

Binnenkort moet uw kind voor een kortere of langere tijd naar het ziekenhuis. Misschien is het inmiddels al zover. Ook in het ziekenhuis willen wij zo goed mogelijk voor uw zoon of dochter zorgen. Dat kan alleen als alle betrokken ziekenhuismedewerkers (artsen, verpleegkundigen, pedagogisch medewerkers en anderen) voldoende weten over uw kind. Vandaar dat u in dit ziekenhuisboek een groot aantal vragen aantreft over wie uw kind is, wat het heeft meegemaakt en aan welke zorg en begeleiding het behoefte heeft.

De vragen zijn onderverdeeld in vier hoofdstukken:

1. feitelijke vragen
2. vragen over de wijze van communiceren en het gedrag van uw kind
3. medische vragen
4. vragen over de dagelijkse verzorging die uw kind nodig heeft.

Al met al is het een hele lijst die wij u vragen in te vullen. Maar uw antwoorden zijn onmisbaar om uw kind die ziekenhuiszorg te geven die bij hem of haar past. Het voordeel van antwoorden op papier is dat u niet steeds opnieuw aan verschillende ziekenhuismedewerkers hetzelfde hoeft te vertellen. Op termijn scheelt dat veel tijd en energie.

Een aantal tips bij het invullen:

- Kies hiervoor een eigen, rustig moment;
- Denk niet te lang na over de antwoorden, het gaat om uw persoonlijke, eerste indruk;
- Vragen die voor uw kind niet van belang zijn of die u moeilijk te beantwoorden vindt, kunt u gewoon open laten;
- Wanneer u dit plezierig vindt, kunt u (delen van) de lijst ook samen met ziekenhuismedewerkers invullen, bijvoorbeeld één van de kinderverpleegkundigen die voor uw kind gaat zorgen.

Natuurlijk kunt u ook de hulp inroepen van de begeleiders van uw kind op het dagverblijf, de school of de instelling waar uw kind verblijft.

Dit paspoort is gedeeld bezit van het ziekenhuis en u. Tijdens het verblijf van uw kind in het ziekenhuis ligt het standaard ter inzage naast zijn of haar bed. In overleg met u kunnen delen eruit gekopieerd worden, bijvoorbeeld voor de medische of verpleegkundige status. Wanneer uw kind naar huis mag, zullen de betrokken ziekenhuismedewerkers samen met u bekijken welke informatie toegevoegd of vervangen moet worden.

Is uw kind weer thuis, dan vragen wij u de map thuis te beheren. Belangrijk is dat de informatie erin actueel blijft. Daartoe kunt u uw kinderarts zonodig blanco bladzijden vragen.

Voor uw vragen en opmerkingen houden wij ons aanbevelen,

namens alle medewerkers van het Emma Kinderziekenhuis/
het KinderAMC

Prof.dr. H.S.A. Heymans

Dit Ziekenhuisboek is een van de eerste producten van het Landelijk KennisNetwerk Gehandicaptenzorg. Het idee om zo'n boek te maken is afkomstig van ouders met een ernstig meervoudig gehandicapt kind. Twee ouders en een kinderarts hebben het Ziekenhuisboek gezamenlijk gemaakt.

Een begeleidingsgroep met specifieke deskundigheid (Oudervereniging, vereniging Kind en Ziekenhuis) heeft steeds kritisch meegedacht. Ook heeft een aantal ouders dat een ernstig meervoudig gehandicapt kind heeft, het Ziekenhuisboek bij wijze van proef ingevuld. Ook hun commentaar is verwerkt.

Het is de bedoeling dat het Ziekenhuisboek landelijk wordt verspreid. De tekst is te vinden op de website www.lkng.nl en kan hier vanaf worden gedownload.

Rita Habekothé (LKNG)



persoonlijke gegevens



communicatie



medische gegevens

- > algemeen medische gegevens
- > medicatie/allergie
- > medische voorgeschiedenis



verzorging

- > algemene verzorging
- > eten/drinken
- > wassen/douchen/baden
- > urine/ontlasting/menstruatie
- > slapen

persoonlijke gegevens



1 Roepnaam van uw kind

2 Wat is de naam van de moeder?

3 Wat is de naam van de vader?

4 Wat is het beroep van de moeder?

5 Wat is het beroep van de vader?

6 Wat is de samenstelling van uw gezin?
(namen en geboortedata vader/moeder/broers/zussen)

7 Bent u ouders / voogd / wettelijk vertegenwoordiger
(omcirkel wat juist is)

8 Wat is uw levensovertuiging?

9 Wat is uw telefoonnummer en/of mobiele telefoonnummer?

plak hier foto's van mensen die belangrijk zijn voor uw kind



10 Wie kan er gebeld worden als u onbereikbaar bent?
(naam en telefoonnummer)

Wat is diens relatie tot het kind?

11 Woont uw kind thuis / gedeeltelijk thuis / elders
(omcirkel wat juist is)

12 Wanneer uw kind in een instelling woont; wat is de naam,
telefoonnummer en het adres van de instelling?

13 Wat is de naam van de contactpersoon van de instelling?

14 Gaat uw kind naar dagopvang/school? Zo ja, wat is de naam,
telefoonnummer en het adres van de dagopvang/school?

15 Wat is de naam van de contactpersoon van de dagopvang/school?



2 Wie zijn belangrijke mensen voor uw kind?

3 Geniet uw kind van het contact met anderen? Maakt het hierin verschil tussen bekende en onbekende personen?

4 Kan uw kind eenvoudige dingen aan anderen duidelijk maken? Welke zijn dit en hoe doet uw kind dat?



plak hier foto's die de communicatie met uw kind kunnen verduidelijken

5

Op welke manier(en) communiceert uw kind?
Kunt u hiervan voorbeelden geven?

gezichtsuitdrukking;

met de ogen (blikrichting);

lichaamsbeweging / handeling (bijvoorbeeld: reiken, wegduwen, aaien, zich wegdraaien, iemands hand pakken);

wijzen met vinger(s), hand en/of voet;

aangeleerde gebaren (bijvoorbeeld: JA knikken, NEE schudden, het gebaar ETEN, het gebaar DRINKEN);

stemgeluid;

geluid maken met een toeter of een andere aandachtstrekker;

spraak (met eigen stem woordjes zeggen of via een apparaat);

voorwerpen die dienen als verwijzers;

foto's / plaatjes / tekeningen;

grafische symbolen (pictogrammen, Bliss-symbolen);



plak hier foto's die de communicatie met uw kind kunnen verduidelijken



6 Wat begrijpt uw kind aan gesproken woorden van anderen? Kunt u hier voorbeelden van geven?

7 Welke communicatiemiddelen neemt u mee naar het ziekenhuis? (bijvoorbeeld: vaste verwijzers, foto's)

8 Hoe merkt u dat uw kind het naar zijn zin heeft?

9 Hoe merkt u dat uw kind het niet naar zijn zin heeft?



plak hier foto's die de communicatie met uw kind kunnen verduidelijken



10 Aan welke signalen merkt u dat uw kind pijn heeft?

11 Aan welke signalen merkt u dat uw kind bang is?

12 Welk gedrag vindt u zelf moeilijk om mee om te gaan?

13 Met welk gedrag van uw kind hebben anderen volgens u moeite?



plak hier foto's die de communicatie met uw kind kunnen verduidelijken



14 Hoe kan men het beste met uw kind omgaan wanneer het overstuur is?

15 Hoe kan men het beste met uw kind omgaan als het boos of aggressief is tegenover anderen en/of zichzelf?

16 Hoe kan het ziekenhuis u helpen bij de voorbereiding van verblijf in het ziekenhuis? Heeft u nog andere tips hoe om te gaan met uw kind in moeilijke situaties?

> algemeen medische gegevens



1 Wat zijn de beperkingen van uw kind?

2 Welke diagnose is gesteld bij uw kind?

3 Zijn er bijkomende medische problemen?
(bijvoorbeeld: epilepsie, astma, obstipatie)

4 Indien uw kind epilepsie heeft; hoe herkent u de aanvallen en hoe vaak heeft uw kind deze aanvallen?



plak hier foto's van moeilijk uit te leggen situaties



5

Kunt u het ontwikkelingsniveau van uw kind omschrijven? (bijvoorbeeld: in ontwikkelingsleeftijd en/of uitgesplitst naar motorisch/emotioneel/verstandelijk)

6

Wat zijn de motorische mogelijkheden van uw kind? Wat voor hulpmiddel gebruikt het hierbij? (aankruisen en omschrijven wat voor uw kind geldt)

- liggen;
- zitten;
- kruipen;
- staan;
- lopen;
- zelfstandig voortbewegen;
- andere;

7

Wat zijn de zintuigelijke mogelijkheden van uw kind? Wat voor hulpmiddel gebruikt het hierbij? (aankruisen en omschrijven wat voor uw kind geldt)

- zien;
- horen;
- andere;



plak hier foto's van moeilijk uit te leggen situaties



8 Is uw kind extra gevoelig voor bepaalde prikkels?
(geluid, tasten, beweging)

9 Heeft uw kind nog andere hulpmiddelen of speciale voorzieningen?
(bijvoorbeeld: spalken, protheses). Wanneer heeft uw kind deze nodig?

10 Welke zorgverleners zijn betrokken bij uw kind? (naam en telefoonnummer)

huisarts(en);

kinderarts(en);

arts verst. gehandicapten;

neuroloog;

revalidatiearts;



plak hier foto's van zorgverleners die belangrijk zijn voor uw kind





oogarts;

keel-, neus- en oorarts;

orthopeed;

orthopedagoog;

fysiotherapeut;

logopedist;

ergotherapeut;

maatschappelijk werker/SPD;

tandarts;

plak hier foto's van zorgverleners die belangrijk zijn voor uw kind





11 Volgt uw kind therapieën waar in het ziekenhuis aandacht aan besteed moet worden? (aankruisen en omschrijven wat van toepassing is)

- nee
- ja, namelijk;

12 Zijn er bijzonderheden te vermelden met betrekking tot seksualiteit of seksuele ontwikkeling?

13 Indien van toepassing. Menstrueert uw dochter? (aankruisen)

- nee
- ja



plak hier foto's van moeilijk uit te leggen situaties



> medicatie/allergie



14

Welke medicatie gebruikt uw kind, sinds hoe lang?

- medicijn;

sinds (jaartal); hoe vaak per dag toedienen;
wat is de toedieningsvorm;

- medicijn;

sinds (jaartal); hoe vaak per dag toedienen;
wat is de toedieningsvorm;

- medicijn;

sinds (jaartal); hoe vaak per dag toedienen;
wat is de toedieningsvorm;

- medicijn;

sinds (jaartal); hoe vaak per dag toedienen;
wat is de toedieningsvorm;

- medicijn;

sinds (jaartal); hoe vaak per dag toedienen;
wat is de toedieningsvorm;

- medicijn;

sinds (jaartal); hoe vaak per dag toedienen;
wat is de toedieningsvorm;



plak hier foto's van moeilijk uit te leggen situaties



15 Op welke wijze gaat het innemen van medicijnen?

16 Indien uw kind epilepsieaanvallen heeft, welke medicijnen moeten dan gebruikt worden? Hoe snel na de aanval moeten deze gegeven worden?

17 Is uw kind ergens allergisch voor?
(bijvoorbeeld voor: medicijnen, voeding, stoffen)

- nee
- ja, namelijk voor;

18 Wat gebeurt er als uw kind daarmee in aanraking komt?



plak hier foto's van moeilijk uit te leggen situaties





19

Komen er erfelijke ziekten in de familie voor?
Bij welk familielid? (bijvoorbeeld: CARA, allergie, erfelijke of aangeboren afwijkingen, epilepsie)

20

Heeft u nog onderwerpen die artsen en/of verpleegkundigen moeten weten?

21

Is er ooit met een arts gesproken over het beperken van (intensieve) behandeling bij uw kind? (bijvoorbeeld: voor medicijnen, beademing of niervervangende therapie)

- nee
- ja;



plak hier foto's van moeilijk uit te leggen situaties

> medische voorgeschiedenis



- 22 Zijn er medische bijzonderheden te vermelden over de zwangerschap van uw kind en/of de geboorte? (bijvoorbeeld: is uw kind op tijd geboren? wat was het geboortegewicht? hoe was de start?)

- 23 Is uw kind gevaccineerd volgens 'schema'?

- ja
 nee

- 24 Indien 'nee' omcirkel welke vaccinatie uw kind niet gehad heeft

- D.K.T.P. 1 2 3 4 (Difterie, Kinkhoest, Tetanus, Polio)
- D.T.P. 5 6 (Difterie, Tetanus, Polio)
- H.I.B. 1 2 3 4 (Haemophilus, Influenza type B)
- B.M.R. 1 2 (Bof, Mazelen, Rubella)

- 25 Heeft uw kind nog andere vaccinaties gehad?

- B.C.G. (tuberculose)
 Hepatitis B
 andere;

- 26 Heeft uw kind waterpokken gehad?

- ja
 nee

- 27 Welke ziekten heeft uw kind doorgemaakt waarbij geen opname in een ziekenhuis of ander gespecialiseerd centrum nodig was?



plak hier foto's die de medische voorgeschiedenis kunnen ondersteunen



28

Zijn er opnames in een ziekenhuis, epilepsiecentrum of ander gespecialiseerd centrum geweest?

- nee
- ja; (vermeld jaartal, reden van opname en naam specialist en/of ziekenhuis)

jaartal; reden van opname;

naam specialist en/of ziekenhuis;

jaartal; reden van opname;

naam specialist en/of ziekenhuis;

jaartal; reden van opname;

naam specialist en/of ziekenhuis;

jaartal; reden van opname;

naam specialist en/of ziekenhuis;

jaartal; reden van opname;

naam specialist en/of ziekenhuis;

> algemene verzorging



1

Kunt u het normale dagprogramma van uw kind omschrijven?

2

Welke zorg voor uw kind wilt u zelf in het ziekenhuis blijven doen?

3

Welke hulpmiddelen voor de verzorging neemt u zelf mee?



plak hier foto's die de verzorging kunnen ondersteunen

> eten/drinken



4 Wat eet en drinkt uw kind en wanneer?
ontbijt;

tussendoor;

lunch;

tussendoor;

avondeten;

's avonds;

5 Hoeveel drinkt uw kind? (aantal bekertjes of in ml)

6 Wat is het lievelingseten en lievelingsdrinken van uw kind?

7 Op welke wijze eet en drinkt uw kind? (bijvoorbeeld: gepureerd, eten via mond, sonde, PEG of neus, speciale drinkbeker, zelfstandig)

plak hier foto's die de verzorging kunnen ondersteunen



8 Indien uw kind een sonde heeft: zijn er bijzonderheden bij het verzorgen van de sonde? (maat, hoe vaak wisselen)

9 Maakt u het eten op een speciale manier klaar? (bijvoorbeeld: pureren, sondevoeding, zonder korstjes)

10 In welke houding geeft u uw kind eten en drinken?

11 Doet u speciale dingen bij het eten? Zo ja, welke? (bijvoorbeeld: liedjes zingen, muziek opzetten, op een stille plaats gaan zitten)

12 Gebruikt uw kind toevoegingen bij het eten? (voedingssuikers, fantomalt)

13 Zijn er speciale aandachtspunten bij het eten en drinken?



plak hier foto's die de verzorging kunnen ondersteunen

> wassen/douchen/baden



14 Hoe wast u uw kind? En in welke volgorde?

15 Is uw kind angstig bij wassen of tandenpoetsen? Hoe herkent u dit?

16 Gebruikt uw kind hulpmiddelen bij het wassen? (douchestoel of stretcher)

17 Zijn er bijzonderheden in verzorging van gezicht, haren, nagels, huid?

18 Hoe gebeurt het tanden poetsen en de verdere mondverzorging?

plak hier foto's die de verzorging kunnen ondersteunen

> urine/ontlasting/menstruatie



19 Kan uw kind zelf aangeven wanneer het geplast of gepoept heeft? Hoe geeft uw kind dat aan?

20 Wat is het normale ontlastingspatroon van uw kind?

21 Hoe verschoont u uw kind? (bijvoorbeeld: staand of liggend)

22 Maakt uw kind gebruik van de wc? Zo ja, zijn daar hulpmiddelen bij nodig? (bijvoorbeeld: toiletbrilverkleiner)

23 Is er hulp nodig bij ontlasten of plassen? (katheter, klysma, manueel)

24 Welke luiers gebruikt uw kind? (merk en grootte)

25 Hoe vaak verwisselt u de luiers? (overdag en 's nachts)

plak hier foto's die de verzorging kunnen ondersteunen

> slapen



26 Wat zijn de bedtijden van uw kind?

27 Hoe laat uw kind merken dat het moe is?

28 In welke houding slaapt uw kind het liefste?

29 Wat is het slaappatroon van uw kind? (slaapt uw kind 's nachts door of juist niet, is het onrustig?)



plak hier foto's die de verzorging kunnen ondersteunen



30 Wat helpt uw kind om zo goed mogelijk te kunnen (door) slapen?

31 Slaapt uw kind ook overdag? Wanneer?

32 Moet uw kind 's nachts gecontroleerd worden? Zo ja, waarop moet uw kind gecontroleerd worden?

33 Heeft uw kind eigen knuffels of speeltjes in bed? Zo ja, welke?



plak hier foto's die de verzorging kunnen ondersteunen



34 Zijn er maatregelen ter voorkoming van letsel nodig? (bijvoorbeeld: het voorkomen van vallen, automutilatie)

35 Slaapt uw kind in een speciaal bed? Zo ja, waar moet dat bed aan voldoen?

36 Zijn er nog andere bijzonderheden ten aanzien van de verzorging van uw kind?

Deze publicatie is gemaakt door het Landelijk KennisNetwerk Gehandicaptenzorg (LKNG) in samenwerking met het AMC/Emma Kinderziekenhuis Amsterdam. Het LKNG bundelt bestaande (wetenschappelijke)kennis en verspreidt deze ten behoeve van mensen met een handicap en hun ondersteuners.

Copyright 2002 © Landelijk KennisNetwerk Gehandicaptenzorg, Utrecht

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvuldigd en/of openbaar gemaakt worden door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming.

ISBN 90-806839-3-0

Tekst Mirjam de Vos, Chris de Kruiff, Beer Boneschansker
Ontwerp Annelies Frölke, Amsterdam
Illustraties Marjolein Rams, Amsterdam
Drukwerk Drukkerij Stolwijk, Duivendrecht

LKNG, Postbus 19152, 3501 DD Utrecht
T 030 230 63 13, info@lkng.nl, www.lkng.nl

