

De strijd tegen onbegrip en bureaucratie

Kindzorg zonder muren: ouders bereiden de weg

Het zorgstelsel is niet gemaakt voor kinderen die voortdurend intensieve zorg nodig hebben. Hun ouders, toch al zwaar belast, stuiten daardoor continu op muren van onbegrip en bureaucratie. Dappere ouders gaan deze muren te lijf – voor hun kind en zichzelf, maar ook voor lotgenoten.

‘Vanuit de beschermde omgeving van de kinderafdeling worden jonge ouders zonder enige steun naar huis gestuurd. Hun kind is ernstig ziek. Verteld wordt hoe ze in nood moeten reageren. Maar niet hoe ze naast het regelen en zorgen moeten overleven, emotioneel, sociaal en financieel.’

Het is muisstil als Sarike de Zoeten in juni 2018 op het NVK-symposium *Kindzorg zonder muren* haar indrukwekkende verhaal vertelt. Tijdens lunchsessies geven ouders van zorgintensieve kinderen aan welke muren ze tegenkomen. Ze roepen bezoekers op om hen te helpen. De verhalen wekken verbazing: hoe komt het dat deze ouders er zo alleen voor staan? Antwoord: omdat ons zorgstelsel niet op ze is ingericht. Kinderen met meerdere aandoeningen die ook buiten het ziekenhuis veel zorg nodig hebben, vallen al snel buiten de gebruikelijke protocollen, werkrouines en



Sarika de Zoeten,
mede-oprichter en
secretaris van de
Stichting Complex
Care Unit – 2CU,
lid van de werkgroep
Wij zien je wel.

regels van zorgprofessionals en instanties. Ouders zoeken noodgedwongen zelf hun weg in de medische, administratieve en financiële doolhoven. Dat kost ze zoveel tijd en energie dat ze aan het ouderschap zelf nauwelijks toekomen.

Netwerken

'Veel kinderartsen hebben geen idee hoeveel zorg er thuis plaatsvindt,' zegt Jan Peter Rake, algemeen kinderarts in het UMC Groningen en één dag in de week in dienst bij KinderThuisZorg. In *Praktische Pediatrie* van december 2018 schreef hij met Jara Daamen en Arda Derksen-Lubsen wat er moet gebeuren. Bij kinderen met een complexe, vaak veranderende zorgbehoefte moet de zorg op maat georganiseerd worden in netwerken om kind en gezin heen. 'Ouders moeten zelf de regie kunnen voeren over de zorg, zonder verantwoordelijk te zijn voor de organisatie. Daar moeten ze ondersteuning bij krijgen, zodat ze tijd overhouden voor zorg, gezin en werk.'

Rake beaamt dat deze omslag naar vraaggestuurde netwerk-geneeskunde een hele opgave is. Toch moet het. Steeds meer kinderen hebben zorg buiten het ziekenhuis nodig, en die zorg wordt steeds intensiever. 'We kunnen dat niet allemaal op het bordje van de ouders leggen. Je ziet dat ouders zelf het voortouw nemen om de muren te slechten. De overheid heeft een taak, maar wij als kinderartsen ook. Dat begint met goed naar deze ouders te luisteren en je af te vragen hoe jij voor hen het verschil kunt maken.'

'Deze gezinnen hebben recht op een toekomst'

Sarika de Zoeten (52), moeder van Bram (20), ziet haar jarenlange inspanningen eindelijk beloond. Ouders van kinderen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen krijgen structurele ondersteuning. 'Deze mensen hebben ook recht op een gezinsleven.'

Ze weet nog goed hoe blij ze was, vijftien jaar geleden, dat ze koffie mocht komen drinken op het ministerie van VWS. In een brief had Sarika de Zoeten samen met andere ouders aandacht gevraagd voor kinderen met *zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen* (ZEVMB). 'Dat bezoek was een zoethoudertje. Ze wilden niet dat we stennis gingen schoppen.'

In 1998 werd Sarika moeder van Bram. Een wolk van een baby. Maar na drieënhalve maand begonnen de epilepsie-aanvallen. Bram werd een kind met ZEVMB en Sarika zijn verzorger en belangenbehartiger. Bram is nu 20 jaar, maar heeft het niveau van een baby van drie maanden. Hij kan niets zelf, er is nauwelijks communicatie. Bram is regelmatig erg ziek. Ziekenhuisbezoek loopt vaak uit op een ramp omdat daar niet

de zorg geboden kan worden die Bram nodig heeft.

Sarika: 'Deze kinderen worden niet gezien. Mijn dochter van 16 heeft astma, zij wordt voortdurend achtervolgd door appjes of ze haar medicatie wel op tijd neemt. Maar er is nooit iemand die vraagt hoe het met Bram gaat.'

Impact

Er zijn in Nederland ongeveer 2.000 kinderen als Bram. De meesten wonen thuis omdat ze 24 uur per dag één-op-één zorg nodig hebben. De impact op het gezin is enorm. Vaak zegt een van de ouders zijn baan op om er fulltime voor het kind te kunnen zijn. Dat betekent verplegen, organiseren van zorg, hulpmiddelen regelen en eindeloze interactie met zorgverleners en instanties. Die last is vaak zo zwaar dat van

een normaal gezinsleven nauwelijks sprake is. Ook Sarika stopte met werken door de ziekte van Bram. 'Ik vond het onbegrijpelijk dat wij als gezin geen ondersteuning kregen van mensen met de juiste kennis. Die verantwoordelijkheid is gewoon te groot. Ik bleek niet de enige te zijn met deze ervaringen. Dat motiveerde me extra om ook voor die andere gezinnen op te komen.' Dat betekende jarenlang op deuren bonken, stennis schoppen en heel hard roepen: *luister nou!* Zonder veel resultaat. Totdat Sarika in 2016 samen met collega-moeder Vanessa Liem de stichting *Complex Care Unit – 2CU* oprichtte. Het belangrijkste doel, mensen met ZEVMB zichtbaar maken, werd onverwacht snel gehaald. De selfie-actie *Ik zie je wel* in samenwerking met *Kassa* trok begin 2017 massale media-aandacht.

'Mijn dochter met astma wordt voortdurend achtervolgd door appjes of ze haar medicatie wel op tijd neemt. Er is nooit iemand die vraagt hoe het met Bram gaat.'

Op de kaart

Dat zette de problematiek ook in Den Haag op de kaart. Het kabinet riep de werkgroep *Wij zien je wel* in het leven, die sinds medio 2017 werkt aan structurele ondersteuning van gezinnen met een ZEVMB-kind. Sarika en Vanessa zijn zelf ook lid, op persoonlijke titel. Er loopt een proef met 'co-piloten', die vijftig gezinnen ondersteunen bij de vele regel- en zorgtaken. Verder wordt geprobeerd procedures te vereenvoudigen en ouders makkelijker toegang te geven tot noodzakelijke voorzieningen. Sarika is trots op wat ze heeft bereikt. 'Ook deze gezinnen hebben recht op een gezinsleven en deelname aan de maatschappij. Als samenleving maken we de keuze dat kinderen als Bram ook een leven mogen hebben. Dan is het niet eerlijk dat de overige gezinsleden daar zo'n groot offer voor moeten brengen. Gezinnen in dit soort situaties een toekomst geven, dat is mijn missie. En Bram is mijn grootste inspiratiebron.'

Niet onberoerd

Nu, twintig jaar nadat ze al haar dromen moest opgeven, staat Sarikes naam in de telefoons van bewindslieden, kamerleden, ambtenaren en andere *influencers*. Ze is een van de meest invloedrijke belangenbehartigers voor ouders van kinderen met een complexe zorgbehoefte. Het laat haar niet onberoerd. 'Vorig jaar september maakte het kabinet bekend dat er ook voor andere groepen zwaarbelaste ouders een proef met co-piloten zou komen. Die wordt samen met ouders uitgevoerd, niet over hun hoofden heen. Precies wat de stichting 2CU altijd wilde. Op zo'n moment knijp in mijn vuistje en denk ik: yes!' ▶



Eva-Schmidt-Cnossen,
psycholoog bij *Laat
ons ouders zijn* en
senior projectmanager
bij Stichting Kind en
Ziekenhuis.

‘Ik wil ouders weer perspectief geven’

Eva-Schmidt-Cnossen (34), moeder van Nathanael (5), ondersteunt ouders van zorgintensieve kinderen vanuit haar eigen psychologisch adviesbureau *Laat ons ouders zijn*. ‘Als je geen controle hebt, kun je jezelf makkelijk kwijtraken.’

‘Het is mijn roeping en mijn missie om het verschil te maken voor ouders van zorgintensieve kinderen. Door ze te helpen weer perspectief te krijgen in het leven en te zorgen dat ze naast het vele regelwerk en de zorg thuis ook ouder kunnen zijn. Vanuit mijn eigen bureau *Laat ons ouders zijn* geef ik zowel praktische begeleiding als psychologische ondersteuning. Het geeft me heel veel voldoening, het voelt nauwelijks als werk. Daarnaast zet ik me als senior projectmanager bij Stichting Kind en Ziekenhuis op beleidsniveau in voor deze groep ouders. Verder treed ik vaak op als spreker op congressen en symposia.’

Eva Schmidt-Cnossen en haar man zijn zelf ouders van een zorgintensief kind. Hun vijfjarige zoonje Nathanael heeft onder meer een hydrocephalus, een VP-drain, een auto-immuunziekte, voedings- en slaapproblemen en post-traumatische stress stoornis. Hij heeft zestig ingrepen aan zijn hoofd achter de rug. Elk moment kan de volgende zich aandienen. Eva: ‘Na zijn geboorte hebben we allebei onze baan opgezegd. Na tweeëneenhalf jaar besloten we dat mijn man fulltime voor ons zoonje ging zorgen en ik weer fulltime zou gaan werken. Ook zijn we onlangs verhuisd naar het dorp waar mijn ouders wonen, zodat die

kunnen bijspringen. Ons leven is tot op de minuut ingepland. Als er ook maar iets verandert, moeten we improviseren.’

Fenomeen kinderthuiszorg

Toch is de situatie een stuk stabielere dan toen Nathanael een half jaar na de geboorte eindelijk naar huis mocht. Al die tijd hadden ze in het ziekenhuis doorgebracht. ‘Dan wil je een keer naar huis, weg van al die mensen. De zorg gingen we zelf doen. Maar we bleken er alle twee 24 uur per dag mee bezig te zijn. Ik dacht: dit kan toch niet? Door te googelen op *kind, thuis en zorg* raakte ik op de hoogte van het fenomeen kinderthuiszorg. De volgende dag kwam er al iemand helpen. Als de sonde eruit moest, gebeurde dat gewoon thuis. Er ging een wereld voor me open!’

‘Als je geen controle hebt als ouder, kun je jezelf makkelijk kwijtraken’

Eva benadrukt dat ouders van zorgintensieve kinderen in het ziekenhuis betrokken moeten worden bij de zorg. Ze moeten de ruimte krijgen om mee te beslissen of desgewenst zelf de regie te voeren. ‘De komst van een zorgintensief kind zet het leven van ouders op z’n kop. Ze komen terecht in een onbekende, complexe wereld. Voor (kersverse) ouders is het funest om zo afhankelijk te zijn. Ze moeten op een zeker moment kunnen bepalen wat hun rol is. Die kan per persoon en per situatie verschillen.’

Te heftig

Zelf ondervond Eva aan den lijve hoe het is als zorgprofessionals de regie naar zichzelf toetrekken. ‘Toen ons kind zijn eerste rugpunctie kreeg, mochten wij daar niet bij zijn. Dat zou te heftig zijn. Op de gang hoorde ik hem verschrikkelijk kriesen. Achteraf dacht ik: daar had ik bij moeten zijn, jullie hadden dat niet voor mij mogen beslissen. Als je geen controle hebt als ouder, kun je jezelf makkelijk kwijtraken. Dat dreigde met mij ook te gebeuren. Totdat ik me realiseerde: ik ben zijn moeder, ik moet meedoen, meebeslissen, de regie voeren. En als ik het niet weet, wil ik advies. Toen nam ik het heft in handen.’ Er worden stappen in de goede richting gezet, aldus Eva. ‘Het Medische Kindzorg-systeem wordt een mooi instrument om de zorg thuis goed te regelen na een ziekenhuisopname. En het is fijn dat er steeds meer mooie moeder-kind-centra worden ingericht. Maar daarmee ben je er niet. Als zorgverlener in het ziekenhuis moet je in geval van een zorgintensief kind naast de ouder gaan staan en vragen: wat vind jij nou belangrijk, welke rol wil jij als ouder spelen? En dat vervolgens als uitgangspunt nemen van jouw handelen. Maar die *mindset* is nog lang geen gemeengoed.’ ■