIJZER	1
	LEESWIJZER	2
DEEL1	OVERDRACHTSFORMULIER	2
DEEL2	ADVIEZEN VÓÓR DE ZIEKENHUISOPNAME	3
	Wat kunt u nu al doen als er nog geen sprake is van een ziekenhuisopname?	4
	Wat te doen als vaststaat dat uw kind/cliënt moet worden opgenomen?	4
DEEL2	ADVIEZEN TIJDENS DE ZIEKENHUISOPNAME	7
	Meenemen bij een ziekenhuisopname	8
	Het intakegesprek	8
	Informatieoverdracht	8
	Regelen van de zorg en afspraken maken	9
	Samenwerking en afstemming	10
	Aandachtspunten	10
	Sociale contacten	11
	Contact met artsen	11
	Praktische zaken	11
DEEL2	ADVIEZEN NA DE ZIEKENHUISOPNAME	12
	Voorafgaand aan het ontslag	13
	Ontslaggesprek met arts en verpleegkundige	13
	MEDISCHE INFORMATIE EN BESLISSEN OVER ONDERZOEK & BEHANDELING	16
	Algemeen	17
	Second opinion	18
	Spoedopname	18
	Levensbedreigende ziekte of aandoening	18
	WEBSITES EN BROCHURES	19

VOORWOORD

*Unieke mensen
krijgen
persoonlijke zorg*

Aanleiding

Een ziekenhuisopname is voor mensen met een verstandelijke en/of meervoudige beperking(en) heel ingrijpend. Hun leefwereld met vertrouwde personen in een veilige omgeving met een vast dagritme valt weg. Zij zien, begrijpen en beleven dingen vaak anders. Zij kunnen moeilijk hun gevoelens uiten en reageren anders op ziekte en letsel. Daarnaast komt een ziekenhuisopname vaak onverwacht en moet er snel worden gehandeld.

Doel

Ouders¹/persoonlijk begeleiders² weten uit eigen ervaring op welke manier de dagelijkse verzorging van hun (uw) kind³/cliënt moet worden geboden. Daarom gaat u (als ouder/persoonlijk begeleider) een belangrijke rol spelen in het soepeler laten verlopen van een ziekenhuisopname door vooraf specifieke informatie over uw kind/cliënt te verzamelen en vast te leggen in het overdrachtsformulier, zie vanaf pag 5.

U kunt deze informatie delen met verpleegkundigen en artsen. Door gebruik te maken van elkaars expertise en ervaring in de fases vóór, tijdens en na de ziekenhuisopname kunt u samen de kans op complicaties verkleinen en de genezingskansen vergroten.

Doelgroep

De Wegwijzer is geschreven als hulpmiddel voor ouders/persoonlijk begeleiders van een kind dat:

- thuis woont
- woonachtig is in een kleinschalig woon-/ouderinitiatief of
- in een woon-/zorginstelling.

Platform VG Brabant wil hiermee een bijdrage leveren aan een goede zorgverlening als uw kind/cliënt moet worden opgenomen in het ziekenhuis.

Het bestuur van het Platform VG Brabant

¹ Waar ouders staat, kan ook gelezen worden een wettelijke vertegenwoordiger zoals een verwante, pleegouder, voogd, curator of mentor.

² Persoonlijk begeleider van een cliënt die in een woon-/zorginstelling verblijft.

³ Waar kind(eren) staat, kan ook gelezen worden: volwassene(n) met een verstandelijke (meervoudige) beperking.

LEESWIJZER

Indeling

De (digitale) Wegwijzer is als volgt ingedeeld:

Deel 1 Overdrachtsformulier

Hulp bij het invullen van het overdrachtsformulier

Een ziekenhuisopname komt vaak onverwacht. Het is handig als het overdrachtsformulier dan klaarligt zodat u niet op dat moment nog alle gegevens moet verzamelen. Met behulp van het overdrachtsformulier kunt u persoonlijke gegevens, belangrijke zorgbehoefte(s) en specifiek gedrag van uw kind/cliënt vastleggen.

Tip: U vult alleen de onderdelen in die voor uw kind/cliënt van toepassing zijn!

Vermeld wat artsen en verpleegkundigen over uw kind/client moeten weten om goede zorg te kunnen bieden. Geef aan waar zij zeker rekening mee moeten houden en bespreek samen hoe te handelen. Bij een ziekenhuisopname kunt u deze informatie overdragen aan artsen en/of verpleegkundigen. Wees alert dat u eventuele wijzigingen in de gegevens van uw kind/cliënt bijhoudt.

Deel 2 Adviezen

Adviezen voor u over het regelen van praktische zaken zowel thuis als in het ziekenhuis waarbij een indeling is gemaakt in:

- **VÓÓR** DE ZIEKENHUISOPNAME
- **TIJDENS** ZIEKENHUISOPNAME
- **NA** DE ZIEKENHUISOPNAME
- MEDISCHE INFORMATIE EN BESLISSEN OVER ONDERZOEK EN BEHANDELING
- WEBSITES EN BROCHURES



DEEL 2 ADVIEZEN VÓÓR DE ZIEKENHUISOPNAME

ADVIEZEN VÓÓR DE ZIEKENHUISOPNAME

Wat kunt u nu al doen als er nog geen sprake is van een ziekenhuisopname?

- Ga na hoe het ziekenhuis, waar een eventuele opname plaatsvindt, omgaat met mensen met een verstandelijke beperking:
 - vraag dit na bij het Patiënten Informatiecentrum;
 - bezoek een 'Open dag' van het ziekenhuis;
 - informatie over kindgerichte ziekenhuizen vindt u op www.kindenziekenhuis.nl (betreft kinderen tot 18 jaar).
- Vraag na welke regelingen uw werkgever heeft met betrekking tot zorgverlof.

Voor meer informatie, klik [hier](#)

- Regel dat de thuissituatie doorgaat of wordt waargenomen.

Denk hierbij aan het volgende:

- regel opvang voor uw eventuele andere kinderen;
- wanneer er bij andere kinderen in het gezin extra zorg nodig is, zorg dan dat er een overdrachtslijstje met specifieke aandachtspunten (bv. medicatie, zorg) klaarligt.
- Wanneer uw kind te maken heeft met verschillende zorgaanbieders, zorg dan dat u weet welke afspraken zijn gemaakt met deze zorgaanbieder(s) over de aanwezigheid van begeleiding in het ziekenhuis.
- Maak afspraken met de leiding van de school, het dagactiviteitscentrum of het werk voor het geval uw kind/cliënt met spoed naar het ziekenhuis moet. Spreek af dat een vertrouwd persoon met uw kind/cliënt meegaat.

Wat te doen als vaststaat dat uw kind/cliënt moet worden opgenomen?

Misschien zijn er een aantal zaken waarover u aanvullende informatie wilt ontvangen. Ook zijn er praktische zaken te regelen.

Polikliniekbezoek:

- Vraag bij de medisch specialist/polikliniek informatie over de gang van zaken tijdens de (dag-) opname in het ziekenhuis. Bij een dagopname, vraag dan al tijdens het polikliniekbezoek welke nazorg thuis nodig is, of deze thuis kan worden geboden en wat zo nodig vooraf kan worden geregeld.
- Als u een gesprek wilt met de specialist, zonder dat uw kind/cliënt daarbij aanwezig is, maak dan hiervoor een afspraak.



- Vraag om informatieboekjes over de praktische gang van zaken. Zo kunt u thuis deze informatie rustig nalezen. Kijk ook eens op de website van het ziekenhuis.
- Er zijn diverse websites met informatie over ziektes, aandoeningen en behandelingen. Vraag de arts welke websites betrouwbare informatie bevatten.
- In hoofdstuk 5 'Medische informatie en beslissen over onderzoek & behandeling' vindt u een aantal voorbeelden van vragen aan de arts. Klik [**hier**](#)

Zorgverzekering:

- Raadpleeg de polisvoorwaarden of neem contact op met uw zorgverzekeraar.
- Ga na welke kosten worden vergoed ten aanzien van medische behandeling, vervoerskosten, overnachtingskosten van uzelf en dergelijke.
- Vraag na of uw zorgverzekeraar regelingen heeft getroffen met medisch specialisten en/of ziekenhuizen met betrekking tot bepaalde behandelingen.
- Ga na of het ziekenhuis of de medisch specialist voldoende ervaring heeft met het onderzoek en/of de behandeling.

Tips ter voorbereiding van uw kind/cliënt op een geplande (dag-)opname

- Gebruik de informatie die u hebt ontvangen over de gang van zaken tijdens de (dag-) opname om uw kind/cliënt voor te bereiden. U weet als geen ander hoe uw kind/cliënt het beste kan worden voorbereid.
- Vraag of u samen met uw kind/cliënt de afdeling kunt bekijken om een indruk te krijgen van de afdeling, de kamer, het bed en dergelijke.
- Vraag na of het Patiënten Informatiecentrum of de kinderafdeling geschikt voorbereidingsmateriaal hebben zoals een fotoboek of een voorbereidingskoffertje en of u dat kunt lenen. Wellicht heeft het ziekenhuis een speciale kindersite met informatie en filmpjes.
- Boekjes en websites voor mensen met een verstandelijke beperking:
 - 'Help, ik moet naar het ziekenhuis', klik [**hier**](#)
 - 'Help, ik ben ziek', [**www.huisartsenboekje.nl**](http://www.huisartsenboekje.nl)
 - 'Waarvoor zijn medicijnen? En hoe gebruik je ze goed?'
[**www.kennispleingehandicaptensector.nl/medicatiefolder**](http://www.kennispleingehandicaptensector.nl/medicatiefolder)
 - Pictoagenda-Ziekenhuisboek'; klik [**hier**](#)
- Bij een spoedopname is er weinig of geen gelegenheid om uw kind/cliënt voor te bereiden. Zorg dat bij een spoedopname een vertrouwd persoon meegaat die uw kind/cliënt begeleidt.

Praktische zaken regelen. Denk hierbij aan:

- Doorgeven aan school, woning, dagactiviteitencentrum of werk dat uw kind/cliënt is/wordt opgenomen in het ziekenhuis.
- Afzeggen van vervoer naar school, dagactiviteitencentrum of werk.



- Regelen van onderwijs:
 - Langdurig zieke kinderen hebben recht op onderwijs. De 'thuischool', dat is de school die uw kind bezoekt, dient er voor te zorgen dat uw kind onderwijs krijgt. Neem contact op met de leerkracht om het onderwijs te regelen.
 - Voor meer informatie, zie de site van het landelijk Netwerk Ziek zijn & Onderwijs **www.ziezon.nl** en/of op de site **www.kindenziekenhuis.nl**
- Andere hulpverleners inlichten en afzeggen van eventuele afspraken bij huisarts, tandarts etc.
- Licht de eigen werkgever in en maak afspraken over zorgverlof.
- Regelen dat de thuissituatie doorgaat of waargenomen wordt, zoals opvang en zorg voor andere kinderen in het gezin.
- Regelen van vervoer naar het ziekenhuis.
- Vraag bij een geplande opname vooraf of bij de verpleegafdeling van uw kind specifieke faciliteiten aanwezig zijn (bijvoorbeeld een douchebrancard, een aangepast bed en/of matras). Mocht dit niet aanwezig zijn, spreek dan af dat de afdeling dit tijdig regelt.
- Als vooraf bekend is dat uw kind langere tijd in het ziekenhuis zal verblijven, kan wellicht iemand anders de zorg even van u overnemen. Regel dit.



DEEL 2

ADVIEZEN TIJDENS DE ZIEKENHUISOPNAME

ADVIEZEN TIJDENS DE ZIEKENHUISOPNAME

Menemen bij een ziekenhuisopname

- Overdrachtsformulier met persoonlijke gegevens en bijzonderheden over uw kind/cliënt.
- Ziekenhuispasje/ponsplaatje (wanneer u deze al heeft, zorgverzekeringspasje/papier, identiteitskaart of paspoort)
- Medicijnoverzicht, eigen medicatie bij voorkeur in originele verpakking met bijsluiter
- Niet-reanimeren verklaring
- Medische thuisapparatuur
- Specifieke sondevoeding (voor de eerste dag, wellicht niet voorradig in het ziekenhuis)
- Specifieke hulpmiddelen
- Incontinentiemateriaal (voor de eerste dag, wellicht niet voorradig in het ziekenhuis)
- Spullen waar uw kind/cliënt aan gehecht is (bijvoorbeeld knuffels, favoriet speelgoed, muziek eigen dekbed etc.)
- Communicatiemiddel (bijvoorbeeld pictogrammen)
- Kleding, nachtgoed en toilettas
- Voor ouders/verzorger die de eerste 24 uur meegaat/in het ziekenhuis blijft:
 - kleding, nachtgoed en toilettas
 - bankpasje en/of geld voor parkeren, eten en drinken
 - pen en papier voor notities.



- Let op: Neem zo min mogelijk waardevolle spullen mee

Het intakegesprek

*Ouders en persoonlijk begeleiders weten uit eigen ervaring op welke wijze de dagelijkse verzorging van hun kind/cliënt moet worden geboden en hoe verpleegkundigen het beste met hem/haar kunnen om gaan. Het **doel** van het intakegesprek is informatie geven over uw kind/cliënt en het regelen van persoonlijke en/of (verpleegkundige) zorg, afgestemd op de specifieke behoeften en beperkingen van uw kind/cliënt.*

Informatieoverdracht

- Draag de ingevulde lijst met persoonlijke gegevens van uw kind/cliënt en specifieke informatie over aan de verpleegkundige. Licht de informatie mondeling toe.



Regelen van de zorg en afspraken maken

Zorg en verpleegkundig handelen

- Uw aanvullende hulp op de verpleging bij de persoonlijke verzorging en begeleiding van uw kind/cliënt is heel belangrijk. Stem dit af met de verpleegkundige, maak afspraken over de onderlinge taakverdeling en de aanwezigheidstijden van een ieder.
- Wanneer u gewend bent om thuis verpleegkundige handelingen te verrichten, bijvoorbeeld sondevoeding geven en/of katheteriseren, bespreek dan of de verpleegkundige dit doet of u zelf. Dit in verband met de verantwoordelijkheid met betrekking tot verpleegkundig handelen.
- Als uw kind/cliënt gebruik maakt van medische apparatuur en/of specifieke hulpmiddelen heeft, leg aan de verpleegkundige uit hoe die worden gebruikt.

Accommodatie en faciliteiten

- Vraag na of de verpleegafdeling beschikt over specifieke faciliteiten (bijvoorbeeld een douchebrancard, geschikt bed of matras, etc.). Zo niet, vraag of dit alsnog kan worden geregeld.
- Geef aan of uw kind/cliënt wel of niet op een kamer met meerdere personen kan worden verpleegd. Zo niet, geef dan de reden aan (bijvoorbeeld vanwege de zorgbehoefte, het niveau van functioneren of gedrag).
- Wilt u ook 's nachts bij uw kind/cliënt blijven? Vraag of dit mogelijk is en informeer welke faciliteiten het ziekenhuis hiervoor heeft (bijvoorbeeld een opklapbed, douche, gebruik van maaltijd).
- Bespreek of uw kind/cliënt wel of geen gebruik kan maken van 'de bel' aan het bed (oproepsysteem).
- Als uw kind/cliënt daar behoefte aan heeft, vraag dan of op de kamer een tv aanwezig is. Zo nee, vraag of deze kan worden gehuurd.
- Als uw kind in een ziekenhuis ver van huis wordt opgenomen, vraag dan of het ziekenhuis beschikt over een gastenverblijf of Ronald McDonaldhuis en of u daarvan gebruik kunt maken. Informatie vindt u op de site www.ronaldmcdonaldkinderfonds.nl

Veiligheid

- Bespreek of er voorzorgsmaatregelen moeten worden genomen in verband met veiligheid:
 - ten aanzien van praktische zaken: zoals vallen, gaan dwalen, weglopen, alles in de mond stoppen, enz.
 - ten aanzien van behandeling: zoals infuus, een wond enz.
 - spreek af dat, indien er in het kader van veiligheid, vrijheid beperkende maatregelen moeten worden genomen, dit in overleg met u gebeurt.

Voorbereiding op en begeleiding tijdens onderzoek en behandeling

- Bespreek of u wel of niet aanwezig wilt zijn bij onderzoeken en/of behandelingen om uw kind/cliënt te begeleiden. Spreek af dat verpleegkundigen u hierover tijdig informeren.



- Bespreek of uw kind/cliënt wel of niet kan worden voorbereid op onderzoeken en/of behandelingen en zo ja, hoe dat het beste gedaan kan worden en door wie (bijvoorbeeld door u zelf samen met de pedagogisch medewerker of verpleegkundige). U hoeft zich hierbij niet bezwaard te voelen als de verpleegkundige meer tijd nodig heeft om uitleg te geven. Als uw kind/cliënt goed voorbereid is op het onderzoek of de behandeling, vergemakkelijkt dat namelijk het onderzoek of de behandeling.
- Vraag na of het ziekenhuis voorbereidingsmateriaal heeft dat geschikt is voor uw kind/cliënt.

Samenwerking en afstemming

Ouders en zorgprofessionals van woon-/zorginstellingen en ziekenhuizen hebben ieder hun eigen specifieke deskundigheid. Belangrijk is dat er goed wordt samengewerkt en dat gebruik wordt gemaakt van elkaars ervaringen en specifieke deskundigheid. Stem onderling af wat de mogelijkheden zijn.

Aandachtspunten

- Vraag bij wie van de verpleegkundigen op de afdeling u terecht kunt met vragen en opmerkingen (naam contactpersoon/eerst verantwoordelijke verpleegkundige).
- Verlopen de afspraken, die zijn gemaakt tijdens het intakegesprek, naar tevredenheid?
 - indien nodig stel afspraken bij;
 - sta open voor adviezen van zorgprofessionals;
 - vraag bij een langdurige opname om een wekelijkse evaluatie.
- Blijf ook zelf opletten hoe het met uw kind/cliënt gaat. Ga daarbij af op uw intuïtie en bespreek uw bevindingen met de verpleegkundigen en/of artsen.
- Indien u niet tevreden bent over de wijze waarop de zorg aan en begeleiding van uw kind/cliënt verloopt:
 - maak dit rechtstreeks kenbaar aan de verpleegkundige. Is dit niet mogelijk, vraag dan een gesprek aan met de teamleider of het hoofd van de afdeling;
 - of neem contact op met bijvoorbeeld de klachtenbemiddelingsfunctionaris of maatschappelijk werker van het ziekenhuis.
- Langdurig verblijf:
 - als u zelf steeds bij uw kind bent, kan de zorg op den duur te zwaar worden. Voel u niet verplicht om te blijven. Zorg ook goed voor uzelf;
 - neem af en toe tijd voor uzelf en voel u hier niet schuldig over. Alleen als u goed voor uzelf zorgt, kunt u ook goed voor uw kind zorgen;
 - wellicht kan iemand anders, die uw kind goed kent, de zorg even van u overnemen.



Sociale contacten

- Vraag na op welke tijden gezinsleden, familie, medebewoners en kennissen op bezoek kunnen komen? Spreek af wie wanneer op bezoek komt.
- Informeer hoe post voor uw kind/cliënt moet worden geadresseerd en geef dat ook door aan de school, het dagactiviteitencentrum, de woning of het werk.
- Als u familie en kennissen op de hoogte wilt houden, ga dan voor uzelf na hoe u dit wilt doen (bijvoorbeeld per e-mail).

Als het voor u te belastend is om dat zelf te doen, schakel dan voor deze communicatie een tussenpersoon in (bijvoorbeeld een familielid) en spreek af in welke vorm het contact plaatsvindt.

Contact met artsen

Zorg er voor dat u op de hoogte blijft van het verloop van onderzoeken, behandelingen en de gezondheidssituatie van uw kind/cliënt.

- De wettelijk vertegenwoordiger ontvangt medische informatie en geeft toestemming voor onderzoek en behandeling.

Geef aan dat, wanneer de arts bij uw kind langs komt, u daarbij aanwezig wilt zijn om informatie te krijgen en vragen te stellen aan de arts. Betrek, indien mogelijk, ook uw kind/cliënt bij het gesprek.

- Als u contact heeft met een arts VG kunt u hem/haar betrekken bij het gesprek met de arts van het ziekenhuis.
- Wanneer u de arts langer wilt spreken of zonder dat uw kind/cliënt daarbij aanwezig is, vraag de verpleegkundige om hiervoor een afspraak te maken.
- Vraag wanneer u het verpleegkundig en medisch dossier kunt inzien. U heeft daar recht op.
- Ouders van niet Nederlandse afkomst hebben de mogelijkheid om bij gesprekken een eigen tolk mee te nemen, een professionele tolk in te schakelen of gebruik te maken van de Tolkentelkefoon (Tolk- en Vertaalcentrum Nederland www.tvcn.nl). Bij hoofdstuk 5 'Medische informatie en beslissen over onderzoek & behandeling' vindt u een aantal voorbeelden van vragen aan de arts. Klik **hier**

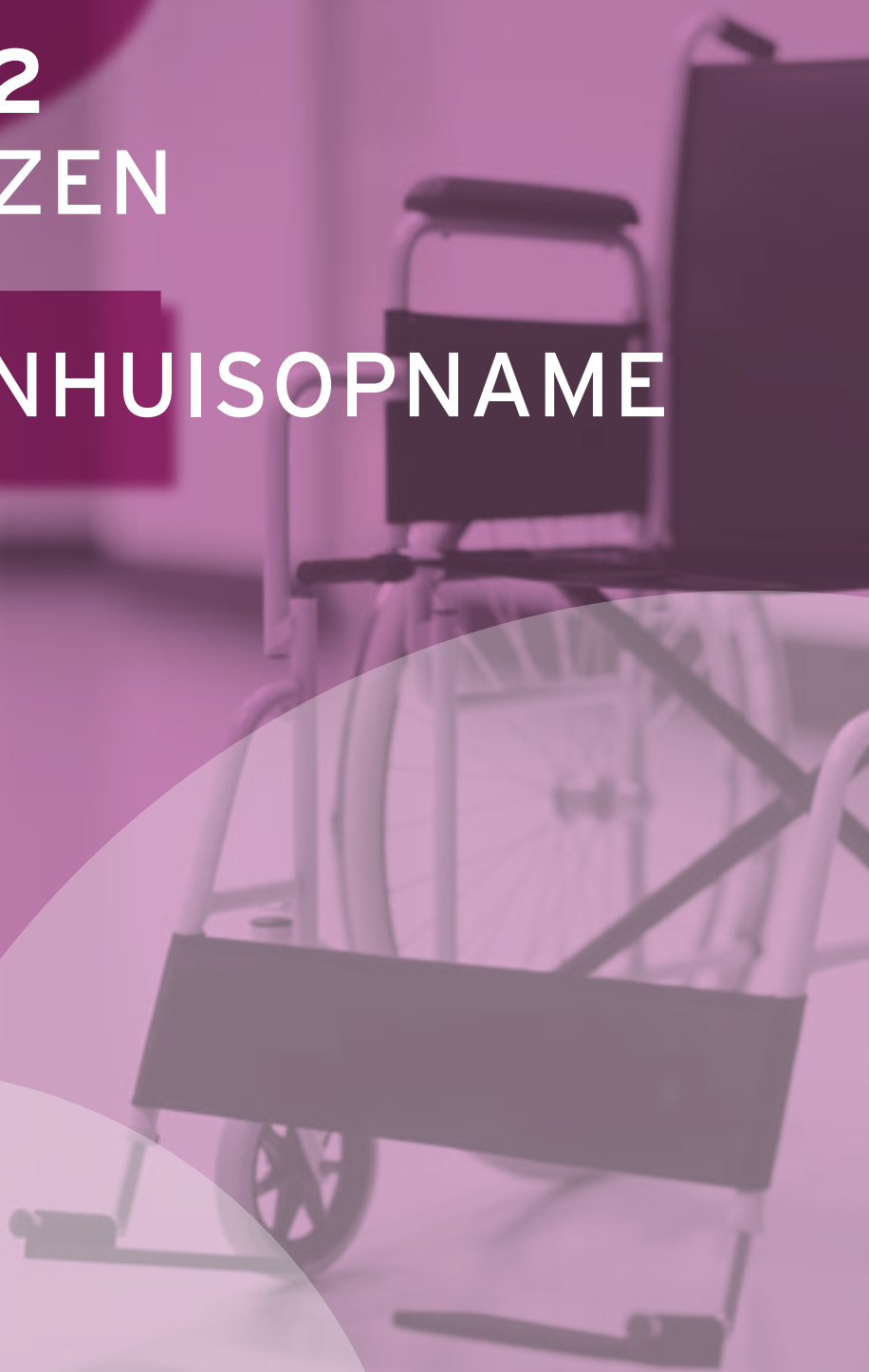
Praktische zaken

Als er bovenmatige kosten zijn, bijvoorbeeld vervoerskosten, overnachtingskosten, kosten voor het regelen van zorg thuis, bespreek dit met de maatschappelijk werker van het ziekenhuis.



2

DEEL 2 ADVIEZEN NA DE ZIEKENHUISOPNAME



ADVIEZEN NA DE ZIEKENHUISOPNAME



Ontslag uit het ziekenhuis en regelen van nazorg thuis of in de woongroep

Voorwaarde voor het ontslag is dat vooraf vast staat dat (verpleegkundige) nazorg thuis/in de woongroep kan worden geboden.

Voorafgaand aan het ontslag

- Overleg tijdig met de behandelend arts de voorlopige ontslagdatum zodat u de zorg in de thuissituatie op tijd kunt regelen. Denk hierbij aan hulpmiddelen, verpleegkundige en/of persoonlijke verzorging en inzet van therapie.
- Bespreek met de arts en met de verpleegkundige dat u op de dag van het ontslag een voorlopige ontslagbrief wenst te ontvangen. Informeer uw kind/cliënt pas over het ontslag als de datum definitief is. Hiermee voorkomt u teleurstelling bij uw kind/cliënt.

Ontslaggesprek met arts en verpleegkundige

Spreek af wie aanwezig is bij het ontslaggesprek. Bespreekpunten zijn:

Lichamelijke conditie

- Wat is de lichamelijke conditie/gezondheidssituatie van uw kind/cliënt? Vraag na waar u op moet letten.
- Noteer naam en het telefoonnummer van degene met wie u contact op kunt nemen indien zich thuis complicaties voordoen.

Leefregels

- Vraag waar uw kind/cliënt zich aan moet houden bv.:
 - is extra (bed-) rust nodig?
 - Mag het wel of niet naar buiten?
 - Inspanning en belasting: wat mag wel/wat niet?
 - Wanneer mag uw kind weer sporten?
 - Wanneer kan uw kind/cliënt weer naar school, dagactiviteitencentrum of werk?

Verpleegkundige en/of persoonlijke verzorging

- Voeding: vraag na wat uw kind/cliënt wel of niet mag eten en drinken? Is er een dieetvoorschrift?
- Medicatie:
 - Vraag na of het medicijngebruik hetzelfde is als vóór de ziekenhuisopname?
Vraag om een actuele medicatielijst.
 - Vraag om een herhaalrecept zodat u tijdig medicijnen kunt halen bij uw eigen apotheek.
- Als er thuis of in de woongroep specifieke verzorging moet plaatsvinden, bijvoorbeeld wondverzorging of sondevoeding, spreek dan af of u dit zelf doet of dat hiervoor professionele thuiszorg wordt ingeschakeld. Als u de verzorging zelf doet, vraag dan de verpleegkundige om instructies en 'oefen' alvast tijdens de ziekenhuisopname.
- Als uw kind thuis verpleegkundige en/of persoonlijke zorg nodig heeft, vraag dan aan de verpleegkundige of de transferverpleegkundige van het ziekenhuis dit kan regelen.
- Heeft u al een indicatiebesluit voor verpleegkundige en/of persoonlijke verzorging? Dan kunt u dit zelf met uw zorgaanbieder regelen.
- Indien er thuis speciale hulpmiddelen nodig zijn, bijvoorbeeld een hoog-laagbed, een rolstoel, krukken, vraag waar u die kunt lenen.
- Indien u ondersteuning nodig heeft bij het regelen van allerlei zaken, zoals gespecialiseerde thuiszorg, speciale hulpmiddelen en/of aanpassingen in de thuissituatie, dan kunt u zich aanmelden bij een MEE organisatie in uw regio. MEE kan ook informatie en advies geven op diverse levensgebieden en psychosociale ondersteuning bieden. Voor meer informatie: www.mee.nl

Therapie (indien van toepassing)

- Vraag of uw kind/cliënt (fysio-) therapie nodig heeft. Vraag aan de arts of uw zorgverzekeraar welke (fysio-) therapeut hierin zich gespecialiseerd heeft.

Als uw kind/cliënt al onder behandeling is van een (fysio-) therapeut, bespreek of de therapie door hem/haar kan worden gegeven.

Zorgverzekering/Eigen bijdrage

- Raadpleeg de zorgpolis van uw kind of de kosten voor (fysio-) therapie en het lenen van hulpmiddelen vergoed worden. Vraag ook aan de zorgverzekeraar welk bedrijf de hulpmiddelen kan leveren.
- Is uw kind 18 jaar of ouder dan wordt een eigen bijdrage via het CAK in rekening gebracht als uw kind een WLZ-indicatie heeft en (zorg) of Wmo-voorzieningen nodig heeft. Informatie over berekening van de eigen bijdrage vindt u op www.hetcak.nl
 - als uw kind een WZL-indicatie heeft, kunt u informatie vinden in de Atlas voor Zorg & Hulp, zie: www.zorghulpAtlas.nl/zorghulpnieuws
 - als uw kind hulpmiddelen of zorg in de thuissituatie nodig heeft, kunt u terecht bij het Wmo-loket of het sociale wijkteam van uw eigen gemeente.



Medische informatie en verdere behandeling

- Vraag na of de huisarts en de arts VG (indien deze is betrokken bij de behandeling) er van op de hoogte zijn dat uw kind/cliënt weer thuis is.
- Vraag na of hij/zij al informatie heeft ontvangen over de gezondheidssituatie van uw kind en over het behandelplan voor in de thuissituatie.
- Vraag of en zo ja op welke datum uw kind ter controle terug moet naar de medisch specialist, de huisarts of de arts VG. Regel deze afspraak.
- Mocht u meer informatie willen over het ziektebeeld van uw kind en/of in contact willen komen met een patiëntenvereniging, ga dan naar de volgende website: www.patiëntenvereniging.startpagina.nl of www.ikhebdan.nl

Opvang thuis of in de woongroep

- Als uw kind na ontslag uit het ziekenhuis nog enige tijd thuis moet blijven, ga dan voor uzelf na hoe u de opvang van uw kind wilt regelen, bijvoorbeeld:
 - via zorgverlof, regel dit met uw werkgever;
 - u zoekt vervangende hulp. Wellicht is er iemand binnen uw eigen netwerk die de zorg voor uw kind (gedeeltelijk) kan overnemen;
 - als uw cliënt niet naar werk of dagbesteding kan, regel dan opvang op de woongroep.

Praktische zaken regelen

- Regel het vervoer naar huis of naar de woon-/zorginstelling;
- Draag informatie over aan het team van de woongroep;
- Informeer de school, de woning, het dagactiviteitencentrum of het werk dat uw kind uit het ziekenhuis wordt ontslagen en wanneer u verwacht dat uw kind weer aanwezig zal zijn. Informeer andere hulpverleners dat uw kind/cliënt naar huis komt/thuis is.



MEDISCHE INFOR- MATIE EN BESLISSEN OVER ONDERZOEK & BEHANDELING

MEDISCHE INFORMATIE EN BESLISSEN OVER ONDERZOEK & BEHANDELING

Het gesprek met de medisch specialist

De behandelend specialist stelt een onderzoek en/of een behandeling van uw kind voor. Daarom is het goed de specialist, en ook uzelf, een aantal vragen te stellen. Duidelijke informatie en een goed inzicht in de situatie zijn nodig om te kunnen beslissen of u toestemming geeft voor een onderzoek en/of een behandeling. Daarnaast helpt het u een helder beeld te krijgen van uw eigen verwachtingen en dat van uw kind/cliënt.

Algemeen

- Vraag aan de specialist uitleg over de ziekte of aandoening en de oorzaak er van. Vraag welke onderzoeken er gaan plaatsvinden en waarom.
- Wat houdt het onderzoek en/of de behandeling in en welk resultaat is te verwachten?
- Welke risico's zijn er aan verbonden en heeft de specialist ervaring met het voorgestelde onderzoek en/of de behandeling?
- Zijn er mogelijke alternatieven?
- Op welke termijn moet het onderzoek en/of de behandeling plaatsvinden?
Is er haast bij of kan het wachten? Hoe denkt de specialist hier over?
- Bespreek uw eigen ervaringen over hoe belastend een bepaald onderzoek en/of behandeling voor uw kind kan zijn. Geef tevens aan hoe tijdens het onderzoek en de behandeling bij uw kind stress kan ontstaan en hoe dat kan worden verminderd.
- Geef aan hoe uw kind reageert op pijn.
- Ligt de beslissing ten aanzien van het onderzoek en/of de behandeling alleen bij u? In hoeverre kunt u uw kind daarbij betrekken?
- Als u uw kind kunt betrekken bij het gesprek met de specialist, vraag dan vooraf of er wat extra tijd kan worden uitgetrokken voor dit gesprek.
- Wellicht wilt u, als aanvullende informatie, een gesprek met de specialist zonder dat uw kind daarbij aanwezig is. Maak hiervoor een aparte afspraak.
- Er zijn diverse websites met informatie over ziektes, aandoeningen en behandelingen. Vraag de specialist welke websites betrouwbare informatie verstrekken.

Second opinion

Het is wellicht verstandig om, voordat u definitief beslist, een tweede specialist om zijn mening te vragen (second opinion). Sommige specialisten stellen dat zelfs op prijs.

- Vraag aan de specialist, die het onderzoek en/of de behandeling voorstelt, de huisarts of de zorgverzekeraar naar de naam van een andere specialist voor een second opinion. Als u de afspraak maakt, geef dan duidelijk aan dat het om een second opinion gaat, zodat eventuele onderzoeksrapporten, röntgenfoto's en andere inlichtingen bij de behandelend specialist kunnen worden opgevraagd

Spoedopname

- Bij een spoedopname zal de medisch specialist u kort informeren. Er is dan weinig tijd en gelegenheid tot het stellen van vragen.

Indien het voor u moeilijk is om in deze onverwachte (emotionele) situatie uw gedachten te ordenen:

- vertrouw dan op de deskundigheid van de medisch specialist;
- vraag later op een rustig moment aan de behandelend specialist uitgebreide informatie over hoe de operatie is verlopen, wat er is gedaan en wat de vooruitzichten zijn? Informeer hoe het verdere behandelplan er uitziet.

Levensbedreigende ziekte of aandoening

- Als duidelijk wordt dat uw kind niet meer beter kan worden, breekt er een moeilijke periode aan. Soms moeten er ingrijpende keuzes worden gemaakt, zoals over het wel of niet starten van een onderzoek en/of behandeling of juist stoppen omdat dit te belastend is voor uw kind.
- Bespreek met de specialist of (verder) medisch handelen wel zinvol is en wat de consequenties daarvan zijn.
- Het nemen van een beslissing kan heel moeilijk zijn en is voor elke persoon anders. Betrek als het kan uw kind daarbij.
- In de brochure 'Besluitvorming in de palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking', vindt u een aantal vragen. Nadenken over deze vragen kan u meer inzicht geven in wat goede keuzes zijn in de situatie van uw kind.



WEBSITES EN BROCHURES



WEBSITES EN BROCHURES

- Patiëntenrechten van kinderen tot 18 jaar en hun ouders: www.kindenziekenhuis.nl
- Wettelijke regelingen BOPZ en WGBO - wie beslist bij ingrijpende maatregelen - deze brochure is te bestellen bij Sien: www.sien.nl
- Zorgkaarten 'Samen beslissen' en Patiëntveiligheidskaarten, klik [hier](#)
- Brochure Besluitvorming in de palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, klik [hier](#)
- Een online communicatiemiddel voor ouders om contact te onderhouden met leerkrachten en zorgverleners: www.blogboek.com
- Een online persoonlijk zorgportaal voor ouders en kind: www.quli.nl

Colofon

Voor ouders, van ouders

Het initiatief voor deze Wegwijzer is genomen door het Platform VG Brabant in samenwerking met Zorgbelang Brabant. Deze Wegwijzer is tot stand gekomen dankzij de inbreng van ouders van kinderen met een verstandelijke beperking en consulenten MEE regio Tilburg.



Mede mogelijk gemaakt door:



Deze Wegwijzer is te downloaden via www.platformvgzuidoostbrabant.nl

Redactie Platform VG Brabant

Vormgeving Stuart, Bianca de Haas, Supportpunt

Projectsubsidie CZ Fonds en Zorgbelang Brabant

Datum uitgifte eerste uitgifte juni 2014, herzien november 2015, herzien november 2022

De wegwijzer is te downloaden: Via de downloadknop in dit scherm en via www.platformvgmwb.nl