



Jong zijn met een beperking is soms best moeilijk

Zit jou iets dwars of heb je vragen?
Dat is heel normaal!

Een initiatief van:



Nederland



Nederland

De Kwaliteitsstandaard Psychosociale zorg Kinderrevalidatie is gezamenlijk ontwikkeld door kinderrevalidatieartsen, onderzoekers, zorgprofessionals en ervaringsdeskundigen.

Gesteund door deze beroepsverenigingen:

Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen (VRA)

Nederlands Instituut van Psychologen (NIP)

Nederlandse Vereniging van pedagogen en onderwijskundigen (NVO)

Beroepsvereniging van Professionals in Sociaal Werk (BPSW)

Copyright ©2022
CP Nederland/SBH Nederland

Dit is een uitgave van
CP Nederland/SBH Nederland



Randhoeve 221
3995 GA HOUTEN
Telefoon: (030) 245 90 90
info@cpnederland.nl/info@sbhnederland.nl
www.cpnederland.nl/www.sbhnederland.nl

Financiering:



Inhoudsopgave

Voorwoord	4
Inleiding	
Als je een beperking hebt is er veel onzeker. Wat betekent dat voor jou?	5
En wat betekent het voor je ouders, broer(s) en/of zus(sen)?	5
Kwaliteitsstandaard psychosociale zorg in de kinderrevalidatie	
Wat is goede psychosociale zorg in de kinderrevalidatie volgens jongeren, ouders en onderzoek.	7
De psychosociale ontwikkeling van jongeren met een beperking	
Onderzoek laat zien dat jongeren met een beperking meer kans hebben op emotionele problemen.	9
Wat doet kinderrevalidatie	
Het revalidatieteam helpt jongeren met een beperking of handicap om zo goed mogelijk mee te doen in onze samenleving.	11
Samen beslissen	
Hoe kun je goed meepraten en meebeslissen over de zorg die je nodig hebt.	12
Gevolgen van de beperking voor je ouders	
Het revalidatieteam kan je ouders helpen.	14
Gevolgen van de beperking voor je broer(s) en/of zus(sen)	
Lees wat we kunnen doen voor je broer(s) en/of zus(sen).	17
Hoe kunnen familie, vrienden en sportclub je steunen	
Hoe kunnen deze mensen je helpen om zo goed mogelijk mee te doen.	20
Psychosociale hulp en wat heb je eraan?	
Leven met een beperking kan soms best ingewikkeld zijn.	22
Psychosociale ondersteuning helpt je om weer verder te kunnen.	22
Tot slot	24



Voorwoord

“Al jaren zijn wij op zoek naar meer ondersteuning op sociaal- emotioneel vlak, terwijl het revalidatiecentrum vooral bezig is met meten en hulpmiddelen.”

Deze woorden van een ouder van een kind met CP bereikten ons recent. Het is belangrijk de revalidatie niet alleen gaat over bewegen en hulpmiddelen, maar juist ook over de bijbehorende sociaal-emotionele aspecten. Deze kwaliteitsstandaard is bedoeld om overal in de kinderrevalidatie breed aandacht te hebben voor psychosociale zorg.

Uit onderzoek blijkt namelijk dat wanneer er meer aandacht is voor de psychosociale component in de kinderrevalidatie, kinderen meer zelfvertrouwen krijgen, makkelijker deelnemen aan de samenleving en minder psychische problemen ervaren. Dat geldt niet alleen voor het kind maar juist ook het gezin er omheen. Met deze kwaliteitsstandaard willen we mét zorgprofessionals, kinderen en ouders werken aan een structurele monitoring en ondersteuning van de psychosociale ontwikkeling van kinderen en ondersteuning van ouders en broers en zussen in de kinderrevalidatie.

Marieke van Driel-Boerrigter, voorzitter CP Nederland

Rob de Werker, voorzitter SBH Nederland





Inleiding

Als je een beperking hebt kan er veel onzeker zijn in je leven. Welke gevolgen heeft dat voor jou, je ouders en je broer(s) en/of zus(sen)? Hoe ziet jouw toekomst eruit en waar kun je terecht als je vastloopt?

Als je een beperking hebt zijn veel dingen anders. Je moet vaak naar de dokter en je hebt meer hulp van je ouders nodig dan je broer of zus zonder beperking. Familie, vrienden en burens begrijpen het vaak niet goed. Dat kan best moeilijk zijn.

Natuurlijk wil je het beste voor jezelf

Maar wat is het beste? Een antwoord vinden is niet zo makkelijk. Soms voelt de beste medische keus die de arts voorstelt niet altijd fijn voor jouzelf of soms heeft die keuze ook invloed op je ouders, broer(s) of zus(sen). Tijdens je ontwikkeling leer je om te gaan met je eigen gevoelens en die van anderen. Dit heet sociaal-emotionele ontwikkeling. Je beperking kan daar invloed op hebben en dan kun je emotionele problemen krijgen. Ook dan kan het revalidatieteam je helpen. Het team doet dus meer dan alleen je medische behandeling.

Psychosociale zorg

Je beperking beïnvloedt je dagelijks leven, maar ook dat van je ouders, broer(s) of zus(sen). Wij vinden aandacht daarvoor net zo belangrijk als medische zorg. Dat heet psychosociale zorg. Samen met anderen hebben we opgeschreven hoe goede psychosociale zorg eruitziet. Dat verslag heet Kwaliteitsstandaard psychosociale zorg in de kinderrevalidatie. Het document wat je nu aan het lezen bent is daar een samenvatting van. Het complete document kun je [hier](#) vinden.

Hoe helpt dit document jou?

Aan het begin van elk hoofdstuk hebben we de belangrijkste punten voor je samengevat. Hiermee heb je steeds kort en krachtig op papier wat de kern van dat hoofdstuk is en kun je voor jezelf op een rijtje zetten wat voor jou belangrijk is. Of waar meer aandacht voor mag zijn, of waarover je graag eens met iemand zou willen praten.

Als jij zelf met vragen komt die voor jou belangrijk zijn draagt dat echt bij aan betere aandacht hiervoor. Weet dat jij het gesprek zelf hierover mag beginnen, ook als de zorgprofessional dat niet doet. Geen enkele vraag is verkeerd. Het gaat namelijk om jou, wat voor jou belangrijk is. Wij helpen je graag om het gesprek aan te gaan met je zorgprofessionals.

Door dit document en de Check-hoe-het-gaat-monitor hopen we dat zorgprofessionals maar zeker ook jongeren en ouders meer aandacht hebben voor psychosociale zorg. Revalideren doe je samen.

Wat vind jij van de oplossingen in dit document? Ben je het er mee eens? Als ze je aanspreken, dan kun je ze natuurlijk bespreekbaar maken!



Lauren bij haar school



Kwaliteitsstandaard psychosociale zorg in de kinderrevalidatie

De Kwaliteitsstandaard is een rapport. Daarin staat wat goede psychosociale zorg is volgens jongeren, ouders en onderzoek. Zo kan het revalidatieteam ervoor zorgen dat alle jongeren en gezinnen goede hulp krijgen.

Hoe ging het tot nu toe

Kinderrevalidatie helpt jongeren met een beperking om zo goed mogelijk mee te doen in de samenleving. Er was niet altijd voldoende aandacht voor jouw emoties en die van je ouders, broer(s) of zus(sen). Soms omdat zorgexperts niet goed samenwerkten en soms omdat ze uit zichzelf niet zo makkelijk hiernaar vroegen. Sommige revalidatieteams wisten hadden wel aandacht voor emoties, maar dat was niet altijd zo voor alle jongeren in Nederland.

Reden van de Kwaliteitsstandaard

Wat vinden jongeren, ouders en zorgexperts in de jongerenrevalidatie van de hulp aan jongeren, ouders en gezinnen? Dat onderzocht patiëntenvereniging BOSK (later gesplitst in CP Nederland en SBH Nederland) in 2016. Dit onderzoek liet zien dat ouders en gezinnen hulp nodig hadden, maar die te weinig kregen. Er was te weinig aandacht voor de emoties van jongeren en zorgverleners konden jongeren op school niet goed helpen. Maar ook ouders kregen te weinig informatie over de beperking van hun kind. Zij misten hulp voor zichzelf en informatie over het aanvragen van hulpmiddelen en zorg.

Als jongeren, ouders en gezinnen te weinig hulp krijgen is het voor jongeren met een beperking moeilijker om mee te doen in de samenleving. Dat geldt ook als ze later volwassen zijn. Daarom vonden CP Nederland en SBH Nederland dat hierin verandering moest komen, en is deze Kwaliteitsstandaard ontwikkeld.

De hulp aan gezinnen moet beter

Meedoen in de samenleving is niet zo makkelijk als je een beperking hebt. Het helpt als je goed kunt omgaan met je gevoel, gedachten en met andere mensen. Als jij, je ouders, broer(s) en zus(sen) betere hulp krijgen kun je voor jezelf opkomen en krijg je meer zelfvertrouwen. Zo kun je makkelijker meedoen in de samenleving. Heb je problemen dan kan dit ervoor zorgen dat die later niet groter worden. In het rapport Kwaliteitsstandaard staat wat goede hulp is voor jongeren, ouders en gezinnen. Daardoor weten revalidatieteams wat ze kunnen doen om jullie te helpen.

Minimale kwaliteit van de hulp

Er zijn een paar dingen belangrijk bij goede hulp. Jij moet centraal staan. Dat betekent dat de zorgexperts aandacht hebben voor jouw emoties en sociale ontwikkeling. Maar ook voor de gevolgen van je beperking voor het dagelijks leven. Met de goede hulp krijgt iedereen in je gezin meer zelfvertrouwen, daardoor wordt meedoen in de samenleving makkelijker. Soms weet je nog niet welke vragen je precies hebt. Dat is logisch. Daarom moeten zorgexperts je informatie blijven geven en dit steeds herhalen.

Doelen van de Kwaliteitsstandaard

Jongeren, ouders, onderzoekers en zorgexperts hebben samen de volgende doelen opgeschreven.

1. De beperking kan gevolgen hebben voor hoe je beweegt, je gedrag, je emoties en hoe je leert.
2. Jij en je ouders krijgen daar steeds goede informatie over.
3. Er is steeds aandacht voor hoe je je voelt en hoe je naar jezelf kijkt. Ook voor je zelfvertrouwen en hoe je zoveel mogelijk zelf kunt bepalen wat je doet.
4. Er is steeds aandacht voor vragen van je ouders, hoe ze zich voelen en wat ze nodig hebben.
5. Er is steeds aandacht voor het hele gezin.
6. Zorgexperts helpen je om school, familie en burens te vertellen wat ze kunnen doen om jou en je ouders te helpen.



De belangrijkste punten

- Jongeren en ouders hebben steeds opnieuw goede informatie nodig over de beperking, hulpmiddelen en zorg.
- Jongeren en ouders hebben steeds opnieuw goede informatie nodig over de gevolgen van de beperking voor zichzelf, het gezin en het dagelijks leven.



De psychosociale ontwikkeling van kinderen met een beperking

Onderzoek laat zien dat je door je beperking meer kans hebt op emotionele problemen. Denk bijvoorbeeld aan angst, depressie, boosheid, concentratieproblemen en minder zelfwaardering.



De belangrijkste punten

- ▶ Een deel van de jongeren met een beperking heeft last van angst, depressie, opstandig gedrag en sociale problemen. Dit komt vaker voor dan bij jongeren zonder beperking.
- ▶ Concentratieproblemen of leerproblemen zien we vooral bij jongeren met een stoornis van de hersenen.
- ▶ Meedoen in de samenleving wordt moeilijker als je emotionele problemen hebt. Ben je positief over jezelf en je toekomst dan wordt meedoen makkelijker.
- ▶ Jongeren met een beperking willen zelf bepalen hoe ze meedoen in de samenleving.
- ▶ Een psycholoog of orthopedagoog kan onderzoeken hoe je het doet. Dit doen ze met speciale vragenlijsten. Jouw beperking kan invloed hebben op de uitslag. De onderzoekers houden daar rekening mee.
- ▶ Wordt regelmatig en op tijd onderzoek gedaan dan kan goede begeleiding ervoor zorgen dat je problemen niet groter worden.

Je kunt geïrriteerd zijn of boos worden als iets niet lukt door je handicap. En soms willen leeftijdsgenoten niet met je omgaan als je een zichtbare beperking hebt of je anders gedraagt. Soms kun je ook angstig zijn voor een medische behandeling, het ziekenhuis en veel last hebben van pijn of jeuk. Dit zijn allemaal oorzaken waardoor je meer kans hebt op emotionele problemen.

Hoe vaak komen emotionele problemen voor bij jongeren

Onderzoek laat zien dat jongeren met een beperking vaker emotionele problemen hebben dan jongeren zonder beperking. Bij jongens gebeurt dit vaker dan bij meisjes. De problemen

worden groter als je ouder wordt. Emotionele problemen komen bij 15% van de kinderen zonder beperking voor. Bij kinderen met een chronische ziekte is dat 48%. Bij kinderen met Cerebrale Parese 25%.

Emotionele problemen kunnen veranderen

Emotionele problemen kunnen veranderen tijdens je ontwikkeling. Heb je bijvoorbeeld moeite om je beperking te accepteren of je aan te passen, dan kun je daar meer of minder last van krijgen. Concentratie- en leerproblemen vallen vaak beter op zodra je zelfstandiger wordt. Heb je last van pijn dan kun je verdrietig of geïrriteerd zijn en minder makkelijk meedoen met de rest.

Sommige medische behandelingen zoals prikken kun je eng vinden. Daardoor zou je bijvoorbeeld prikangst kunnen krijgen. Als je iets schokkends meemaakt heet dat een trauma. Vaak kun je daarmee omgaan, maar als dat niet lukt komt die nare gebeurtenis steeds terug. Bijvoorbeeld in de vorm van nachtmerries. Dit heet PTSS (posttraumatische stressstoornis). Je kunt je daardoor zo slecht voelen dat de dagelijkse dingen moeilijk worden. Meestal is er een goede behandeling voor PTSS.

Gevolgen thuis, op school en in je vrije tijd

Het kost je vaak meer moeite om mee te doen in de samenleving. Onderzoek laat zien dat dit komt door verschillende dingen. Zoals de omgeving waar je opgroeit, je beperking en je karakter. Meedoen wordt moeilijker als je niet kunt vertellen hoe je je voelt. Dit geldt ook als je last hebt van depressie, angst of schaamte. Of als je moeilijk met stress en tegenslag kunt omgaan. Ben je juist positief over jezelf en je toekomst dan wordt meedoen makkelijker. Kun je in je puberteit goed meedoen dan is dat vaak ook zo als je volwassen wordt. Onderzoek bij mensen met CP (Cerebrale Parese) laat dat zien.

Wat zeggen jongeren en ouders zelf

Jongeren: 'Wij willen zelf bepalen hoe we meedoen in de samenleving. Artsen en therapeuten kunnen met ons bespreken hoe ze daarbij kunnen helpen.' Ouders: 'Wij vinden het belangrijk om ons kind te helpen bij de acceptatie van de beperking. We proberen uit te zoeken wat ons kind over zijn beperking weet en hoe het met stress omgaat. We geven ons kind de kans om het op zijn eigen manier te doen en zelf zijn weg te vinden.'

Onderzoek naar emotionele- en gedragsproblemen

Een psycholoog of orthopedagoog kan onderzoek doen naar je emoties en gedrag. Dit gebeurt met speciale vragenlijsten voor jou en je ouders. En soms ook voor je leerkracht op school. Daarna praten de onderzoekers met jou en je ouders over de antwoorden. Als dit regelmatig en op tijd wordt gedaan kan goede begeleiding ervoor zorgen dat je problemen niet groter worden. De onderzoekers laten ook jouw sterke kanten zien. Daarmee helpen ze je bij je ontwikkeling.

Soms is meer onderzoek nodig. Bijvoorbeeld naar de werking van je hersenen, je gedrag, hoe je leert of wat je goed kan. Er zijn verschillende onderzoeken. Bijvoorbeeld sociaal-emotioneel onderzoek, intelligentieonderzoek, neuropsychologisch onderzoek, kinderpsychiatrisch- of orthodidactisch onderzoek. Jouw beperking kan invloed hebben op de uitslag. Onderzoekers houden daar rekening mee.



Wat doet kinderrevalidatie

Kinderrevalidatie helpt kinderen en jongeren met een beperking of handicap om zo goed mogelijk mee te doen in de samenleving.

Jouw revalidatieteam

In dit team zitten verschillende zorgexperts. Allemaal met hun eigen specialisatie. Dat noem je een multidisciplinair team. De revalidatiearts leidt het team. Bij je behandeling gaat het team uit van de zorgvraag van jou en je ouders. Revalidatieteams in Nederland behandelen ieder jaar meer dan dertigduizend kinderen en jongeren. De teams kijken naar alle gevolgen van je beperking. Bijvoorbeeld hoe je beweegt, denkt en leert. Maar ook hoe je praat, je emoties en je gedrag.

Advies, behandeling en nazorg

Het revalidatieteam beoordeelt wat je precies hebt, geeft advies, behandelt en geeft nazorg. De zorgexperts uit het team helpen je om gewone dagelijkse dingen beter te kunnen en zo goed mogelijk mee te kunnen doen. Behandelingen zijn bijvoorbeeld fysiotherapie, ergotherapie, logopedie en maatschappelijk werk. Zorgexperts maken één plan van aanpak voor jou. Ze overleggen met je huisarts, de thuiszorg of je specialist in het ziekenhuis als dat nodig is. Ze werken ook samen met je school.



Van zo'n ritje in de bossen wordt Nick blij



Samen beslissen

Met goede informatie kun je beter meedenken en meebeslissen over de zorg die je nodig hebt. Ook als het om je thuissituatie gaat. Daarom is het belangrijk dat iemand je wegwijs maakt. Welke vraag je ook hebt, je kunt altijd bij ons revalidatieteam terecht.



De belangrijkste punten

- ▶ Jongeren en ouders hebben goede en betrouwbare informatie nodig om samen te kunnen beslissen.
- ▶ Jongeren en ouders willen informatie die past bij wat ze nodig hebben en graag willen.
- ▶ Jongeren en ouders vinden herhaling van de informatie fijn, net als een vast aanspreekpunt waarmee ze tussendoor makkelijk contact kunnen opnemen.
- ▶ Ouders willen graag hulp voor hun hele gezin.

Jij en je ouders bepalen met de zorgexperts de best passende zorg en hulp voor jou. Jullie beslissen samen over preventie, onderzoek en behandeling bij emotionele- en andere problemen. Daarvoor bespreken jullie in één of meer gesprekken verschillende mogelijkheden. Elke mogelijkheid heeft eigen voor- en nadelen. Jullie bespreken ook wat dit betekent voor jouw leven en dat van het gezin.

Wat je zelf het liefst zou willen is belangrijk. Jij en je ouders zijn experts van je beperking en je thuissituatie. Jullie weten wat je aankan en nodig hebt. Daarom is jullie mening net zo belangrijk als die van de zorgexpert. Er is altijd ruimte voor overleg. Als je zo vroeg mogelijk leert meebeslissen over de zorg die je nodig hebt kun je goed voor jezelf opkomen als je volwassen bent.

Wat zeggen ouders en jongeren hierover

Ouders: 'We hebben goede en betrouwbare informatie nodig om samen met ons kind te kunnen beslissen. Informatie over de mogelijkheden en de voor- en nadelen. Het liefst van zorgexperts

die ons gezin en de zorg goed kennen, vragen wat we nodig hebben, passende informatie geven en dan vragen of die informatie duidelijk is. Herhaling van informatie vinden we fijn, net als een vast aanspreekpunt waarmee we tussendoor makkelijk contact kunnen opnemen. Verder kunnen we informatie vinden op betrouwbare websites. We kunnen ons ook aansluiten bij supportgroepen van ouders en jongeren in een vergelijkbare situatie op sociale media.’ Jongeren: ‘Het is zinvol als artsen de vraag stellen hoe ze kunnen helpen. Dus: betere ondersteuning bij het vinden van de juiste ondersteuning. Ook: geef ons eigen regie. Luister naar onze behoefte en werk volgens het NIVEA principe (Niet Invullen Voor Een Ander).’

De fases in samen beslissen

Fase 1: Keuze

Jij en je ouders bepalen met de zorgexperts samen het doel en welke mogelijkheden er zijn. De mening van broers, zussen, verpleegkundigen en therapeuten is ook belangrijk.

Fase 2: Mogelijkheden

Samen bespreken jullie de voor- en nadelen van de verschillende mogelijkheden. Wat zijn de gevolgen voor jou, het verwachte resultaat, de haalbaarheid, timing en gevolgen voor jullie gezin en de omgeving.

Fase 3: Voorkeuren

Samen bespreken jullie wat jij het liefste wil en wat voor jou het belangrijkste is. Je kunt ook anderen om hun mening vragen.

Fase 4: Besluit

Je bekijkt samen de mogelijkheden en wat jij het liefste wil. Daarna nemen jullie een besluit.



Gevolgen van de beperking voor ouders

Ook je ouders moeten leren omgaan met je beperking en de gevolgen daarvan. Net als met de reacties van familie en school. Ze moeten veel dingen regelen en uitzoeken hoe ze je het beste kunnen helpen. Dat vraagt tijd waardoor ze soms minder tijd hebben voor zichzelf, je broer(s) en/of zus(sen). Het revalidatieteam kan je ouders daarbij helpen.



De belangrijkste punten

- ▶ Als een van hun kinderen een beperking heeft, verandert er veel in het leven van ouders.
- ▶ Ouders van een kind met een beperking hebben vaker last van stress, depressie en angst.
- ▶ Als het goed gaat met hun ouders kunnen jongeren met een beperking makkelijker meedoen in de samenleving.
- ▶ Het helpt als ouders zelfverzekerd zijn, oplossingen vinden en goede hulp krijgen.
- ▶ Het helpt als je ouders jouw beperking accepteren.
- ▶ Ouders vinden het prettig als regelmatig wordt gevraagd hoe het met ze gaat.
- ▶ Hulp is goed als het past bij de vraag van je ouders en bij wat ze nodig hebben. Hulp in een groep kan soms beter helpen.

Onderzoek

Als een van hun kinderen een beperking heeft, verandert er veel in het leven van ouders. Dat komt doordat een kind met een beperking meer en andere zorg nodig heeft. Iedere ouder ervaart dat anders, daardoor zijn er grote verschillen. Een deel van de ouders heeft een grotere kans op depressie, angst, stress en burn-out. Vooral moeders gaan vaak minder werken waardoor er minder geld is. Dan kunnen geldzorgen ontstaan. En sommige ouders voelen zich minder prettig door bijvoorbeeld slaapttekort.

Wat zeggen jongeren en ouders zelf

Jongeren: 'Wij merken dat onze ouders vragen hebben over de gevolgen van onze beperking.'

Ouders: 'Wij merken dat de beperking van ons kind grote gevolgen heeft. We moeten veel organiseren en ons snel kunnen aanpassen. Dat maakt ons leven onzeker, we maken ons vaak zorgen. Door de beperking is ons leven anders dan we hadden verwacht en dat blijft ook zo'.

Wat kunnen je ouders zelf doen

Jij bent niet verantwoordelijk voor hoe je ouders op dingen reageren, dat zijn ze zelf. Ze kunnen je wel helpen om zo goed mogelijk mee te doen in de samenleving. Ze kunnen jouw signalen aanvoelen. Maar er zijn ook dingen waar ouders hulp bij nodig hebben. Sommige gesprekken met artsen kunnen best ingewikkeld zijn.

Onderzoek: Welke invloed hebben ouders op hun kind

Er is onderzocht welke invloed ouders hebben op hun kind met een beperking. Als het goed gaat met je ouders is het voor jou makkelijker om mee te doen in de samenleving. Nu en later. Het karakter van je ouders heeft ook invloed. Het helpt als zij zelfverzekerd zijn, oplossingen vinden, zelf dingen weten en kunnen en goede hulp krijgen. Maar ook als ze actief zijn, voor zichzelf kunnen zorgen en dingen samendoen met jou.

Andersom is het voor jou moeilijker om mee te doen als je ouders veel stress hebben en zich niet prettig voelen. Dit geldt ook als je ouders merken dat anderen negatief zijn naar jou of je discrimineren. Beschermen je ouders jou erg, dan wordt het soms moeilijker voor je om mee te doen. Maar jongeren met een beperking vertellen ook dat een veilig en warm gezin juist kan helpen.

Wat zeggen ouders hier zelf over

'Als ouders ben je heel belangrijk. Als wij ons kind accepteren kan het makkelijker meedoen in de samenleving. Het helpt ons kind ook als wij goede informatie en hulp krijgen. Wij vinden het prettig als de arts van ons kind af en toe ook vraagt hoe het met ons gaat. Een antwoord geven is soms niet makkelijk, maar we voelen ons dan wel gezien. Dat helpt om te blijven doen wat voor ons kind belangrijk is.'

En hoe gaat het nou met jullie?

Omdat je ouders zo belangrijk zijn vraagt het revalidatieteam aan je ouders hoe het met ze gaat. Dit kan persoonlijk, maar ook met een vragenlijst. Hoe groot zijn de gevolgen voor hun leven en hebben ze bijvoorbeeld last van stress of angst? Zo weten de zorgexperts uit het team hoe ze je ouders kunnen helpen.

Onderzoek naar goede hulp

Hulp is goed als die past bij de vraag van je ouders en bij wat ze nodig hebben. Onderzoek laat dat zien. Stress kan bijvoorbeeld minder worden door bepaalde therapieën. Denk aan mindfulness, maar ook aan therapie die je ouders helpt om anders met problemen om te gaan. Je ouders informatie geven over psychische problemen kan ook helpen.

Hulp in een groep kan je ouders helpen om te gaan met je beperking. Het kan ook helpen om meer zelfvertrouwen te krijgen en minder stress. Voor ouders van jongeren met een chronische ziekte is er de online groepscursus 'Op Koers'. Onderzoek laat zien dat ouders daarna minder last hebben van angst en depressie. Zij kunnen problemen makkelijker zelf oplossen. Of dit ook geldt voor ouders in de kinderrevalidatie is nog niet onderzocht.



Daan en zijn moeder op de zorgboerderij



Gevolgen van de beperking voor broers, zussen en andere mensen

De beperking heeft invloed op het leven van broer(s) en/of zus(sen) en eventuele opa's of oma's. Het revalidatieteam kan helpen.



De belangrijkste punten

- ▶ De beperking heeft ook invloed op het leven van broers en zussen.
- ▶ Broers en zussen kunnen slaap- en concentratieproblemen hebben en contact met leeftijdsgenoten kan moeilijker zijn. Dan voelen ze zich minder prettig.
- ▶ Broers en zussen blijven vaker thuis van school.
- ▶ Broers en zussen maken zich vaak zorgen over hun broer of zus met een beperking en over hun ouders.
- ▶ Broers en zussen leren dat het leven anders kan zijn. Dat is positief voor hun ontwikkeling, maar ze hebben ook aandacht nodig.
- ▶ Broers en zussen vinden het belangrijk dat er begrip voor ze is. Dat ze gehoord en gezien worden.
- ▶ Aandacht voor meedoen in de samenleving is belangrijk voor het hele gezin, ook voor broers en zussen.
- ▶ Gaat het goed met het hele gezin en voelt het veilig dan is dat ook goed voor jouw ontwikkeling.
- ▶ Het is belangrijk dat zorgexperts regelmatig aan iedereen uit het gezin vragen hoe het gaat.

Onderzoek naar gevolgen

Onderzoek laat zien dat de zorg tijd en aandacht kost. Daardoor is het voor ouders soms moeilijk om genoeg tijd te hebben voor je broer(s) en/of zus(sen). Die krijgen soms minder aandacht. Ze kunnen slaap- en concentratieproblemen hebben. Omdat ze rekening moeten houden met de situatie thuis kan contact met leeftijdsgenoten soms moeilijker zijn. Daardoor voelen ze zich dan minder prettig. Ook omdat het niet zo makkelijk is om ergens naartoe te gaan. Broers en zussen blijven vaker thuis van school. Ze maken zich vaak zorgen over hun broer of zus met een beperking en over hun ouders.

Maar er zijn ook positieve kanten. Gezinnen met een kind met een beperking voelen vaak sterk dat ze bij elkaar horen. Broers en zussen kunnen zich beter inleven in anderen, hebben meer geduld, kunnen meer zelf en gedragen zich meestal verstandiger dan leeftijdsgenoten. Zij zijn ook trots dat ze hun broer of zus met een beperking kunnen helpen.

Onderzoek: wat kan helpen

Je ouders weten niet altijd wat je broer(s) en/of zus(sen) voelen en nodig hebben. Het helpt als je ouders daar samen met hen over kunnen praten. Als je ouders uitleg geven en begrip tonen helpt dat ook. Broers en zussen kunnen moeilijke dingen beter aan als ze goed kunnen omgaan met stress en tegenslag. Goede informatie, sociale contacten, hulp van anderen, maar ook godsdienst en een goed ritme kunnen deze kinderen helpen. Het wordt moeilijker voor ouders, broers en zussen als een kind in korte tijd ineens een beperking heeft. En als het gezin weinig geld heeft, er iemand werkloos is of als er niet genoeg zorg is.

Wat zeggen broers en zussen zelf

‘De invloed op ons leven is groot. We passen ons sterk aan, maar willen ook een zo normaal mogelijk leven. We verschillen daar ook in. We vinden het belangrijk dat er begrip voor ons is. Dat we gehoord en gezien worden. Verder vinden we het goed als er op tijd hulp komt die de zorg soms overneemt van onze ouders. Dan hebben zij ook even rust. Wij hebben door de zorgsituatie meer geduld, begrip en zijn sneller zelfstandig. Dat vinden we positief. Maar we vinden ook dat er vaak (te) jong veel van ons wordt gevraagd. Soms wordt ons dat te veel. Dat is een risico.’

De invloed van het gezin op jou

Je ouders, broer(s) en/of zus(sen) zijn in de buurt en kunnen je helpen bij wat je nodig hebt. Dat vermindert stress en beschermt je tegen vervelende ervaringen. Gaat het goed met het hele gezin en voelt het veilig dan is dat ook goed voor jouw ontwikkeling. Goede hulp en voorzieningen zoals een rolstoel zijn belangrijk. Het helpt als je ouders goed om kunnen gaan met stress, tegenslag en als het hele gezin positief op jou reageert. Dat geldt ook als jij zo zelfstandig mogelijk kunt zijn of contact met anderen kunt hebben. Het werkt positief als iedereen in het gezin goed met elkaar kan praten en er ruimte is voor uitleg en begrip. Gaat het minder goed met het hele gezin dan heeft dat ook invloed op jou.

Hoe gaat het met iedereen?

Zorgexperts kunnen met vragenlijsten en interviews onderzoeken hoe het met je ouders, broer(s) en/of zus(sen) gaat. Wat willen je ouders het liefst, wat heeft iedereen nodig en wat is er mogelijk? Het is belangrijk dat zorgexperts daarbij open, respectvol en nieuwsgierig zijn.

Wat zeggen broers en zussen zelf

‘Aandacht voor meedoen in de samenleving is belangrijk voor het hele gezin. Het helpt ons als iedereen zich goed voelt en eigen dingen kan doen. Het helpt ook als ouders kijken naar wat onze broer of zus met een beperking wél kan. En als ze bij gezinsplannen niet alleen rekening houden met de beperking van onze broer of zus, maar ook met ons. Wij vinden het belangrijk dat zorgexperts regelmatig aan iedereen uit het gezin vragen hoe het gaat. En dat ze dit eerst vragen, voordat ze lichamelijk onderzoek doen bij onze broer of zus. Willen ze echt een keer doorpraten met ons dan is het fijn als ze dit apart doen.’



Sabine met haar moeder bij de paarden



Wat kunnen familie, vrienden, sportclub en werk doen

Met vrienden kun je makkelijker meedoen in de samenleving. Het kan zijn dat je hierbij hulp van je ouders of anderen nodig hebt. Lees wat familie, vrienden en (sport)club kunnen doen om je te helpen.



De belangrijkste punten

- ▶ Als leeftijdsgenoten, familie, vrienden, school en zorgexperts behulpzaam zijn en begrip hebben kun jij makkelijker meedoen in de samenleving.
- ▶ Problemen op school worden eerder opgelost als leraren goed samenwerken met jou, je ouders, schoolpersoneel en andere jongeren.
- ▶ Sportclubs kunnen zorgen voor acceptatie, een toegankelijke plek en sporten die geschikt zijn voor iedereen.
- ▶ Jongeren met een beperking vinden meedoen in de samenleving moeilijk. Ze kunnen niet overal naartoe en voelen zich vaak niet begrepen.
- ▶ Jongeren met een beperking zijn bang dat werkgevers hen onderschatten en discrimineren.

Onderzoek

Onderzoek laat zien dat je school invloed heeft op hoe je mee kunt doen in de samenleving. Op een gewone school krijgen jongeren met een beperking vaak makkelijker hulp van anderen. Aan de andere kant missen zij daar vaak de hulp die past bij hun beperking. Is een zorgexpert behulpzaam en heeft hij begrip dan werkt dat positief voor jou. Het werkt negatief als er minder begrip is. En krijg je duidelijke en uitgebreide informatie dan voel je je prettiger en meer betrokken bij de zorg voor jou.

Wat kan de omgeving voor je doen

Problemen op school worden eerder opgelost als leraren goed samenwerken met jou, je ouders, schoolpersoneel en andere jongeren. (Sport)clubs kunnen ervoor zorgen dat de club toegankelijk voor je is en dat je beperking geaccepteerd wordt. Hulp van flexibele trainers en aanmoediging helpen je ook. Verder kunnen clubs sporten aanbieden die geschikt zijn voor iedereen.

Wat zeggen ouders en jongeren zelf

Jongeren: 'Wij vinden meedoen in de samenleving moeilijk. We kunnen niet overal naartoe en voelen ons vaak buitengesloten omdat er te weinig begrip is voor onze beperking.'

Ouders: 'Gaat ons kind naar het speciaal onderwijs dan is er minder kans op contact met leeftijdsgenoten uit de buurt. Voor ons is het belangrijk hoe vrienden, familie, sportclub en werk met de situatie omgaan. Toen ons kind met een beperking geboren werd kregen we steun uit onze omgeving. Helaas was dat vaak eerst medelijden. Later ontstond er meestal een vangnet. Wij vinden het belangrijk dat contacten niet alleen te maken hebben met de hulp voor ons kind. Wij willen ook graag onze eigen contacten houden.'



Romy op de schommel



Psychosociale ondersteuning en wat heb je eraan?

Leven met een beperking kan soms best moeilijk voor je zijn. En misschien voel je je niet fijn omdat de beperking ook gevolgen heeft voor je ouders, je broer(s) en/of zus(sen). Ons revalidatieteam kan helpen met psychosociale ondersteuning. Die helpt jou en iedereen in het gezin om weer verder te kunnen in het leven.



De belangrijkste punten

- ▶ Als jongeren met een beperking emotionele problemen hebben kunnen zorgexperts behandelingen uit de geestelijke gezondheidszorg gebruiken.
- ▶ Psychosociale ondersteuning kan jongeren en hun ouders leren omgaan met stress en tegenslag. Ze leren ook te begrijpen wat ze wel kunnen.
- ▶ Jongeren kunnen door een behandeling leren om sociaal handiger te worden of om te gaan met pijn.
- ▶ Met een opvoedingsgerichte cursus kunnen je ouders je beter helpen met je problemen en ervoor zorgen dat je makkelijker mee kunt doen in de samenleving.

Onderzoek naar behandelingen

Als je emotionele problemen hebt kunnen zorgexperts behandelingen uit de geestelijke gezondheidszorg gebruiken. Hieronder enkele voorbeelden.

- ▶ **Jongeren met een chronische ziekte of beperking**
Een behandeling kan je leren omgaan met stress en tegenslag. Je leert ook begrijpen wat je wel kunt. Als je invloed hebt op je revalidatie voel je je prettiger. Jongeren kunnen door een behandeling leren om sociaal handiger te worden of om te gaan met pijn.
- ▶ **Jongeren met coördinatie-ontwikkelingsstoornis DCD**
De CO-OP groepstraining (Cognitive Orientation to daily Occupational Performance) werkt

goed als je DCD hebt. Je begint te begrijpen wat je kunt en krijgt meer zelfvertrouwen. Daardoor sta je eerder open voor het uitproberen van nieuwe dingen.

► **Ouders**

Je ouders kunnen een opvoedingsgerichte cursus volgen. Daardoor kunnen ze je beter helpen met problemen en ervoor zorgen dat je makkelijker mee kunt doen in de samenleving. Stepping Stones Triple P werkt positief bij ouders van jongeren met hersenletsel. Andere behandelingen kunnen je ouders leren omgaan met stress en tegenslag of helpen in het contact jou. Zo kunnen zij je nog beter helpen bij stress en emoties. De cursus 'Op Koers' (www.opkoersonline.nl) voor ouders werkt positief.

► **Gezin**

Er is nog niet veel onderzoek gedaan naar behandelingen voor het hele gezin. Het lijkt er wel op dat zo'n behandeling kan helpen om angst, stress en emotionele problemen te verminderen bij ouders, broers en zussen. Iedereen voelt zich dan beter en krijgt meer zelfvertrouwen. Ook weten ouders, broers en zussen meer over de ziekte en krijgen ze meer hulp uit de omgeving.

Succesvolle gezinsbehandelingen:

- passen in het dagelijks leven van dat moment
- passen bij wat de mensen nodig hebben
- passen bij de leeftijd van de kinderen
- belasten ouders niet extra
- geven informatie over de ziekte
- helpen bij communicatie, oplossen van problemen en omgaan met stress en tegenslag
- maken contact met andere gezinnen (lotgenoten) mogelijk

Wat zeggen broers en zussen zelf

'Wij willen graag contact met andere broers en zussen en online ondersteuning. We moeten de kans krijgen om zelf een keer te ervaren hoe een revalidatiebehandeling voelt en vragen kunnen stellen als we dat willen. We hebben informatie over de beperking nodig en over de invloed daarvan op het gezin. Leg ons uit hoe we ons kunnen voelen en vertel welke gevolgen minder energie heeft voor het gezin. Zo kunnen we de situatie makkelijker begrijpen.'



Tot slot

In deze samenvatting van de oorspronkelijke Kwaliteitsstandaard kun je lezen welke psychosociale hulp mogelijk is. De tekst van de originele kwaliteitsstandaard kun je opvragen via CP Nederland.

Hopelijk heb je door dit document meer inzicht gekregen in:

- wat er mogelijk is op het gebied van psychosociale zorg
- dat je altijd zelf de vragen die je hebt op dit gebied aan een zorgprofessional (bijvoorbeeld je arts, therapeut, maatschappelijk werker) kunt stellen, ook als zij er niet uit zichzelf over beginnen
- wat samen beslissen inhoudt
- hoe je samen met je gezin kunt bereiken dat er voldoende aandacht is voor jouw psychosociale welzijn.



Jeffrey Stuit aan het trainen op Papendal

