

Baby/kind zorg bij FSHD

Y. v.d. Elzen, ergotherapeut, A. v.d. Molen, ergotherapeut, drs. S. Lassche, neuroloog

Inleiding

Het doel van dit document is om een overzicht te geven waar je rekening mee kan houden in de zorg voor baby's of kleine kinderen als je zelf FSHD hebt. Voor een individueel advies adviseren we een consult bij de ergotherapeut in de 1^e lijn of via een revalidatieteam.

Hulp

In dit document bespreken we een aantal hulpmiddelen die de zorg voor een baby of klein kind fysiek gemakkelijker kunnen maken. Behalve hulpmiddelen kan je ook meer letterlijk gebruik maken van hulp – denk hulp van familie, kinderopvang, verdeling van taken en op tijd rust nemen voor jezelf.

Dragen

Door de zwakte van de schouderpijlen bij FSHD kan het lastig zijn om je kind te tillen of lange periodes te dragen. Er zijn verschillende draagzakken en draagsystemen waar je gebruik van kan maken. Je kan hier ook een advies voor vragen aan een draagconsulent. Een ander handig hulpmiddel is de "Hippy Chick". Dit is een zitje wat je met een riem met klittenband om je middel bevestigd.

Vervoeren

Voor vervoer zijn er een aantal opties:

- Bakfiets of fietskar
- Looplijn
- Maxi-cosi of kinderzitje gemonteerd op een scootmobiel
- Fietskar gemonteerd achter een scootmobiel
- Roterende autozitjes die het gemakkelijker maken je kind in het autostoeltje te plaatsen

Bed en box

Hiervoor zijn verschillende opties die het gemakkelijker maken je kind te verzorgen en in/uit de box of bedje te halen:

- Schuivende zijkant die naar boven toe open gaat
- Deurtje in de zijkant van bed of box zodat een ouder kind zelf eruit kan stappen
- Verhoogde box/bed waar je met een rolstoel onder kan rijden

Ondersteunende kussens

Zwangerschaps- of voedingskussens kunnen helpen je kindje stabiel neer te leggen voor het geven van borst- of flesvoeding.

Inrichting omgeving

Andere dingen waar je aan kan denken is het inrichten van je omgeving met bijvoorbeeld een aankleedtafel naast het bad, en verschoningsmogelijkheden op verschillende plekken in huis zodat je je kindje minder hoeft te dragen. Een opstapje bij de commode kan ervoor zorgen dat iets oudere kinderen er zelf op kunnen klimmen.