



Wij zien je Wel

focus op gezinsleven met #ZEVMB



# In gesprek met gezinnen met een kind met ZEVMB

maart 2018



Wij zien je Wel

# Inhoudsopgave

|                                     |    |
|-------------------------------------|----|
| Introductie .....                   | 4  |
| Voorwoord .....                     | 5  |
| Definitie ZEVMB .....               | 6  |
| Inleiding .....                     | 7  |
| Aanpak van de interviews .....      | 8  |
| Resultaten .....                    | 12 |
| De 6 belangrijkste knelpunten ..... | 16 |
| Oplossingsrichtingen .....          | 20 |
| Verslagen interviews .....          | 24 |

foto: Claudia Otten



## De Werkgroep Wij zien je Wel

Ton Heerts - voorzitter

Carien van Hooff - secretaris

Ab Klink - perspectief verzekeraar

Sarika de Zoeten - gezinsperspectief

Vanessa Liem - gezinsperspectief

Eric van der Burg - perspectief gemeente

Jan van der Kruis - perspectief zorgaanbieder

Marije van der Horst - Sorgdrager - verpleegkundig perspectief

Esther Bakker - van Gijssel - perspectief artsen voor verstandelijk gehandicapten

Arda Derksen - Lubsen - perspectief kinderartsen

# Voorwoord

De opdracht van de Werkgroep Wij zien je Wel is om een impuls te geven aan de kwaliteit van leven van gezinnen rondom mensen met ZEVMB. Deze rapportage is onderdeel van de inventarisatiefase van ons werk. Op deze eerste bevindingen zullen we ons werk verder bouwen.

Wij bedanken de vele organisaties en professionals, die ieder op hun manier input hebben gegeven om het kader van wat nodig is voor onze opdracht, scherper te krijgen.

Bovenal willen we de ouders bedanken voor het inkijkje in hun leven, in hun gezin en de openheid waarmee zij hebben gesproken. Dit deden zij ieder vanuit de overtuiging dat hun verhaal kan bijdragen aan verbetering voor alle gezinnen rondom iemand met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen.

Namens de Werkgroep Wij zien je Wel,

*Ton Heerts*



# Definitie ZEVMB\*

Mensen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen (ZEVMB) hebben de volgende kenmerken:

- Er altijd sprake is van een zeer ernstige verstandelijke beperking (bij EMB kan er ook sprake zijn van een matige verstandelijke beperking en gedragsproblemen). Een zeer ernstige verstandelijke beperking betekent dat de verstandelijke beperking dusdanig ernstig is dat het IQ (anders dan bij ernstig verstandelijk beperkten waarvoor een IQ van 25 tot 30 punten geldt) niet betrouwbaar en valide te meten is.
- Er is altijd sprake van ernstige motorische beperkingen (bijvoorbeeld spasticiteit en scoliose) waardoor mensen niet in staat zijn zich zelfstandig voort te bewegen.
- Er is een verstoorde prikkelverwerking en er zijn zintuiglijke problemen zoals visusproblemen, auditieve beperkingen etc.
- Er is veelvuldig sprake van (een niet tot moeilijk instelbare vorm van) epilepsie.
- Veelvuldig komen ook gezondheidsproblemen voor zoals chronische luchtweginfecties, obstipatie, eet- en drinkproblemen, reflux, etc.
- Een specifiek kenmerk is de non-verbale wijze van communiceren. Mensen communiceren door middel van geluiden waarbij wisselende intonatie, tempo en toonhoogte een andere betekenis kan hebben. Soms communiceren ze ook met bewegingen of fysiologische reacties (versnelde ademhaling, pupilverwijdering etc). Veelal is de communicatie zo subtiel dat het makkelijk onopgemerkt blijft.
- Mede vanwege de bovenstaande problemen is medicatiegebruik hoog, ervaren mensen chronische pijn en komen gedragsproblemen (zoals zelfverwonding, stereotype en teruggetrokken gedrag, slaapproblemen etc.) veel voor.

\* [www.wijzienjewel.nl/over-zevmb](http://www.wijzienjewel.nl/over-zevmb) 

# Inleiding

De Werkgroep Wij zien je Wel heeft als doel een stimulans te zijn voor het verbeteren van de kwaliteit van leven voor gezinnen rondom mensen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen (ZEVMB). Medio 2017 is deze werkgroep in het leven geroepen door voormalig Staatssecretaris van Rijn.

De werkgroep is gestart met een inventarisatie door in gesprek te gaan met de gezinnen zelf. Dit is het verslag van de eerste diepte interviews met een achttal gezinnen. Binnenkort wordt de inventarisatie opgevolgd met regio bijeenkomsten van ouders, professionals en werkgroepleden.

Meld je aan op  
de website en blijf  
betrokken:

Ga naar  
[www.wijzienjewel.nl/meld-je-aan](http://www.wijzienjewel.nl/meld-je-aan)



# AANPAK VAN DE INTERVIEWS



# Met 8 ouders in gesprek

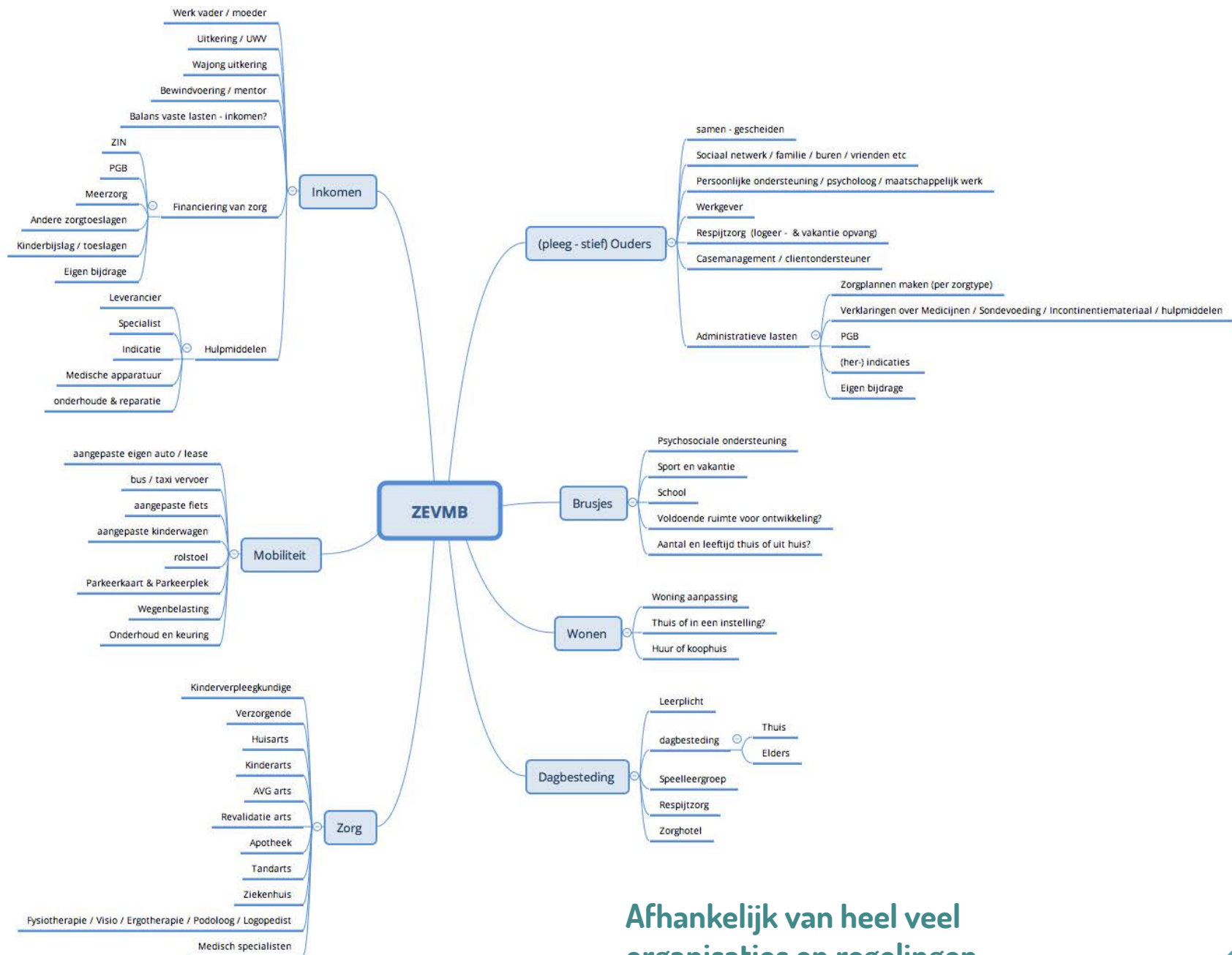
Tijdens de inventarisatiefase is met acht gezinnen gesproken. We hebben geprobeerd om een zo divers mogelijke groep hiervoor uit te nodigen. De gezinnen worden gekenmerkt door:

- Culturele achtergrond: een Marokkaans gezin, zeven Nederlandse gezinnen
- Landelijke spreiding provincies: Friesland (1), Utrecht (3), Zuid-Holland (2), Noord-Holland (1), Noord-Brabant (1)
- Leeftijden: 3, 7, 8, 17, 18, 23, 26 en 35 jaar
- Woonsituatie: twee wonen permanent in een instelling en zes wonen thuis
- Situatie ouders: drie samen, drie gescheiden en twee weduw(e) naar, waarvan een hertrouwd.



## Werkwijze

- De interviews zijn namens de Werkgroep Wij zien je Wel afgenomen door Marjolein Koot (ervaringsdeskundige ouder) en Carien van Hooff (secretaris van de werkgroep).
- Voorafgaand aan het gesprek is een online vragenlijst ingevuld door de ouders om feiten te verzamelen.
- De gesprekken waren diepte-interviews a.d.h.v. een onderwerpenlijst die als leidraad diende. Maar in de praktijk hebben de geïnterviewde ouder(s) vrijuit verteld wat voor hen belangrijk is en wat de knelpunten zijn (ook n.a.v. ingevulde vragenlijst).
- De geïnterviewde ouders hebben ten slotte feedback gegeven op het overzicht (zie p. 10) met organisaties en regelingen waarmee zij te maken hebben.



Afhankelijk van heel veel organisaties en regelingen

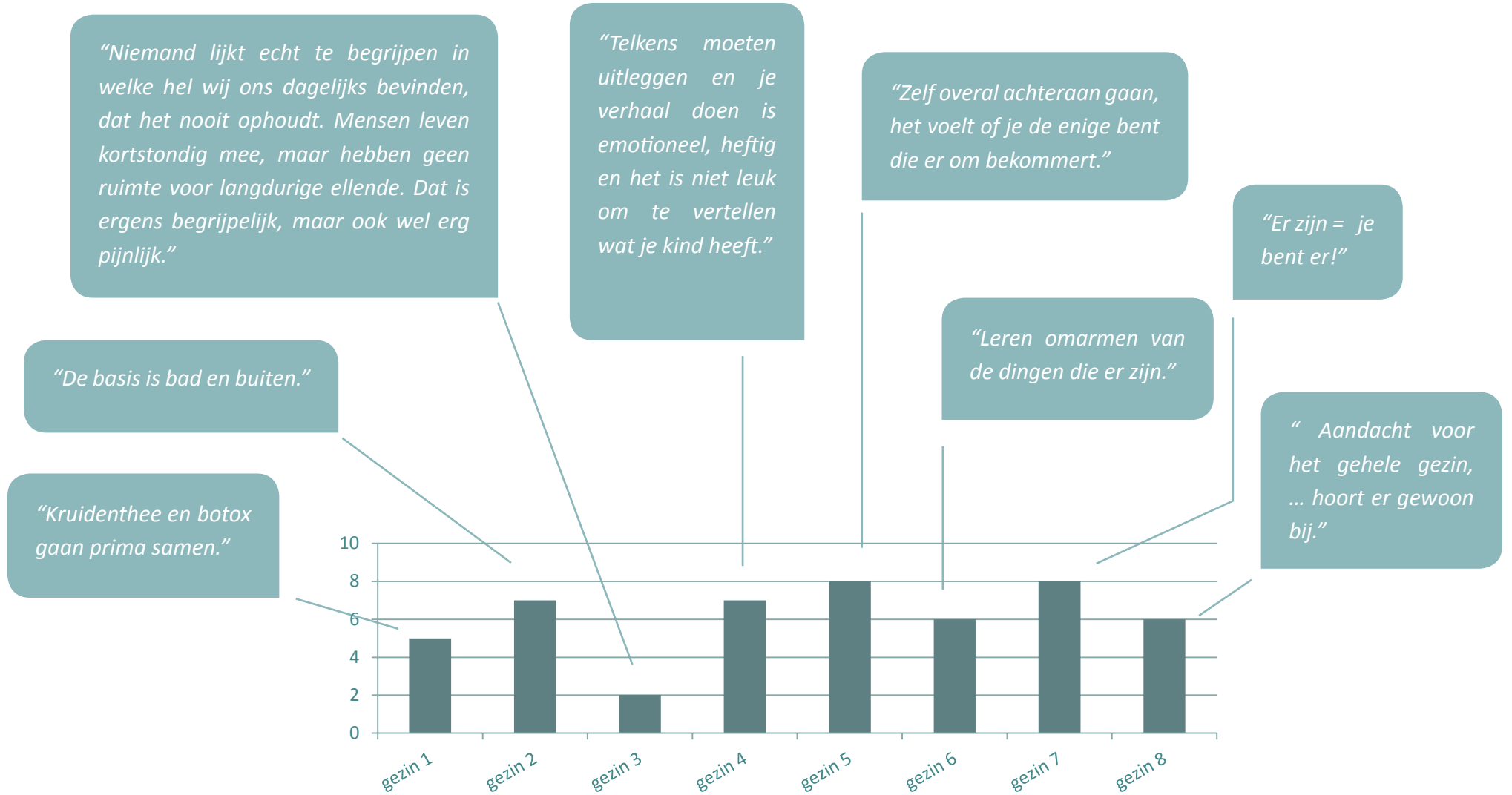
# Uitvoering en verslaglegging

- Diepte-interviews bij zeven gezinnen thuis en één op een externe locatie.
- Alle interviews zijn afgenomen door beide interviewers.
- De gemiddelde interviewduur was 2 - 2,5 uur.
- Per diepte-interview is er een gespreksverslag gemaakt, dat door de geïnterviewde ouders is aangevuld en aangescherpt.
- De bijlage van deze rapportage bevat een beknopte weergave van de interviews. De namen van kinderen en ouders zijn gefingeerd om de privacy van de betrokkenen te respecteren.
- In de gesprekken blijkt dat niet alle kinderen van de ouders die we spraken helemaal onder de definitie ZEVMB vallen, maar de dagelijkse problemen die de gezinnen tegenkomen zijn wel grotendeels vergelijkbaar.

# Rapportage

- Dit rapport is een samenvatting van de belangrijkste bevindingen uit de diepte-interviews, met nadruk op de knelpunten die een goede kwaliteit van leven van deze gezinnen in de weg staat.
- Aan ouders is gevraagd om de kwaliteit van leven van het gezin te beoordelen op een schaal van 0-10. Vervolgens lichtten zij dit toe in het gesprek.
- Het onderdeel 'Als ik minister was ...' is een overzicht van de reacties op de laatste vraag van de interviews: 'Wat zou je als eerste aanpakken als jij nu minister was?'
- Alle geïnterviewde gezinnen hebben de complete rapportage voorafgaand aan publicatie gezien en hebben deze verrijkt met foto's.
- Deze bevindingen zijn uiteraard niet uitputtend. Dit overzicht zal verder worden aangevuld met informatie uit regiobijeenkomsten met gezinnen rondom mensen met ZEVMB.
- Deze knelpuntenrapportage zal door de werkgroep worden gebruikt om activiteiten te ontplooiën, die zijn gericht op een verbetering van de kwaliteit van leven van het hele gezin.

# RESULTATEN



## Kwaliteit van leven

Doordat de definitie kwaliteit van leven niet scherp was omschreven heeft iedere ouder dat ingevuld met de eigen situatie als referentie. Bekeken vanuit het perspectief van het kind, de ouder of het gezin. Lees voor een toelichting de interviews in de bijlage.

# Wat betekent een kind met ZEVMB voor het gezin?

- In de eerste levensjaren heeft de medische zorg vaak de overhand en schommelt de medicatie, meer crisissen en ziekenhuisopnames. Dit is zeer ontwrichtend voor het gezin.
  - In de eerste levensjaren is er veel behoefte aan (praktische) informatie over hoe het (gezins)leven in te richten met een ZEVMB-kind (organisatorisch / hulpmiddelen / betrokken zorgverlening etc.).
  - In de jaren erna (+/- na 8e levensjaar) stabiliseert de medische situatie, maar blijft de zorg nog steeds 1 op 1 en 24 uur per dag. Dus blijft de zorg zeer intensief voor ouders.
  - Veel ouders hebben er rekening mee gehouden dat hun kind vroegtijdig komt te overlijden. Als blijkt dat het ZEVMB-kind toch ouder wordt, vraagt dat van ouders om steeds hun verwachtingen bij te stellen.
  - Ouders wensen vaak niet dat het ZEVMB-kind hen overleeft, want niemand anders dan zij kunnen deze complex en intensieve zorg die zo maatwerk is verlenen. Ouderlijke intuïtie is erg belangrijk.
- In gezinnen waar het ZEVMB-kind naar dagbesteding (KDC) gaat of in een instelling woont, is er voor ouder(s) en brusjes meer ruimte voor rust, voor de gezinsleden zelf en voor reflectie. Maar deze “ontzorging” is er alleen als er vertrouwen is dat de zorg optimaal aansluit en aan blijft sluiten op wat nodig is voor het ZEVMB-kind en dat blijkt in de praktijk niet eenvoudig.
  - Ouders ervaren dat hun wensen bij het aanvragen van een indicatie voor zorg en ondersteuning vaak niet serieus worden genomen en met vooringenomenheid tegemoet worden getreden. Er wordt niet goed geluisterd naar wat echt nodig is. Het aanvraagproces is vermoeiend en frustrerend.
  - Als het ZEVMB-kind thuis is, is er weinig privacy vanwege de vele uren zorgprofessionals in huis.
  - Vaak is er ook sprake van relationele spanningen tussen de ouders. Er moeten ook heel andere soorten besluiten en keuzes worden gemaakt dan in een ‘normaal’ gezin. Denk aan keuzes over wel of niet behandelen met consequenties op de grens van leven en dood.
  - Wanneer er brusjes zijn (broertjes & zusjes), hebben ouders vaak het gevoel in een spagaat te zitten. Het ZEVMB-kind



gaat namelijk altijd voor en keuzes die moeten worden gemaakt zijn altijd afhankelijk van het ZEVMB-kind. Ouders hebben het gevoel dat brusjes altijd tekort komen.

- Ouders willen het liefst een zo 'normaal' mogelijk gezinsleven, maar dat gaat gewoonweg niet. Vaak leven deze gezinnen erg geïsoleerd en op zichzelf, met minder sociale contacten dan gemiddeld.
- Het vraagt veel creativiteit om oplossingen te verzinnen voor allerlei ongewone situaties, dus veel 'denk' energie. Alles is maatwerk ((medische) zorg, invulling van het gezinsleven, dagbesteding, hulpmiddelen, etc. )
- Gezinnen krijgen vaak een persoonsgebonden budget (pgb) en kunnen daarmee de benodigde zorg inkopen. Het beschikbare budget is veelal onvoldoende en daar bovenop zijn de 'gewone' kosten voor dit gezin vaak ook nog een stuk hoger dan gemiddeld.
- De extra financiële middelen die deze gezinnen ontvangen, kosten hen veel extra energie voor aanvragen, beheren en verantwoorden.
- Er zijn hoge budgetten nodig om ouders te kunnen laten participeren, sociaal en op de arbeidsmarkt. Voldoende financiering voor de zorg voor het kind met ZEVMB is voorwaarde om als ouder maatschappelijk te kunnen participeren. De huidige budgetten zijn hiervoor echt niet toereikend.

# DE 6 BELANGRIJKSTE KNELPUNTEN



# Knelpunt 1

## Er alleen voor staan

Gezinnen voelen zich vaak alleen staan en zijn door de intensieve 24-uurs zorg moegestreden als ze telkens opnieuw de situatie moeten uitleggen.

- De continue vermoeidheid en uitputting die gepaard gaat met steeds bijstellen van je verwachtingen (Levend Verlies\*) is een niet te onderschatten ondermijning van levenslust en draagkracht. Er is meestal nauwelijks of geen erkenning van dit enorme verdriet en het wordt niet expliciet benoemd, waardoor het al meer dragelijk zou kunnen worden.
- Er is geen (eind)verantwoordelijke zorgprofessional/instelling die zich mede verantwoordelijk voelt of het gevoel geeft “naast” het kind en het gezin te staan.
- Contacten met instanties zijn vaak onpersoonlijk en worden steeds minder persoonlijk, waardoor er niemand meer is die de bijzondere situatie kent en snel kan (helpen) handelen als iets verandert. Er is meestal geen vaste contactpersoon, waardoor het verhaal steeds opnieuw moet worden verteld. Dit is confronterend en pijnlijk.
- Telkens het ‘gevecht’ aan moeten gaan voor alles dat echt nodig is en eigenlijk normaal zou moeten zijn. Er heerst vanuit betrokken organisaties (financiers en indicatiestellers) een cultuur van wantrouwen in plaats van vertrouwen.

\* in ‘Helpen bij verlies en verdriet’ van Manu Keirse (2017): [www.lannoo.be/nl/helpen-bij-verlies-en-verdriet-volledig-nieuwe-editie](http://www.lannoo.be/nl/helpen-bij-verlies-en-verdriet-volledig-nieuwe-editie) 

# Knelpunt 2

## Administratieve last

De administratie is een (complexe) dagtaak naast de intensieve 24-uurs zorg.

- Het is ingewikkeld om alle benodigde hulpmiddelen, vergoedingen voor medicatie (zorgverzekeraars), voorzieningen (zoals aangepast bed, zitsteunen, rolstoel, uitzuigapparatuur, zuurstof, enz.) en budgetten aan te vragen. Daarbij is het vaak een enorme administratieve last om het gevraagde te ‘beheren en behouden’.
- Het aansturen van een thuis team als werkgever en de pgb-verantwoording vraagt veel naast de dagelijkse zorg.
- Ouders zijn afhankelijk van de uitbetaling van hun personeel door de sociale verzekeringsbank (SVB). Als dat stagneert (bijv. door een verkeerd vinkje) kunnen zij als werkgever vaak niet veel doen en staat de samenwerking onder druk.
- Altijd de onzekerheid: als je de organisatie en financiën geregeld hebt en er is een ritme opgebouwd, dat het zomaar weer kan worden afgebroken omdat regels, wetgeving of contactpersonen veranderen.

# Knelpunt 3

## Organisatie van de zorg

Regie nemen in het organiseren en afstemmen van de zorg is een verantwoordelijkheid die bij de ouders ligt.

- De ouder is altijd de spin in het web die alle organisatorische zaken in de gaten moet houden, regelen en coördineren, inclusief het aansturen van het team van professionals. Er is altijd 24 uur per dag toezicht nodig.
- Er vindt meestal geen multidisciplinair overleg (MDO) plaats met alle betrokken zorgprofessionals én de ouder(s). Er is geen zorgprofessional die hiervoor de verantwoordelijkheid neemt.
- Artsen, therapeuten of het ziekenhuis bezoeken is meestal een hele toer voor iemand met ZEVMB. Het regelen en afstemmen van de afspraken is vaak een bottleneck.
- Transities van de zorgverlening (>5 jaar, 18+) worden vaak niet voorbereid door zorgprofessionals/instellingen. Ouders moeten zelf op tijd op zoek naar passende overgang en vervanging. Dat begint al bij de overgang van ziekenhuis naar thuis.
- Als iemand met ZEVMB in het ziekenhuis is opgenomen, wordt alleen de acute klinische zorgvraag behandeld en is er geen 24x7 zorg voor de complexe zorgvraag die iemand met ZEVMB dagelijks nodig heeft.

# Knelpunt 4

## Vindbaarheid

De juiste mensen, procedures of spullen vinden die nodig zijn is zeer lastig.

- Het kost veel tijd, inspanning en moeite om de juiste mensen te vinden voor de passende zorg voor kind en gezin.
- Door tekorten op de arbeidsmarkt worden goede (kinder) verpleegkundigen steeds schaarser, zeker buiten de randstad.
- Als er een nieuwe fase aanbreekt (bijv. 18+) of verandering van omstandigheden (verhuizing, wetgeving, grotere zorgvraag) dan is onduidelijk wie of wat kan ondersteunen om de weg te vinden.
- Er is geen centraal dossier (EPD) punt met alle info, waardoor afstemming vergemakkelijkt kan worden.
- Versnippering van informatie: er is geen loket waar alle informatie voor en over de ZEVMB groep bij elkaar is gebracht.

# Knelpunt 5

## Maatwerk nodig

Gezinnen moeten zich vaak schikken naar wat beschikbaar is, wat echt nodig is kan niet of is er niet.

- Standaard voorzieningen, hulpmiddelen of zorgaanbod die beschikbaar zijn of ingekocht, passen vaak niet in een specifieke situatie (drie luiers per dag moet voor iedereen voldoende zijn). Het begrip ‘commerciële bureaucratie’ is genoemd: het leveren van hulpmiddelen die niet echt noodzakelijk zijn en tegelijkertijd niet leveren wat voor deze specifieke groep juist extra comfort biedt, maar misschien iets extra’s kost. Bij toekenning van hulpmiddelen wordt niet getoetst op meerwaarde voor de cliënt.
- Het is juist bij deze groep van groot belang om out-of-the-box te denken en creatieve oplossingen te realiseren zonder zich te verschuilen achter wet- en regelgeving.
- Voor (deeltijd) wonen, dagbesteding en logeren zijn nauwelijks goede mogelijkheden, vanwege de intensieve en maatwerkgerichte zorgvraag, die niet kan worden geleverd door de zorgaanbieder. ZEVMB-kinderen hebben behoefte aan zorg, die primair is gericht op comfort, later komt er eventueel ruimte voor ontwikkeling en vooruitgang.
- Ouders worden onvoldoende betrokken als de ultieme experts, die goed kunnen inschatten wat optimaal comfort biedt aan hun kind, zodat professionals hierop kunnen aansluiten.

# Knelpunt 6

## Verschraling van de zorg

Er is te weinig tijd en geld beschikbaar om passende zorg te kunnen bieden.

- Te weinig financiële ruimte, tijd, deskundigheid en ervaring van professionals op de woon- en dagbestedingsgroepen, waardoor een-op-eenzorg buitenshuis niet goed mogelijk is.
- De beschikbare zorg verschuift van zorgen voor basale lichamelijke beleving en comfort zoals ‘naar buiten en in bad’, naar zorg met meer focus op ontwikkeling en vermaak. Zorg voor deze kinderen gaat over comfort.
- Financiële middelen (meerzorg) gaan o.a. naar activiteiten voor kinderen die minder zorgintensief zijn, niet naar degenen die alleen comfortzorg nodig hebben.
- Afname van logeermogelijkheden omdat dit aanbod nauwelijks of niet rendabel is voor aanbieders.
- Veel wisseling van personeel, waardoor geen vertrouwensband kan worden opgebouwd, met zowel kind als ouders.
- Ervaren en betrokken zorgprofessionals verdwijnen; het ‘vak’ is minder aantrekkelijk aan het worden voor aankomend talent doordat er minder tijd en ruimte is en meer verloop.

# OPLOSSINGSRICHTINGEN

Naar aanleiding van de vraag: Wat zou je als eerste aanpakken als jij nu minister was.....

# Als ik nu minister was ...

## MAATSCHAPPELIJK DEBAT - BESPREEKBAAR MAKEN

- .... het debat aangaan: de kwaliteit van de samenleving is af te meten aan hoe we met dit leven omgaan, over de kwaliteit van leven van mensen die we wilsonbekwaam noemen. Vinden we dat we als maatschappij verantwoordelijk zijn voor deze groep mensen? Dan moeten we het leven voor deze gezinnen veel makkelijker maken.
- .... openheid organiseren over de doodswens. Er valt weinig te bespreken over kwaliteit van leven als een kind niet zelf kan beslissen. Dus het niet behandelen bij levensbedreigende zaken en het niet reanimeren, beter bespreekbaar maken.

## VERBETERPUNTEN VAN DE ZORG

- .... regelzorg uit handen nemen door bijvoorbeeld een wegwijzer loket maken en één aanspreekpunt met kennis van zaken, zodat ouders van ZEVMB-kinderen niet alles zelf hoeven uit te zoeken en niet iedere ouder super expert hoeft te worden in het systeem om het goed geregeld te krijgen.
- .... dat er meer uren zorg ingekocht kunnen worden.

- .... arbeidsvoorwaarden in de zorg verbeteren, zodat mensen in de zorg willen en kunnen blijven werken.
- .... sturen op outcome in plaats van op output: eenvoudige randvoorwaarden stellen aan alle zorg, die te allen tijde gericht is op kwaliteit van leven, zoals (rustig) eten geven, bad en buiten.
- .... zorgen voor goede respijtzorg en financiële ruimte voor time outs voor ouders die zowel zorgen als werken.
- .... zorgen voor één dossier, zonder dat er gedoe met privacy ontstaat, want wat er te winnen valt is veel groter.
- .... betere opvang regelen tijdens ziekenhuisopname. Voorkom dat ouders 24x7 tijdens een ziekenhuisopname moeten bijspringen voor de dagelijkse verzorging, terwijl het pgb in die periode on hold wordt gezet of zelfs stopt. Zorg voor continuïteit bijv. door het mogelijk maken van de inzet van vertrouwde verzorgers in het ziekenhuis.

# Als ik nu minister was ...

- ... zorgen dat ouders tenminste moeten mee-ondertekenen voor de aanvraag van meerzorg en dat verplicht inzicht wordt gegeven hoe dit wordt ingezet in de zorgorganisatie. Dan kan het juiste gesprek worden gevoerd en verwachtingen beter gemanaged.
- ... de eerste twee levensjaren na de diagnose volledig ontzorgen. Hiervoor moet er geregeld worden dat er iemand zich als een tijger inzet voor de organisatie van de zorg en de benodigde hulpmiddelen zodat ouders kunnen landen en de nieuwe situatie emotioneel kunnen verwerken.
- ... regelen dat met een eenvoudige stap de overgang van KDC (kinderdagcentrum) naar dagbesteding kan worden gemaakt. Voor de wet zijn ZEVMB-kinderen vanaf 18 jaar volwassen, maar wat betreft ontwikkelleeftijd zijn ze dat niet.
- ... zorg dat er altijd financiële ruimte blijft voor zinvolle dagbesteding. Als er financiële ruimte is, komt er vanzelf meer aanbod. Budgetten worden lager met het ouder worden, terwijl de zorgvraag eerder meer wordt dan minder.

## ADMINISTRATIEVE LASTEN

- ... praktisch ontzorgen door alle voorzieningen naar de Wlz over te hevelen.
- ... pgb teruggeven aan de ouders (zoals voorheen) zodat er weer regie bij de ouders komt te liggen, tijdige uitbetaling kan worden geboden en bureaucratie wordt verminderd. Het geld dat over is kan worden ingezet voor controle op fraude.
- ... zorgen dat organisaties verplicht met elkaar samenwerken en onderling contact hebben, zonder dat de zorg van ouders wordt overgenomen.
- ... zorgen dat het mentorschap na 18 jaar automatisch wordt geregeld, dat wil zeggen een sjabloon ontwikkelen dat men zo kan invullen en dit niet aan het initiatief van de ouders overlaten.

## MAAK MEER RUIMTE VOOR PARTICIPATIE VAN HET GEZIN IN DE MAATSCHAPPIJ

- ... zorgen dat ouders maximaal 40 uur per week zorg hoeven leveren, zodat zij ook een leven naast deze zorg kunnen houden. Dat is gezonder voor iedereen, zeker ook voor de brusjes.



- .... zorgen dat het een basisrecht wordt voor ouders met een ZEVMB-kind om minimaal 3 dagen te werken door te zorgen voor voldoende opvang in die periode voor hun kind.
- .... de financiële positie van ouders met een ZEVMB-kind verbeteren: voor nu maar ook de toekomst. Een speciale pensioenopbouw regeling voor deze ouders die maar weinig uren kunnen werken, naast de intensieve zorg.

#### ZICHTBAARHEID PRAKTIJK VOOR BELEIDSMAKERS

- .... alle leden van directies en raden van bestuur van zorginstellingen stimuleren om ten minste een dag per kwartaal mee te lopen met alle diensten, inclusief thuis.
- .... zelf op werkbezoek gaan en komen kijken bij een gezin, waar alles wat de “participatiemaatschappij” voorschrijft ook gebeurt. Daar wordt geleefd, gelachen en gerouwd. Geleerd van de dag, voorzichtig vanuit de veiligheid van de vierkante meter. Met de inzet van de informele en formele verzorgers, met wijsheid en geluuksmomentjes!

# VERSLAGEN INTERVIEWS





# Rianne en Lara

## Achtergrond

Lara is 26 jaar oud en woont thuis met haar moeder Rianne, die sinds veertien jaar in haar eentje voor Lara zorgt. Lara's broer en zus zijn het huis uit, de ouders zijn gescheiden en vader is nauwelijks betrokken. Sinds twee jaar gaat hij af en toe met haar paardrijden op de manege zonder drempels. De kwaliteit van leven is laag omdat er weinig tijd is voor een sociaal leven, weinig ruimte voor spontaniteit, ontoereikend budget voor voldoende uren zorg dus de eindjes aan elkaar knopen en weinig toekomstperspectief. Moeder is overbelast, maar kan daar niet aan toegeven. "Je zet je lijf in, maar tegen welke prijs?".

Toen Lara werd geboren leek er nog geen vuiltje aan de lucht. Probleemloze zwangerschap, probleemloze thuisbevalling, 8,5 pond geboortegewicht, normale Apgar-score. Na acht maanden werd Lara in verband met een ontwikkelingsachterstand voor onderzoek

in een academisch kinderziekenhuis opgenomen. De kinderneuroloog deed toen de botte uitspraak: "Het is niet veel en het zal ook niet veel worden".

Vanaf het begin is de kinderarts van het lokale ziekenhuis de steun en toeverlaat voor de ouders. Destijds had het academische kinderziekenhuis een MCG-team waarbij Lara alle specialisten op één dag zag. Sinds 1993 is Lara uit de ziekenhuiszorg en meer naar het paramedische circuit gegaan. In 1998 kreeg Lara haar eerste epilepsieaanval. Binnen vier weken stond ze op vijf verschillende medicijnen en had ze 150 insulten in 24 uur. De voorgeschreven epilepsie medicatie had veel averechts effect. Dit werd echter niet gehoord in de academisch medische carroussel van steeds wisselende artsen. Dat was frustrerend, Rianne noemt het academische zelfbevrediging. Nu heeft Lara nog steeds epilepsie, maar geen medicatie. De lokale kinderarts heeft de ouders steeds

gezin

1

*“Sinds de overgang naar de Wet langdurige zorg heb ik geen enkele ruimte meer in het budget. Meerzorg? O ja, dat moet ik geloof ik nu gaan aanvragen, zucht. Daar heb ik eigenlijk de puf niet voor.”*

begeleid bij het instellen van de epilepsie. Intussen zijn vooral een revalidatiearts en de eigen huisarts betrokken, en dat gaat goed.

Lara drinkt niet, maar krijgt half vloeibaar voedsel. Geen sondevoeding, maar aan Lara wordt zes tot zeven keer per dag eten gegeven met een lepel. Dat is ongeveer een kwartier per maaltijd. Het feit dat ze ‘gewoon’ eet en geen sondevoeding krijgt, blijkt een obstakel voor logeeraadressen. Ze hebben daar te weinig tijd om Lara eten te geven. Doordat ze niet rechtop kan zitten heeft Lara last van slijm. Ze heeft een vernevelaar om slijm te kunnen ophoesten en dat werkt goed.

Lara’s manier van eten of eten weigeren is een belangrijk communicatiekanaal en ‘heilig huisje’ van Rianne. Zolang Lara eet geeft ze volgens haar moeder aan dat ze nog wil leven. Lara heeft een scoliose die toeneemt. Zij ligt regelmatig op een watermatras en slaapt op een anti-decubitus matras. Lara is ongeveer 1.60 meter lang en weegt zo’n 30 kg. Ze menstrueert gewoon en haar spasticiteit vreet energie. Ze is nauwelijks ziek.

Rianne werkt 16 uur per week in Amsterdam als bibliothecaris en archivaris. Zij wil haar werk absoluut niet opgeven. Dat is een belangrijke voorwaarde om dit te kunnen volhouden. Haar levenslijn met de maatschappij. Door het krappe zorgbudget voor Lara kan Rianne helaas niet aanwezig zijn bij bijvoorbeeld de maandelijkse borrel van haar werk met collega’s.

Lara’s broer en zus zijn zeer betrokken maar wonen op zichzelf, en zijn er dus niet dagelijks bij. Het sociale netwerk van Rianne bestaat verder voornamelijk uit een klein aantal vrienden. Nu Lara al 26 jaar is, zou Rianne heel graag meer ruimte willen om haar eigen leven te kunnen leiden.

Rianne betaalt haar huurhuis vanuit haar inkomen, en Lara’s pgb en Wajong-uitkering. Daarmee kan dit aangepaste huis net uit. Maar als Lara overlijdt kan Rianne de huur niet meer betalen.

“Als Lara overlijdt moet ik meteen de volgende maand verhuizen. Dat zou wel heel ingrijpend zijn.”

## De zorg rondom Lara

### **Zorg vanuit de Wet langdurige zorg**

Lara heeft een ‘modulair pakket’, een combinatie van persoonsgebonden budget (pgb) en een deel van de zorg in Zorg in Natura.

Het totale zorgteam van Lara bestaat uit elf mensen. Er zijn vier vaste krachten en twee invalkrachten, zij leveren samen de thuiszorg aan Lara. Daarnaast gaat Lara vier dagen naar de dagbesteding.

Dagbesteding én thuiszorg zijn beiden Zorg in Natura.

Voor de overgang naar de Wet langdurige zorg had Lara een indicatie in functies en klassen. Zij had een pgb voor ‘verpleging’ en voor ‘logeren’. Rianne kon budget voor ‘logeren’ zowel inzetten voor logeeropvang als voor extra zorg aan huis en gebruikte het budget voor ‘verpleging’ voornamelijk voor nachtzorg en extra ondersteuning bij ziekte. Daarmee wordt het budget voor logeren

duis anders ingezet en is er alleen nog een ‘calamiteitenreserve’. Rianne betaalt vier verzorgers voor Lara uit het pgb, die samen met een vrijwilligster nachtzorg en zorg bij calamiteiten en bijzondere situaties leveren, voor zo ver het pgb dat toelaat.

**“Als Lara overlijdt moet ik meteen de volgende maand verhuizen. Dat zou wel heel ingrijpend zijn.”**

“Maar een week heeft 168 uren”, merkt moeder op. Zij verzorgt Lara ongeveer 100 uur per week zelf, inclusief de weekenden en nachten. Met het huidige pgb kan zij zich niet permitteren om ziek te zijn of op vakantie te gaan.

### **Medische zorg**

Voor de medische vragen kunnen ze helaas niet meer bij de kinderarts terecht. Nu zijn de huisarts en revalidatiearts aanspreekpunten, en dat werkt redelijk goed.

### **Samenwerking met de zorgverleners**

De verzorgenden komen uit verschillende werkgebieden: gehandicaptenzorg, ouderenzorg, kraamzorg en orthopedie.

Daardoor worden verschillende (professionele) perspectieven ingebracht. Af en toe is er een multidisciplinair overleg (MDO) met het zorgteam, de moeder en de fysiotherapeut, maar zonder de artsen.

## Huidige knelpunten

- **Materialen**

Je moet als ouder de systeemwereld goed begrijpen om te krijgen wat je nodig hebt aan budget en voorzieningen zoals een rolstoel, aangepaste eetstoel, bedbox, douchestretcher en woningaanpassingen. Je moet heel goed kunnen formuleren en de juiste woorden gebruiken. Verder is een grote portie geduld nodig om te krijgen wat er nodig is.

- **Geen financiële ademruimte meer**

Bij de overgang van de AWBZ naar de Wet langdurige zorg (Wlz) is Lara haar indicatie in functies en klassen kwijtgeraakt. MEE heeft toen ondersteund bij de aanvraag van het nieuwe zorgprofiel. Het aantal zorguren per week is minder geworden en daardoor is er geen ruimte meer om te gaan logeren. In de logeeropvang waar

Lara ooit begon (1993-1997), waren vier bewoners, drie logés en drie zorgverleners. Nu zijn dat acht bewoners, twee logés en twee zorgverleners. Dat is echt onveilig. De locatie is in het bos, maar het kwam er niet meer van om naar buiten te gaan. En ook het eten moest ingevroren worden meegegeven.

*“Kruidenthee en botox gaan prima samen.”*

Tussen 2003 en 2010 is Lara af en toe gaan logeren bij iemand thuis. Door het wegvallen van het budget kan Lara niet meer naar een logeervoorziening. En dat was juist een belangrijk rustpunt voor

moeder. En wellicht is meerzorg mogelijk, maar Rianne heeft een burn-out gehad en zegt: “O ja, dat moet ik geloof ik nu gaan aanvragen, zucht. Daar heb ik eigenlijk de puf niet voor”. Sinds 2013 ontbreekt de financiële ruimte om op vakantie te gaan.

- **Out-of-the-box denken**

Rianne geeft aan dat zorgprofessionals te lang vasthouden aan een soort blauwdruk zonder naar het kind te kijken. Terwijl out-of-the-box denken zo veel kan opleveren. Er was bijvoorbeeld geen goede oplossing toen Lara's heupen uit de kom dreigden te schieten. Intussen is de heup gestabiliseerd met een botox injectie, een ongewone, maar uiterst effectieve oplossing. Ook voor epilepsie zijn vele middelen. “Kruidenthee en botox gaan prima samen.”

- **Een ouder heeft niet eeuwige leven...**

Fluisterend uit Rianne haar wens dat ze haar dochter wil overleven. Ze wil niet dat Lara het hoort, maar naarmate de jaren verstrijken gaat ze hier meer over nadenken. Haar andere kinderen hebben haar onlangs beloofd dat ze het

regelen van goede zorg voor Lara zullen overnemen als Rianne dat niet meer kan. Dat ontroerde haar zeer.

Rianne kijkt en zoekt regelmatig naar intramurale mogelijkheden, want Lara zal op termijn toch naar een instelling moeten verhuizen. Tot op heden heeft ze nog geen passende oplossing gevonden.

- **Brussen**

Lara's broer en zus zijn heel dol op Lara. Zij hebben geleerd om te wachten tot er tijd voor hen is, en dat het leven niet maakbaar is. Voor Rianne is het nog altijd lastig om haar aandacht goed te verdelen. Aanwezig zijn op de diploma-uitreiking is bijvoorbeeld niet vanzelfsprekend. Dat is pijnlijk. Rianne vindt dat brussen meer in beeld moeten komen, zij zijn integraal onderdeel van het gezin. Tegenwoordig wordt mantelzorg vereist door maatschappij maar ze zijn in wezen getraumatiseerd.

## **Oplossingsrichtingen en vragen voor verbetering**

- Definitieve beschikking over meer zorguren om daarmee de sociale positie van ouders te verbeteren.
- Normen voor de maximale ureninzet van ouders als uitgangspunt nemen.
- Persoonlijke wens: een rolstoelfiets vanuit de Wmo om vaker naar buiten te gaan.
- Voor ouders van een ZEVMB-kind met een migratieachtergrond is het helemaal moeilijk om de juiste zorg te organiseren. Daar zou ook aandacht voor moeten zijn.
- Lokale community opzetten waar ouders elkaar kunnen helpen, met onderlinge sociale betrokkenheid en schaalvoordelen bij zorg(inkoop). Denk aan het initiatief van De Wijde Mantel in Putten ([www.dewijdemantel.nl](http://www.dewijdemantel.nl)) en Stichting Droomhuis ([www.stichtingdroomhuis.nl](http://www.stichtingdroomhuis.nl)).

*“Lara’s broer en  
zus zijn heel dol op  
Lara. Zij hebben geleerd  
om te wachten tot er tijd  
voor hen is, en dat het  
leven niet maakbaar  
is.”*

# Astrid en Julia

## Achtergrond

Julia heeft een zeer zeldzame aandoening: het syndroom van Aicardi. Zij heeft ernstige epilepsie en haar ontwikkelingsleeftijd is ongeveer 3-6 maanden. Zij kan zitten, maar niet staan of lopen. Haar rug is vergroeid (scoliose). Julia kreeg de diagnose toen zij 9 maanden oud was. Momenteel is Julia 18 jaar oud, weegt 45 kg en is 1 meter en 52 centimeter lang. Julia gebruikt epilepsie medicatie (3 soorten, 2x per dag toediening) en eet op vaste momenten gepureerd eten en brood. Zij drinkt uit een fles.

Destijds was de levensverwachting van Julia onbekend maar 10 jaar zou ze niet halen, dacht men. In de beginperiode heeft Julia drie keer een ernstige longontsteking gehad die niet behandeld is met antibiotica. Jaarlijks is Julia 1 à 2 keer flink verkouden maar verder zijn er geen complicaties.

De eerste jaren woonde Julia thuis. Er zijn toen aanpassingen aan de woning gedaan en Julia had speciale hulpmiddelen voor de dagelijkse verzorging en mobiliteit, zoals een douchebrancard, een aangepaste wandelwagen, een rolstoel en een aangepaste kinderstoel. De garage was verbouwd zodat Julia een kamer beneden had.

Vanaf haar 1e levensjaar ging Julia naar een gespecialiseerd kinderdagcentrum (KDC) met busvervoer. Ze werd daarvoor thuis opgehaald met een busje. Dagverblijf was een bewuste keuze van de ouders vanwege hun 2 andere kinderen, de broers van Julia. Op 3-jarige leeftijd kreeg Julia ook nog een zusje. Vanaf haar 4e jaar ging Julia 3 dagen per week naar een instelling. Dit is langzaam uitgebreid tot zij er permanent woonde. Tot haar 16e jaar was Julia iedere zaterdag thuis.

Haar ouders wilden voorkomen dat de andere kinderen ooit verantwoordelijk zouden worden voor Julia's zorg. Zij hebben zich al

gezin

2



*“Wat Julia nodig heeft is comfortzorg. Inspelen op haar behoefte aan rust, aandacht, contact als zij dat wil, snoezelen en zwemmen. Altijd met oog voor haar welzijn op dat moment, en niet omdat er iets op de agenda staat. .”*

vroeg verdiept in wat een ZEVMB-kind in het gezin doet met brussen (broers en zussen).

Twee jaar geleden is Julia's vader plotseling overleden aan een hartinfarct. Dit betekende een enorm verdriet voor Astrid en het gezin. Ze hebben altijd hard gewerkt om bij elkaar te blijven en er samen voor te gaan. Astrid vertelt ook dat zij en haar echtgenoot niks hebben laten liggen voor het complete gezin. “We kozen ervoor om niet ons hele leven rond Julia in te richten, maar minstens zo veel rond onze andere kinderen. Die immers een heel leven voor de boeg hadden terwijl we dachten dat Julia niet oud zou worden”. In januari 2017 was Astrid te zien in het programma “Kijken in de ziel” (de achterblijvers) met interviewer Coen Verbraak.

Astrid heeft een rijk netwerk, zoals ze dat zelf noemt. Lotgenotencontact onderhoudt ze via een besloten Facebookgroep: “Niet alles wat kan moet”. Praktische zaken worden er

***“We kozen ervoor om niet ons hele leven rond Julia in te richten, maar minstens zo veel rond onze andere kinderen.”***

gedeeld, ervaringen uitgewisseld over de epilepsie, leven van en met een kind met ZEVMB, financiële zaken. Maar het gaat ook over kwaliteit van leven van kinderen zoals Julia, die de hele dag kleine en soms een grote epilepsieaanval heeft, en over wat je wel en niet aan anderen vertelt. Astrid werkt parttime als trouwambtenaar en mediator. Ook mengt zij zich graag in de discussie over kwaliteit van leven en zoekt zij, als dat nodig is, de publiciteit. Dat deed zij onder andere in 2010 in het programma Rndom 10 over euthanasie bij wilsonbekwaamheid. Het ging om kwaliteit van leven, niet specifiek over euthanasie, maar wel over “hoe ver wil je gaan, uiterste van moederliefde is ook je kind laten gaan”).

### **Zorg rondom Julia**

#### ***Wonen en dagbesteding***

De zorg is geheel uitbesteed aan de zorginstelling waar Julia 7 dagen per week, 24

uur per dag verblijft. Een zeer goede en fijne dagbesteding en woonvoorziening, nu nog gescheiden van elkaar. Zowel de dagbesteding als de woonvoorziening noemt Astrid 'een warm bad'. Het gaat om Zorg in Natura (ZIN) vanuit de Wet langdurige zorg.

### **Medische zorg**

Het team van medische zorgverleners bestaat uit een hoofdbehandelaar (kinderneuroloog, de transfer naar volwassenzorg vindt plaats), de eigen huisarts en een gespecialiseerde tandarts. De revalidatiearts, fysiotherapeut en ergotherapeut behoren bij de dagbesteding voor kinderen.

### **Van 18- naar 18+**

Omdat Julia net 18 jaar is geworden, gaan de dagbesteding, woonvorm en de betrokken zorgprofessionals veranderen. Recent is de nieuwbouw gestart voor een volwassen woonvoorziening en dagbesteding in hetzelfde gebouw. Tot de nieuwe locatie klaar is, kan Julia gelukkig op de dagbesteding voor kinderen tot 18 jaar blijven.

### **Samenwerking met de zorgverleners**

Tot op heden heeft Astrid jaarlijks een gesprek met de persoonlijke begeleider van Julia (dagbesteding en wonen), het hoofd van de afdeling (maar die is er niet altijd bij) en de orthopedagoog (maar die is er ook niet altijd bij).

### **Huidige knelpunten**

- **Verschraling van de zorg**

Er is minder personeel en veel verloop/inval, waardoor het persoonlijk contact met Julia en met ouders veel minder is geworden. Na jaren met een heel vast team op de woonvoorziening, was er in de afgelopen 3 jaar een enorm verloop met veel invalkrachten en onderbezetting. Het is heel belangrijk dat de zorgverleners Julia echt kennen omdat er geen verbale communicatie mogelijk is. Een kind zoals

Julia moet 'gelezen' worden: heeft ze een epilepsie-aanval of is ze blij? Heeft ze last van ontlasting of te veel prikkels? Heeft ze honger of dorst? Daarbij komt de 'overprotocollisering', nieuwe krachten krijgen een enorm pak papier te lezen waardoor ze niet gewoon tijd met Julia kunnen doorbrengen zodat ze haar leren kennen en zien wat haar behoeftes zijn. Hoe Julia zich gedraagt als ze goed of juist slecht in haar vel zit, enzovoort.... "Het

steeds opnieuw moeten voorstellen en maar hopen dat ze weten hoe ze voor Julia moeten zorgen, dat ze ook bij calamiteiten adequaat kunnen reageren."

- **Meer participatie gevraagd**

Bij de afdeling voor volwassenen is er minder geld beschikbaar waardoor er veel meer van de ouders/verzorgers wordt gevraagd. Astrid wordt in een algemene enquête gevraagd om mee te gaan met uitjes, bijvoorbeeld naar de bioscoop. "Alsof mijn kind

***"Wat ik voor Julia wil is comfortzorg..  
..Beseft dat het om een grote baby gaat..."***

ooit naar een bioscoop kan”. Of om mee te gaan wandelen buiten, samen met andere patiënten, “en hoe zit het dan met de verantwoordelijkheid en protocollen?” De instelling rekent een fors bedrag om de kleding van de bewoners te wassen. Mensen haken dan af en wassen liever de kleding thuis zelf.

- **Overgang van kinder- naar volwassenenafdeling van de zorginstelling**

De nieuwe orthopedagoge van Julia bekijkt welk aanbod past bij de kalenderleeftijd in plaats van de ontwikkelleeftijd. Zij had Julia helemaal niet gezien en in het verslag suggesties gezet als het verzorgen van plantjes. Maar dat kan Julia helemaal niet, met haar ontwikkelniveau van 3 maanden. Ze kan alleen zitten en drinken uit een flesje en moet gevoerd worden. “Te gek voor woorden, op zich klachtwaardig!” Astrid is hierover in discussie geweest. “Wat ik voor Julia wil is comfortzorg, die inspeelt op haar behoefte aan rust, veel aandacht, contact als zij dat wil en activiteiten zoals bad en buiten,

snoezelen en zwemmen, en altijd met oog op haar welzijn op dat moment, en niet omdat er iets op de agenda staat. Besef dat het om een grote baby gaat...”

### **Oplossingsrichtingen en ideeën voor verbetering**

- De transfer van het ziekenhuis naar thuis is destijds zeer slecht gegaan. “We mochten met Julia naar huis en hadden alleen een afspraak met de neuroloog. Overigens een fantastische neuroloog, we mochten hem bellen als er iets was.” Maar er was weinig tot geen informatie over de praktische kant, hoe ga je als gezin om met een kindje als Julia.
- Creëer meer ruimte bij het personeel door protocollen en checklists te verminderen. Laat managers en directies verplicht een week meedraaien op een groep bij een instelling. En dan in alle diensten, dus niet even een uurtje meehelpen bij het eten, maar ook de hele dag-/avond-/nachtdiensten. Dat geeft inspiratie voor nieuwe mogelijkheden en om verdere

verschraling in tijd, aandacht en personeel tegen te gaan.

- Focus op de basisprincipes in de zorgverlening voor ZEVMB-kinderen: bad en buiten. Zorg dat dat praktisch en goed is geregeld. Schrap alles wat voor hen geen toegevoegde waarde heeft, zoals uitjes naar de bioscoop of zelfs de Efteling. Het gaat om welzijn en comfortgerichte zorg, “en dat zijn geen grote dingen!”
- Organiseer een tweedehandsmarkt of een huursysteem voor alle ondersteunings- en hulpmiddelen, zodat je met een opgroeiend kind dingen kunt uitproberen. Bij een officiële aanvraag is het kind er vaak al uit- of overheen gegroeid tegen de tijd dat het hulpmiddel er daadwerkelijk is.
- Verminder de angstcultuur die het ‘redder’ van ZEVMB-kinderen in de hand werkt. “Het is wat het is en het is niet veel, vaak een hoopje ellende...”

# Monica, Jan en Hidde

## Achtergrond

Hidde's ouders Jan en Monica voelen zich door alle zorgen en de dagelijkse strijd vaak heel eenzaam. Het kost ze veel energie om de boel draaiende te houden. "Wij zijn de basis, de spin in het web. Wij moeten er uiteindelijk elke dag opnieuw voor zorgen dat Hidde comfortabel is, goed verzorgd wordt én dat het goed gaat met de andere twee kinderen."

De laatste weken was Hidde (7 jaar) heel kwetsbaar. In twee weken moest hij drie keer naar de spoedeisende hulp. Een ziekenhuisopname heeft voor Hidde geen meerwaarde. De ouders zijn door deze periode extra vermoeid en geprikkeld. Zij hebben het niet strak gestructureerde en indringende gesprek dan ook als zeer belastend ervaren.

## *Hersenbeschadiging door een infectie*

Hidde is gezond geboren. Toen hij vijf dagen oud was werd hij met een hersenvliesontsteking in

het ziekenhuis opgenomen. De oorzaak was een bacterie die hij tijdens de geboorte in het ziekenhuis heeft opgelopen. Gevolg: een forse hersenbeschadiging aan allebei de kanten. De ouders stellen het ziekenhuis verantwoordelijk en zijn al zes jaar in een slopende juridische strijd verwickeld.

Het eerste halve jaar heeft Hidde het grootste gedeelte van de dag gekrijst. Hij wordt dagelijks geteisterd door epilepsie-aanvallen. Op een goede dag is hij rustig en even vrij van de gebruikelijke pijn en ongemakken, zoals spasmes en een moeizame spijsvertering. Hidde kan erg prikkelbaar zijn. Soms schrikt hij van elk geluid, zelfs van muziek. Dat is extra jammer als je vader beroepsmuzikant is. Hidde zit/licht in een orthese die op een rolstoel-onderstel gemonteerd is. Hij heeft 24 uur per dag intensieve zorg nodig.

gezin

3

*“Hidde’s gezondheid en alles wat daarbij hoort, heeft weerslag op elke vezel van ons leven. We leven niet, maar we OVERleven.”*

“Eigenlijk is Hidde blijven steken op het niveau van een pasgeboren baby. Hij kan niet communiceren, niet bewust bewegen, niet spelen of lachen. “

In totaal krijgt Hidde elf soorten medicijnen die op vijf momenten per dag toegediend worden. Medicatie en doseringen wisselen nog regelmatig. Hij is geheel afhankelijk van sondevoeding (vijf porties per dag) en krijgt dagelijks een darmspoeling om obstipatie te voorkomen. In slechte periodes heeft Hidde zuurstof nodig. Door zijn prikkelbaarheid en behoefte aan 1-op-1-zorg kan hij niet naar een kinderdagcentrum (KDC).

#### **Het gezin**

Hidde’s vader is zelfstandige en werkt onregelmatig. Hij slaapt al jaren elke nacht bij Hidde in bed om meteen zorg te kunnen verlenen als dat nodig is. Zijn moeder is ook zelfstandig ondernemer. Beide hebben niet de carrière kunnen maken die ze voor ogen hadden. Omdat ze ZZP’ers zijn móet het werk doorgaan, ook op de momenten dat iemand in loondienst zich ziek zou melden of zorgverlof zou opnemen. Hidde’s broertje en

zusje zijn gelukkig gezonde, vrolijke kinderen die zielsveel van hun grote broer houden.

Met de zorg, het gezin en werken komen de ouders nauwelijks aan zichzelf, hun persoonlijke ontwikkeling, laat staan aan elkaar toe.

De ouders hebben na een zeer lange en intensieve zoektocht en financieel passen en meten een huis gekocht dat aangepast kon worden aan Hidde’s zorgbehoefte. Tot aan de burgemeester is er gesteggeld over de financiering van de verbouwing uit de Wet maatschappelijke ondersteuning.

#### **Sociaal netwerk**

De families van de ouders zijn begaan met het gezin. Praktische hulp is er echter nauwelijks, onder andere vanwege grote afstand. Hidde’s grootouders hebben zelf gezondheidsproblemen. De burens springen regelmatig bij door Hidde’s broertje en zusje op te vangen. De zorg voor Hidde is echter te complex om over te nemen. Goede vrienden zijn in de loop der jaren afgehaakt.

“Niemand lijkt écht te begrijpen in welke hel wij ons dagelijks bevinden. Dat het nooit ophoudt. Dat wij dagelijks bang zijn om ons kind te verliezen.”

**“Eigenlijk is Hidde blijven steken op het niveau van een pasgeboren baby. Hij kan niet communiceren, niet bewust bewegen, niet spelen of lachen.”**

Mensen leven kortstondig mee, maar hebben geen ruimte voor langdurige ellende. Dat is ergens begrijpelijk, maar ook wel erg pijnlijk. “Maar we kunnen niet zeggen: Ja hoor, gaat prima! Want er hangt altijd een grote dreigende wolk boven ons hoofd. We proberen wel uitstapjes te maken, ‘gewoon gezin’ te zijn. Misschien dat mensen daardoor ook denken: Volgens mij gaat het prima.”

Soms logeert Hidde een nachtje bij de meest ervaren zorgverlener. Bijvoorbeeld als Jan moet werken en Monica anders alleen met de drie kinderen zou zijn. Op de meeste dagen is de zorg voor Hidde en de ‘gewone’ zorg voor de andere twee niet te combineren. Een of twee keer per jaar is Hidde een paar nachten achter elkaar bij de zorgverlener

zodat de rest van het gezin zonder Hidde op vakantie kan. Zo kunnen de ouders met de twee jongste kinderen even een beetje bijkomen en ‘gewoon gezin’ zijn. “Geschikte data voor een vakantie vinden is een hele uitdaging. Maar we houden het anders gewoon niet vol.”

## De zorg rondom Hidde

### Verpleging en verzorging thuis

Hidde wordt volledig thuis verzorgd, 24/7. Er is een zorgplan van bijna 50 pagina’s met de zorg die hij nodig heeft, en een behandel- en niet-reanimeren-beleid.

Een team van vijf mensen ondersteunt de ouders op basis van een onregelmatig aantal uren. Dit omdat de weken door het werk van de ouders nooit hetzelfde zijn. De zorgverleners worden betaald uit een persoonsgebonden budget (pgb) vanuit de Wet langdurige zorg. Hidde’s vader coördineert de zorg. De totale

organisatie en afstemming is complex en moet goed van tevoren worden gepland.

Hidde’s ouders selecteren zorgverleners op zelfstandigheid, ervaringen of ze actief kunnen meedenken. En of zij zichzelf ‘onzichtbaar’ kunnen maken, zodat ze de privacy van het gezin zo min mogelijk verstoren. Het gezin wil niet meer zorgverleners inhuren omdat ze dan nog meer privacy kwijt raken. “Ze zijn allemaal superaardig en begaan met ons gezin. Maar je voelt het natuurlijk wel als iemand in je huis is. Ze hebben nog af en toe vragen. En je weet gewoon dat er iemand zit. Daardoor voelen we ons niet 100% vrij. Zeker als we iemand aan het inwerken zijn moeten we vaak alles nog heel duidelijk zeggen, terwijl het juist zo fijn is als iemand heel veel eigen initiatief toont.”

Van de benodigde zorguren wordt maar ongeveer 40% vergoed. Zowel de externe zorgverleners als de ouders leveren 20% betaalde zorg. Ongeveer 60% van de uren wordt door de ouders onbetaald ingevuld (dit is inclusief de intensieve nachtzorg). De ouders ontvangen

wel meerzorg omdat een gewoon zorgprofiel absoluut niet toereikend is.

### **Medische zorg**

Vanuit een universitair kinderziekenhuis is een kinderarts betrokken. Hiermee hebben de ouders een goede relatie, korte lijnen en goede beleidsafspraken. Dit gebeurt tevens in overleg met de neuroloog. Ook de revalidatiearts van het revalidatiecentrum is vanaf de zijlijn betrokken, net als de ergotherapeut die voor het aanvragen van hulpmiddelen wordt ingeschakeld. Hidde gaat naar een tandarts die ook gespecialiseerd is in ZEVMB-patiënten. Alles is erop gericht om Hidde zo comfortabel mogelijk te krijgen en te houden.

### **Samenwerking met de zorgverleners**

Tot nu toe vindt er geen multidisciplinair overleg (MDO) plaats met alle betrokken (medische) zorgverleners. De ouders hebben hier wel oren naar. “Het is te versnipperd. Achterdeschermen zijn zowel multidisciplinair, maar we zouden juist meer een team willen zien, meerdere afspraken op een dag willen hebben, samen. Ze praten

wel onderling, maar niet allemaal samen met ons. De afspraken zijn ook steeds kort, ook al nemen de artsen al meer tijd dan eigenlijk toegestaan. Maar de zorg is complex en onze vragen divers. We zouden graag nog meer het idee hebben dat de professionals onze zorgen meedragen”.

### **Huidige knelpunten**

- **Onbegrip en wantrouwen**

“Je moet bij elke aanvraag vechten om het wantrouwen aan de andere kant van het loket te overwinnen. Wéér uitleggen wat Hidde niet kan en waarom hij iets nodig heeft. Nee, hij heeft niet genoeg aan drie luiers per dag. Nee, we bestellen geen rectaalcanules voor de lol. We krijgen zelden capabele mensen aan de lijn. Van tevoren weet je al dat je weer langdurig gedoe krijgt als we iets moeten hebben van bijvoorbeeld een hulpmiddelenleverancier of de gemeente. Er gaat

**“Niemand lijkt écht te begrijpen in welke hel wij ons dagelijks bevinden. Dat het nooit ophoudt. Dat wij dagelijks bang zijn om ons kind te verliezen.”**

weinig soepel en vlekkeloos. En dat vreet energie.” De orthese van Hidde is langzamerhand te klein aan het worden. De moed om een nieuwe aan te vragen ontbreekt eenvoudigweg: er zal veel geregeld bij komen kijken.

- **Materialen**

“Helaas zitten we vast aan hulpmiddelenleveranciers die de gemeente of de zorgverzekeraar gecontracteerd hebben. Ook al vinden we zelf een passende en goedkope oplossing, we moeten meegaan in het aanbod dat ons wordt opgelegd. Sommige dingen zouden veel makkelijker en ook goedkoper kunnen.”

- **Brusjes**

Hidde's broer en zus vragen natuurlijk ook aandacht. Met name zijn broer is erg gevoelig voor spanning, en die is er veel. Hij moet leren omgaan met het feit dat zijn grote broer altijd voorgaat. Sinds een jaar heeft hij begeleiding van een kindercoach die de ouders via hun eigen



vertrouwde netwerk hebben gekozen en met wie het erg goed klikt. De sessies van de coach worden maar voor de helft vergoed door de zorgverzekeraar.

- **Overbelasting ouders**

De huisarts heeft de moeder geadviseerd tijdelijk te stoppen met werken om bij te komen, maar dan kunnen ze de hypotheek niet meer betalen. Dat dilemma vergroot de overbelasting van het hele gezin.

- **Emotionele spagaat**

De ouders willen zelf voor Hidde zorgen, vooral omdat zij niet weten hoe lang hij nog bij hen is. “Hij hoort ook gewoon bij ons gezin. Welke ouder zou zijn gezonde kind van 7 ergens anders laten wonen?!” Bovendien hebben ze nog geen instelling kunnen vinden die 24/7 één op één zorg kan leveren. Tegelijkertijd kost de intensieve zorg meer energie dan ze hebben. Hierdoor is er veel spanning in huis. Ook is er behoefte aan gesprekken met een vertrouwd en fijn persoon die luistert, verstand heeft van medische zaken en gesprekken over de dood kan voeren.

## **Oplossingsrichtingen en vragen voor verbetering**

- **Maak ouders minder afhankelijk van wie ze spreken!**

Zorg dat je overal bij elk loket meteen de juiste persoon krijgt, zodat je meteen zaken kunt doen en het niet telkens een zoektocht wordt waarin je keer op keer je verhaal moet herhalen.

- **Mindset van de zorg moet om: VERtrouwen i.p.v. WANtrouwen**

Zorg dat professionals meedenken en vertrouwen geven. Dat voorkomt veel papierwerk en tijdverspilling aan twee kanten van het loket. “Bij het zorgkantoor hebben we nu eindelijk een eigen contactpersoon, zodat het niet eindeloos veel telefoontjes kost en wij niet tien keer ons verhaal opnieuw moeten vertellen. Zó fijn!”

- **Inzicht in complexiteit van het totaal**

Organisaties moeten met elkaar in contact staan met korte lijnen en dus toegang kunnen krijgen tot het zorgdossier van Hidde op alle fronten. Zo wordt inzichtelijk hoe complex het is en hoeven de ouders

niet altijd de spin in het web voor álles te zijn.

- **Out-of-the-box denken helpt!**

“Durf een uitzondering te maken en daarmee het verschil te maken voor ons gezin!” Volg tenminste het advies van de Nationale Ombudsman: maak mensen belangrijker dan systemen. Het is nu bijvoorbeeld veel te lastig om:

- materialen vergoed te krijgen (een breder bed, zodat altijd een ouder bij Hidde in bed goed kan slapen);
- vergoeding te krijgen voor Protifar, een eiwit-supplement (ouders moeten het zelf betalen omdat het ook voor bodybuilding wordt gebruikt);
- vergoeding te krijgen voor Bediol, medicinale cannabis die Hidde's spasmes verlaagt.



- **Een tussenpersoon als buffer**

Een tussenpersoon om het eindeloze aanvragen te vergemakkelijken zou extra tijd vrij maken voor het gezin, met Hidde en de andere kinderen en elkaar. Een persoon met overzicht over alles wat er speelt, met medische kennis en die zich niet opdringt.

- **Instellingen met 1-op-1 zorg**

Zorg voor instellingen waar 1-op-1 zorg geleverd kan worden. “Als een dergelijke instelling bij ons in de buurt bestond zouden we in elk geval overwégen om hem daar te laten wonen, misschien in eerste instantie voor enkele dagen per week. Maar die keuze is er niet eens.”

# Leya en Dounia

## Achtergrond

Dounia is 3 jaar oud en gediagnosticeerd met het Miller-Dieker syndroom. De specifieke hersenafwijkingen bij dit syndroom leiden tot een ontwikkelingsachterstand en bepaalde uiterlijke kenmerken. Dounia was vier maanden oud toen ze na een reguliere vaccinatie epilepsie ontwikkelde. Ze is toen erg achteruitgegaan.

De verstandelijke ontwikkeling van Dounia ligt op drie tot vier maanden. Zij reageert heel erg sterk en blij met trappelende beentjes en voetjes als haar moeder tegen haar praat en aandacht geeft. Ze kan geen fles vasthouden maar er wel uit drinken, al verslikt ze zich dan regelmatig. Ze zit ondersteund in een aangepaste rolstoel en heeft epilepsie. Ze is zeer slechtziend en draagt daarom een bril. Het is belangrijk dat Dounia niet teveel prikkels krijgt, ook heeft ze gezien haar leeftijd nog veel rust nodig.

Dounia krijgt vijf soorten medicatie in meer

dan zes giften per dag toegediend. Momenteel wisselt het medicijngebruik.

Leya vertelt dat ze twee weken geleden voor het eerst naar een speciaal epilepsiecentrum zijn geweest. Graag zou ze Dounia mee willen laten doen in een onderzoek naar CBD-olie bij kinderen met ernstige epilepsie door het Lennox-Gastaut syndroom. Leya heeft hierover gelezen en zoekt naar mogelijkheden voor haar zieke dochter. Het stoort Leya dat ze haar verhaal steeds opnieuw moet vertellen en dat professionals het dossier niet lezen voorafgaand aan een afspraak.

Dounia komt drie tot vier keer per maand bij de spoedeisende hulp van het ziekenhuis. Voor gewone kinderziektes, maar ook voor symptomen van haar ziekte. Ook hier speelt het gevoel van onmacht en ondeskundigheid. In het ziekenhuis wil Leya graag deskundigheid van de zorgprofessionals, maar meestal

gezin

4

*“Wij proberen ons zo goed mogelijk aan te passen aan de zorg en aandacht van onze dochter. Zij staat bij ons op de eerste plaats.”*

ontbreekt de uitleg. Bij een opname moet Leya vaak alles zelf doen. Dounia heeft wel een eigen kinderarts en die samenwerking is okay. De kinderarts zoekt zaken uit, ziet mogelijkheden en denkt mee.

“Telkens moeten uitleggen en je verhaal doen is emotioneel en heftig. Het is niet leuk om te vertellen wat je kind heeft.”

Leya leeft heel erg in het hier en nu en wil niet stilstaan bij nare gedachten over de toekomst.

Door de epilepsie kan Dounia niet tegen drukte (te veel prikkels). Een andere omgeving is een hele beleving en gebeurtenis voor haar. Een ochtend, middag of avond buitenshuis is al teveel voor haar. Als ze lang buiten is krijgt Dounia meer aanvallen. Het sociale netwerk van het gezin is hierdoor zeer beperkt. Ze gaan zelden op bezoek bij iemand. De familie van vader woont in het buitenland en tijdens vakanties gaat hij alleen op bezoek. Een vakantie met het hele gezin gaat momenteel

***“Telkens moeten uitleggen en je verhaal doen is emotioneel en heftig. Het is niet leuk om te vertellen wat je kind heeft.”***

niet, het zou in de buurt moeten zijn omdat ze niet lang kunnen reizen, met een ziekenhuis op de route dat snel bereikbaar is. Ook de plek zou voldoende aangepast moeten zijn aan de beperkingen van Dounia.

Dounia is enig kind. Haar vader is kostwinner en werkt vier dagen per week. Hij is erg rustig en lief voor Dounia. Haar moeder Leya is gestopt met werken om voor haar dochter te zorgen. Beide ouders worden deels uit een persoonsgebonden budget (PGB) betaald. Moeder regelt alles voor Dounia en helpt ook anderen met pgb-administratie en de aanvraag van Wmo-hulpmiddelen.

### **Zorg rondom Dounia**

#### ***Verpleging en verzorging***

Dounia heeft 24 uur per dag toezicht nodig. Zij wordt grotendeels door haar moeder

verzorgd en één dag in de week door haar vader. Er komt twee tot drie dagen in de week een zorgprofessional aan huis, zij werkt ook bij een kindzorghuis. Uit het pgb wordt eerst de verpleegkundige betaald en wat overblijft is de vergoeding voor de zorg die de ouders geven. Dounia kan niet logeren omdat ze dan vanwege haar prikkelgevoeligheid meer epilepsieaanvallen krijgt.

### **Hulpmiddelen en aanpassingen**

Dounia heeft een aangepaste stoel, een rolstoelbuggy voor buiten, een loopstoel om de beenspieren te oefenen, een bedbox in de woonkamer, een hoog-laagbed in de slaapkamer en een douchebrancard in de badkamer. In de auto heeft Dounia een aangepast autostoeltje.

### **Betrokken zorgverleners**

De betrokken zorgprofessionals zijn de kinderverpleegkundige aan huis, een kinderneuroloog uit het epilepsiecentrum, een kinderarts verbonden aan het ziekenhuis en vanuit het revalidatiecentrum een revalidatiearts, fysiotherapeut, therapeut voor slechthoortendheid, ergotherapeut en

logopedist, verder nog een tandarts en de huisarts.

Voor de indicaties en het regelen van de zorg en hulp- en

ondersteuningsmiddelen

heeft Leya te maken met het Centrum indicatiestelling zorg (CIZ), de gemeente, het zorgkantoor, het ziekenhuis en het revalidatiecentrum. Leya coördineert alle zorg voor Dounia. Er is geen maatschappelijke hulp en er zijn geen multidisciplinaire overleggen (MDO's) met het hele team van zorgverleners rondom Dounia. Wel worden er evaluatiegesprekken gevoerd en beschikken ze over een goede kinderarts, die hen steunt en helpt waar nodig.

### **Huidige knelpunten**

- **De communicatie tussen artsen onderling is slecht en het dossier wordt niet gelezen**  
Artsen in het ziekenhuis communiceren onderling slecht en de overdracht en/

**“Het zou fijn en handig zijn als er ook een zuurstoffles thuis komt. Dat is de volgende stap”.**

of uitwisseling van informatie gebeurt niet. Ook wordt het dossier van Dounia niet gelezen of ingezien. Leya moet daardoor bij elke arts haar verhaal opnieuw vertellen.

- **Indicatie saturatiemeter bleek niet eenvoudig**

Het duurde erg lang om een saturatiemeter te krijgen. “Het zou fijn en handig zijn als er ook een zuurstoffles thuis komt. Dat is de volgende stap”.

- **Voorzieningen**

Dounia zit in een aangepast autostoeltje vanuit de Wmo, maar op niet al te lange termijn moet er een rolstoelauto komen. Daar zijn ze nu al voor aan het sparen. De aanvraag moet nog helemaal geregeld worden.

- **Deskundigheid zorgprofessionals wisselt sterk**

“De kennis en ervaring wisselt per professional, de één heeft voldoende kennis maar de ander weet weinig tot niets”.

- **Ouders moeten alles zelf uitzoeken**

Het zorgen voor de juiste informatie op het juiste moment en hulp bij het vinden van de juiste zorgprofessionals en organisaties is niet geregeld. Ouders van kinderen met ZEVMB moeten het zelf uitzoeken en worden niet of nauwelijks begeleid.

- **Verwachtingen en rol medisch specialisten**

Artsen vullen hun rol bij het begeleiden van ouders/verzorgers binnen in het ziekenhuis onvoldoende in.

- **Begeleiding ontbreekt**

Er zouden aanspreekpunten moeten zijn die ouders/verzorgers begeleiden buiten het ziekenhuis bij het vinden van de juiste hulp en zorg, bij het aanvragen van hulpmiddelen en voorzieningen enzovoort.

### **Oplossingsrichtingen en ideeën voor verbetering**

- Zorg ervoor dat de regelzorg uit handen wordt genomen. Bijvoorbeeld door formulieren kant en klaar te maken, zodat ouders ze alleen maar hoeven na te kijken en kleine aanpassingen doen.
- Zorg voor een wegwijzerloket, zodat je niet alles zelf hoeft uit te zoeken.
- Maak het mogelijk om meer zorg in te kopen als blijkt dat dat (tijdelijk) nodig is. Gezien de grilligheid van de ziekte zijn er momenten dat er meer zorg nodig is.

# Marjan en Roos

## Achtergrond

Roos kreeg pas enkele maanden geleden – op haar 17e – de diagnose PURA-syndroom, een zeer zeldzame genafwijking. Wereldwijd zijn er iets minder dan 100 kinderen met dit syndroom. Marjan kent 3 andere kinderen in Nederland met PURA-syndroom, van wie twee 2 meisjes van 19 en 20 jaar. Zij vertonen heel veel specifieke overeenkomsten met Roos. Zo is onder andere het gehoor heel erg goed.

Direct na de geboorte van Roos waren er al signalen dat er iets niet klopte. Roos heeft een ontwikkelingsachterstand, zit in een rolstoel, heeft epilepsie en kan moeilijk pijn aangeven. Zij is sinds twee jaar geheel afhankelijk van sondevoeding (via PEG). Totaal krijgt ze vier keer per dag sondevoeding toegediend, waarvan drie porties overdag en 's nachts continue. Verder heeft Roos vier soorten medicatie die drie keer per dag moeten worden gegeven.

Het gezin bestaat uit vader Leo, moeder Marjan, zoon Arjan (20 jaar) en dochter Roos. De ouders werken beiden. Arjan woont nog thuis en zit op school. Hij houdt veel van zijn zusje, hij speelt met haar en leest voor. Bijzonder is dat hij een tatoeage heeft van Roos. Marjan heeft een brocante winkel aan huis en maakt bijvoorbeeld kerstkransen op bestelling. De vader van Roos heeft een grote muziekinstrumentenwinkel in de naburige stad en is vaak laat thuis.

Er is een zwak sociaal netwerk om de familie heen dat niet kan worden ingezet voor de intensieve zorgvraag van Roos. Jaren geleden is het gezin vanuit de drukke randstad naar het rustige en landelijke noorden verhuisd. Dat bevalt hen zeer goed. Hun droom van een B&B in een buitenlands kasteel hebben ze bijgesteld vanwege Roos.

De gezinsleden gaan er regelmatig even tussen uit zonder Roos, of een enkele keer

gezin

5

*“Toekomstdromen moeten voortdurend bijgesteld worden. Geen B&B in het buitenland, maar een leven lang intensief zorgen en overal zelf achteraan moeten.”*

op vakantie. Marjan gaat bijvoorbeeld eens in de 8 weken met haar zoon naar België om brocante spullen in te kopen. Zij doen dat in de weekenden dat Roos uit logeren is. Jaren geleden zijn ze samen met Arjan twee weken naar Monaco geweest om auto's te spotten. "Tenslotte draait het altijd om Roos. Arjan zegt echter wel dat hij verwend is..."

### **Zorg rondom Roos**

#### ***Dagindeling***

Doordeweeks begint de dag om 6.30 uur en wordt Roos gewassen, verschoond en aangekleed. Zij krijgt haar medicatie. Rond 8.45 uur wordt Roos met een taxibusje opgehaald voor het kinderdagcentrum (KDC). Om 15.00 uur komt Roos weer met een taxibusje thuis. Marjan verschoont Roos en gaat dan vaak even buiten wandelen. Marjan heeft Roos graag in haar nabijheid.

#### ***Logeropvang***

Roos gaat één keer per acht weken een weekend naar een logeershuis. Daar zijn vaste krachten met twee zorgprofessionals per vier kinderen. Twee slaapkamers zijn geschikt voor Roos, maximaal kunnen er acht kinderen

logeren. Vanwege verhalen over misbruik van jongeren in zorginstellingen heeft Marjan in het zorgdossier gezet dat Roos niet door een man mag worden verzorgd.

#### ***Zorg vanuit de Wet langdurige zorg***

Op zaterdag heeft Marjan professionele hulp (stagiairs van de school van het KDC) en op oproepbasis voor tussendoor, om een keer uit eten te gaan, naar de film etcetera).

Marjan coördineert alle zorg zelf. De zorg vanuit het KDC en het taxivervoer worden 'in natura' betaald vanuit de Wet langdurige zorg (Wlz). Daarnaast heeft Marjan een persoonsgebonden budget (pgb) vanuit de Wlz.

#### ***Hulpmiddelen en aanpassingen***

De gemeente heeft verschillende aanpassingen vergoed. Naast de slaapkamer van Roos op de begane grond is een aangepaste badkamer waar de ouders zelf een tweedehands roze douchestretcher in hebben geplaatst. De verbouwing is in 2008 gedaan. Dit ging niet vanzelf; uiteindelijk is het Marjan gelukt om via de wethouder de woonaanpassing te krijgen die zij voor Roos nodig vond.

Op advies van de fysiotherapeut slaapt Roos sinds haar 7e in een hoog-laagbed met allerlei ortheses die scoliose helpen voorkomen. Tot op heden is dat gelukt. En Roos gebruikt een rolstoel met aanpassingen, waarbij bijvoorbeeld de hoofdsteun eerst twee keer in een verkeerde maat is geleverd. Ook is er een aangepaste bus waar Roos mee wordt vervoerd en via de zijkant in kan. Ze zit dan dicht bij haar ouders die goed zicht op haar hebben tijdens de rit.

### ***(Para)medische zorg***

De hoofdbehandelaar is een neuroloog. Roos heeft om het jaar een vaste afspraak en halfjaarlijks voor de nervus vagus stimulatie (NVS<sup>1</sup>). De neuroloog is altijd bereikbaar via zijn 06-nummer. Verder zijn de volgende zorgprofessionals bij Roos betrokken:

***“Toen we naar het noorden verhuisden ben ik persoonlijk met Roos naar de gemeente gegaan, zodat de Wmo-ambtenaren weten wie zij is.”***

een kinderarts, een revalidatiearts, een orthopedagoog, een fysiotherapeut, een ergotherapeut, een logopedist, een muziektherapeut, een tandarts en een huisarts.

### ***Samenwerking met de zorgverleners***

Van een multidisciplinair overleg (MDO) heeft Marjan nog nooit gehoord. Wel is er jaarlijks een gesprek met het kinderdagcentrum. Alle input wordt op papier aangeleverd.

### **Huidige knelpunten**

- **Gevoel overal zelf achteraan te moeten gaan en de enige zijn die zich erom bekommert**

*CBD-olie:* via via hoorde Marjan over dit wondermiddel voor epilepsie. Helaas kon Roos niet meedoen in een trial omdat die specifiek was voor mensen met West syndroom en Lennox-Gastaut syndroom. Een van de kinderen op het KDC had al binnen twee weken een positief resultaat

met dit middel. Via haar heeft Marjan een apotheek gevonden die CBD-olie verstrekt. Marjan is voorzichtig gestart met een flesje van 5 ml voor 40,- euro waarbij zij de dosering per week met 1 druppeltje ophoogde. Er gebeurde niets en al snel bleek dat Roos 4 ml per dag nodig heeft wil er effect optreden. Bijna een flesje per dag, en dus een fors bedrag van 280,- euro per week. Dat is te duur. In januari 2018 is een nieuwe trial met een ander medicijn gestart waar Roos wel aan mee kan doen.

1 Nervus vagus stimulatie is een aanvullende behandeling voor mensen met een moeilijk behandelbare epilepsie, waarbij een soort ‘pacemaker voor de hersenen’ kan zorgen voor minder aanvallen, minder heftige en/of kortere aanvallen en sneller herstel na een aanval.



- **Overgang van kinderarts naar arts verstandelijk gehandicapten (AVG).**

Als Roos 18 jaar wordt, moet haar zorg overgedragen worden naar een AVG. Dit blijkt ook niet vanzelf te gaan. De behandelend neuroloog schreef in november 2016 een brief naar de AVG. In mei 2017 heeft de revalidatiearts ook aangegeven dat de zorg voor Roos aan een AVG zal moeten worden overgedragen. De revalidatieafdeling is hier achteraan gegaan en de AVG zou contact opnemen met Marjan. Tot op het moment van het interview is dit nog niet gebeurd.

- **Zorgen over de overgang naar 18+ regelingen**

Tot twee jaar geleden kreeg Marjan hulp via MEE bij het regelen van de Wlz-aanvraag. Dit is erg ingewikkeld en tijdrovend vanwege de moeilijke terminologie. Marjan ziet er erg tegen op om weer opnieuw zorg te moeten regelen zodra Roos 18 jaar wordt.

Marjan maakt zich veel zorgen over wat ze allemaal moet regelen als Roos 18 jaar wordt. Hoe zit het bijvoorbeeld met mentorschap en curatorschap? Er is nog veel om uit te zoeken waar ze graag hulp bij zou willen hebben.

- **Bureaucratie en zinloosheid trekkingsrecht SVB**

Voorheen was Marjan erg tevreden met het pgb, maar tegenwoordig heeft ze het gevoel dat je je altijd moet verantwoorden vanwege de fraudezaken die de publieke opinie beïnvloeden. De huidige administratie kost drie dagen per maand. Marjan geeft recente voorbeelden waarbij de maand en een handtekening van zorgverlener op een formulier ontbraken.

Het formulier wordt dan teruggestuurd, moet opnieuw worden ingestuurd en voordat alles verwerkt is, is de uitbetaling van de zorgverleners al te laat en daar heb je dan als opdrachtgever helemaal geen vat op. Soms is een betaling ook zomaar vertraagd, zonder duidelijke aanleiding terwijl in het systeem staat dat alles verwerkt is. Je moet dat dus in de gaten houden en er achteraan gaan als het niet goed loopt.

- **Gewenste respijtzorg is niet mogelijk**

Marjan zou graag respijtzorg bij iemand aan huis willen, maar dit is niet mogelijk omdat een extra hoog/laag bed niet wordt vergoed.

Roos gaat één keer per acht weken logeren in een logeeropvang. Voor de ouders is het broodnodig om af en toe rust te hebben en een nacht door te kunnen slapen.

- **Medische zorg**

Ziekenhuizen houden er geen rekening mee dat ze van ver komen en plannen afspraken zo vroeg dat ze niet buiten files

kunnen reizen. Of met uren wachttijd tussen twee consulten, die ze dan met Roos in die voor haar vreemde omgeving door moeten zien te komen.

- **Het aantal professionals op het KDC**

Slechts twee professionals op acht kinderen is erg weinig. Er is te weinig tijd om bijvoorbeeld te kunnen zwemmen. Per week is er maar één uur tijd voor snoezelen. Het zou zoveel leuker kunnen.

- **Vervoer naar KDC**

In 2015 is Roos overgeplaatst naar een ander KDC omdat onder de nieuwe wetgeving alleen vervoer naar het dichtstbijzijnde KDC wordt vergoed. Roos was al zes jaar bij haar oude KDC en dat was prima. Bij het nieuwe KDC zou de begeleiding op de taxibus komen te vervallen omdat er geen geld meer voor was. “Dat kan toch echt niet als er

onderweg wat met een van de kinderen gebeurt.” Via RTL nieuws wist Marjan dat er wel degelijk geld voor beschikbaar is. Zij heeft de directeur hierop aangesproken waardoor de begeleiding alsnog is geregeld.

Goed nieuws is dat Marjan goede dagbesteding heeft gevonden voor als Roos 18 jaar wordt. Gewoon via pgb en met eigen vervoer.

### **Oplossingsrichtingen en ideeën voor verbetering**

- Het recht op cliënt ondersteuning bij indicatie aanvraag van zorg beter uitvoeren en bekend maken.
- Informatie via een website of persoon voor allerlei regelzaken na 18+.

*“Onlangs  
moesten we Roos in  
haar logeerweekend op  
zaterdagochtend alweer  
ophalen omdat ze had  
overgegeven. Als een  
logeerhuis dat niet  
aankan...”*

# Anna en Thomas

## Achtergrond

Thomas is 23 jaar en heeft de diagnose pyruvaatdehydrogenase, een stofwisselingsziekte. Hij is meervoudig complex gehandicapt met ernstige sensorische integratie problematiek. Bij overprikkeling en stress maakt hij afvalstoffen aan waardoor hij verzuurt, zijn spieren verslappen of juist verkrampen. Ook vermindert zijn weerstand waardoor hij vatbaar is voor infectieziekten. In een groep kan Thomas de prikkels niet doseren en dus niet goed (over)leven.

Thomas' verstandelijke vermogen is vergelijkbaar met dat van een kind van 11 maanden. Fysiek is hij iets ouder. Als hij dorst aanvoelt drinkt hij zelf water (met ijs) uit een speenflesje, hij kan kruipen en tijgeren, zitten en als hij goed is een paar passen lopen en stil staan met zijn knieën op slot. Hij gebruikt een handbewogen rolstoel die hij zelf "hoepelt" of die door een begeleider wordt geduwd.

Thomas krijgt verschillende soorten medicatie oraal toegediend (via een spuitje en in zijn wangzak). Dat gebeurt meer dan zes keer per dag. Thomas komt zo'n zes tot zeven keer per jaar bij de huisarts(enpost), of de dienstdoende arts komt bij Thomas. Bijvoorbeeld vanwege oor- of keelontsteking, of als hij bijna stikt door verslikken. Thomas is regelmatig niet lekker of een paar dagen ziek, bijvoorbeeld door verstopping. Hij krijgt sneller antibiotica dan anderen. Daarnaast heeft hij regelmatig afters in zijn mond door slechte hygiëne of vuil dat vanaf de rolstoelwielen op zijn handen en in zijn mond komt. Thomas stopt niet alleen alles in zijn mond om te onderzoeken maar "haakt ook zijn vingers aan zijn onderlip". Zijn nagels moeten dus kort en schoon gehouden worden.

De eerste jaren ging men ervan uit dat Thomas' levensverwachting beperkt was. Aan de toekomst werd niet gewerkt. Thomas

gezin

6

*“Eigen regie, kwaliteit van leven en veiligheid blijken keer op keer ondergeschikt te zijn aan beheersing van de kosten.”*

woonde thuis met beperkte ergonomische aanpassingen. Hij logeerde eens per maand in een logeershuis. Vaak belden de begeleiders halverwege het logeerweekend dat Thomas het echt niet vol hield. Als hij dan door zijn ouders werd opgehaald en de rotonde vlakbij huis herkende bloeide hij weer op en zette “applaus voor zichzelf in”.

#### ***Het gezin***

In 2005 is Anna ontslagen doordat mantelzorg en werk niet meer te combineren waren. De zorg voor Thomas en vooral zijn probleemgedrag trokken een zware wissel op het gezin. Zeker in combinatie met de zorg voor zijn vier jaar jongere broer die autisme en ADHD heeft. Thomas’ broer overschreeuwt met veel bravoure zijn angsten die voortkomen uit gebrek aan inzicht. Sociaal-emotioneel is hij 10, zijn kalenderleeftijd is 19, fysiek lijkt hij een jaar of 16.

#### ***Wooninitiatief***

Anna gebruikte de periode van werkloosheid om een wooninitiatief in de buurt op te zetten. Zij wilde daarmee haar kansen op de arbeidsmarkt vergroten en de zorg voor

onbepaalde tijd delen met professionals. De belangrijkste drive was misschien wel dat niemand in het bestaande zorglandschap een antwoord had op de zorgvraag van Thomas. Samen met nog drie ouderparen en de plaatselijke woningbouwvereniging, in samenspraak met de gemeente, fondsen, sponsors en de serviceclubs is het ouderproject Bijzonder Wonen met veel goodwill, gemeenschapszin en -geld gerealiseerd.

Thomas en zijn groepsgenootjes zijn er in mei 2007 gaan wonen. Helaas kon Thomas maar niet wennen. Het CCE is ingezet. De individuele intensieve zorgvraag van Thomas vraagt om goede hygiëne, goede communicatie, rust en voorspelbaarheid en dat schuurt in een groep kinderen met beperkingen en een groot team. In augustus 2008 werd Thomas ziek door Legionella in de woonvorm. Thomas is naar huis gegaan om te herstellen, en na overleg met de zorgaanbieder en het CCE definitief thuis gebleven.

#### ***Mantelzorgwoning aan huis***

De ouders zijn een artikel 19-procedure gestart bij de provincie om ontheffing te

krijgen van het bestemmingsplan en de bouw van een mantelzorgwoning naast de eigen woning mogelijk te maken. De bouw zijn ze begonnen op eigen kosten omdat de afdeling Wmo van de gemeente oordeelde dat Thomas “goed zat” in het wooninitiatief. De ambtenaren redeneerden dat de ouders er zelf voor hadden gekozen om Thomas naar huis te halen, wat werd gezien als ‘verhuizen van een aangepaste voorziening naar een niet-aangepaste woning’.

Volgens de gemeente hadden zij daardoor het compensatierecht verspeeld.

“Iedereen wil wel een verpleeghuis thuis”, aldus het hoofd van de afdeling Wmo. De ouders konden niet onderbouwen dat het wooninitiatief niet passend was voor Thomas omdat waarden als eigen regie, kwaliteit van leven en veiligheid niet geaccepteerd werden. Het college legde vervolgens nadere voorwaarden op in de bouwvergunning. De opgelegde EPC-norm

is niet gehaald, maar hoe realistisch en noodzakelijk is terugwinning van energie uit ventilatie bij zware incontinentie? Hier schuurt dus maatwerk met het bouwbesluit en aanpalende wetgevingen.

Er volgde een fysieke inspectie van de belastingdienst met financiële gevolgen. Paniek ontstond, meer gaan werken in combinatie met de mantelzorg voor Thomas en zijn broer was geen optie. Daarnaast ging het op school / dagbesteding heel

vaak niet goed met Thomas. De zorg en het behoud van (nog maar één) baan stonden vaak onder druk. Anna en haar man vroegen professioneel financieel advies en daar is voorzichtig het voornemen tot echtscheiding als oplossing uitgesproken. Na een kleine verbouwing waarmee het huis is opgesplitst in appartementen boven elkaar, is Anna formeel boven Thomas gaan wonen. Dit resultaat heeft kennis en middelen, maar ook stress gebracht.

### ***Kwaliteit van leven***

“Thomas mag hemelen, als het leven een last wordt zeker!” De ouders willen daar geen actieve rol in spelen, zij vinden de kwaliteit van leven van Thomas doorgaans de moeite waard. Maar er zijn ook momenten dat dat anders is en dan moet er ook respect zijn voor ieders kwaliteit van leven. Dat van Thomas én van zijn broer én van zijn ouders. Anna heeft de wens los te komen van de dagelijkse zorg al uitgesproken toen Thomas 18 werd.

“Het gaat nooit om één persoon, maar om de zorgvrager in zijn netwerk, om (ontwrichte) gezinnen. De werkgroep moet eigenlijk zeggen: ‘Wij zien jullie wel!’ ”

## De zorg rondom Thomas

Anna heeft de zorg geborgd met een handboek, een leidraad voor de zorg. Dat begint met een visie op zorg. Zij vragen ieder teamlid of ze zich kunnen vinden in die visie en daarbij aan kunnen sluiten. Er is een team van vijf verzorgers, die ieder minder dan drie dagen per week werken met Thomas. Anna betaalt hen met een persoonsgebonden budget vanuit de Wet langdurige zorg. Ieder draait dagdiensten van 13 uur, al dan niet aangevuld met een nacht. Degene die Thomas uit bed haalt brengt hem ook weer naar bed. De zorgverleners blijven gemiddeld zo'n drie jaar. Het is een redelijk stabiel team van lokale zorgverleners. Dat is een bewuste keuze, zo kunnen ze aansluiten bij de normale activiteiten en clubs. Eens per maand is er een multidisciplinair overleg (MDO), waarbij eens per 2 maanden de paardrij-juf, de

***“Dat maakt mantelzorgen zo zwaar: niet de praktische dagelijkse zorg, maar de stress om het regelen van de zorg”***

fysiotherapeut en ergotherapeut aanschuiven. Anna is de spil in het web, degene die met intuïtie stuurt wat nodig is.

Thomas heeft een Wajong-uitkering en een persoonsgebonden budget (met meerzorg). Het is te krap om echt goede zorg en comfort te bieden.

## Huidige knelpunten

- **Hulpmiddelen (zoals rolstoelen) onderdeel maken van “zorg op maat voorzieningen”**

Breng hulpmiddelen en voorzieningen onder in de Wet langdurige zorg voor cliënten met een Wlz-indicatie. Voorzieningen zijn voorwaarde scheppend en zorgondersteunend. Zonder de juiste hulpmiddelen kan geen goede zorg gegeven worden, het zijn communicerende vaten. Het gaat erom dat de “gewonnen baat” (van inzet van voorzieningen in de investeringen) ook in de zorg tot uiting kan komen! Door de knip tussen Wmo-voorzieningen en Wlz-zorg voelt niemand zich eindverantwoordelijk voor het resultaat,

voor de kwaliteit van de totale zorg. Die rol komt dan bij de mantelzorgers. Dat maakt mantelzorgen voor velen zo zwaar: niet de praktische dagelijkse zorg, maar de stress om het regelen van de zorg.

Maak de machtigingen voor bijvoorbeeld dieetvoeding, fysiotherapie en incontinentiemateriaal onafhankelijk van leveranciers en producten. Laat niet de leveranciers bepalen welk incontinentiemateriaal het best past of wat het maximale aantal luiers per dag mag zijn! Als er iets in de samenstelling verandert moet er een nieuwe machtiging komen en een heel circus worden opgetuigd omdat een consult met de zorgvrager nodig is.

- **Ketenaansprakelijkheid binnen de Wlz**  
Alleen de “gemakkelijk bedienbare doelgroep” bedienen is niet genoeg. Er is weinig ingezet op de logeeropvang voor (Z)EVMB-cliënten, er zijn weinig respijtzorgvoorzieningen en die zijn vaak te vol, alleen in pgb te verkrijgen of te duur en dan is het zorgbudget daar niet op aangepast. Dit gaat ten koste van zorg thuis.

- **Arbeidstijdenbesluit en flexwet**

Voor mantelzorgers bestaan geen beschermende arbeidswetten. Uitbuiting van mantelzorgers dreigt als de betaalde zorg niet goed te regelen is binnen de kaders van de huidige zorgwetgeving. In Nederland hebben ouders praktische zorgplicht voor hun kind tot 18 jaar. Financieel tot 23 jaar. Dan is het toch moeilijk te rijmen met dat ik elke week zes nachten elf uur moet waken.

- **Budget voor thuiszorg is veel te weinig**

Het budget voor individuele zorg thuis is veel lager dan dat wat beschikbaar is als je in een instelling woont. Het geeft ons (mij) te weinig ruimte om mijn eigen leven te leiden.

### **Oplossingsrichtingen en vragen voor verbetering**

- Zorg voor onafhankelijke cliëntondersteuning, niet alleen 'gratis' en onafhankelijk van zorgaanbieders, maar vooral ook deskundig! Geef ervaringsdeskundige ouders een rol. Parent2Parent gestart door BOSK is een goed voorbeeld, Anna werkt daar ook aan mee.

- Ga uit van de vraag. Doe dit objectief en in een gevalideerde universele taal, zoals de ICF-classificatie.

- Vertrouw en vaar in dit soort intensieve situaties ALTIJD op het inzicht van de ouder, die weet als geen ander wat er aan de orde is. Laat professionals zich hierbij aansluiten en zich dienend aan kwaliteit van leven opstellen. Dit gebeurt vaak niet, bijvoorbeeld in acute situaties als een onbekende arts (112) erbij wordt gehaald.

- Dagbestedingen respijt zorg zijn belangrijk, maar altijd collectief. Er moeten gewoon meer passende voorzieningen komen.

- Zorg dat bij gemeenten (beleidsmakers en uitvoerders) de mogelijkheden voor (vergunningsvrij) bouwen (met een tijdelijk karakter) in het kader van mantelzorg bekend zijn. Het aangepaste besluit omgevingsrecht van november 2014 biedt kansen. Berisp gemeenten die geen praktische mantelzorgondersteuning bieden en toch welstandseisen of wat anders opleggen. Handel naar de geest van de wet, niet naar de letter.

- Leg wettelijk vast dat leges bij aangepast bouwen wel onder de aftrekpost voor bijzondere ziektekosten kunnen vallen.

- Maak duidelijk dat gemeenten de wet BAG moeten uitvoeren, al is dat financieel nadelig voor hun eigen bijdragen in de Wmo, de participatiewet of uit te geven bouwkevels.

- Koppel de bestaande systemen zodat meervoudig complex gehandicapte mannen van bijna 18 jaar bijvoorbeeld geen brief meer krijgen over militaire dienstplicht of onderwijs..

- Maak onafhankelijke cliëntondersteuning levensbreed en levenslang (beperkt het niet tot hulp bij alleen aanvragen). Breder door ook de mantelzorgondersteuning onderdeel ervan te maken.



***“Budget voor  
individuele zorg thuis is  
veel lager dan wanneer je  
in een instelling woont. Het  
geeft mij te weinig ruimte  
om mijn eigen leven te  
leiden.”***

# Kees en Henk-Jan

## Achtergrond

De eerste jaren van zijn leven huilde Henk-Jan (nu 35 jaar) alleen maar. Zijn overlevingskans was zeer gering. Op zijn 6e is hij in een instelling gaan wonen. Dat was een lastige beslissing.

## Het gezin

Kees heeft naast Henk-Jan nog een zoon. Kees' vrouw overleed 20 jaar geleden, Henk-Jan was 14. Inmiddels is Kees hertrouwd. Toen Henk-Jan op zijn 28ste weer een keer in het ziekenhuis lag, zag Kees in een flits helder wat zijn zoon voor hem betekent. "De eerste 14 jaar zette je mijn leven volledig op zijn kop. Deze tweede 14 jaar heb je mijn leven een vorm gegeven die het anders nooit zou hebben gehad".

Kees woont op 10 minuten rijden van de instelling waar Henk-Jan woont, op een afdeling met drie leidsters en negen bewoners. Kees bezoekt hem ongeveer drie keer per week,

een keer per week gaan ze naar de manege zonder drempels. Gemiddeld gaat Henk-Jan één keer per maand naar het ziekenhuis voor een bezoek aan de specialist of voor medische handelingen zoals een katheter vervangen. Daarnaast wordt Henk-Jan ongeveer één keer per jaar opgenomen in het ziekenhuis. Dan ligt Kees ernaast en neemt het overgrote deel van de complexe en tijdrovende zorg zelf voor zijn rekening, inclusief medicatie geven, vernevelen, keelholte uitzuigen etcetera – 24 uur per dag.

## Intuïtie van de ouders

Kees geeft een voorbeeld hoe alert je moet zijn bij de zorg voor een ZEVMB-kind. Volgens een verpleegkundig specialist had Henk-Jan mogelijk een longontsteking. Henk-Jan heeft één goed functionerende long en op de andere plek bevindt zich de dunne darm. Hij kreunde en rochelde veel, maar dat kan bij Henk-Jan ook duiden op spanning of pijn.

gezin

7

*“Ik geef ons leven een 8, omdat ik blij ben met mijn gezin. Na 35 jaar ben ik gewend aan de hectiek. Hij is ‘een kind van de dag’ en dat al 35 jaar lang.”*

De röntgenfoto gaf geen uitsluitsel. Na lang praten wilde het ziekenhuis een scan maken. “Maar dan wel graag van z’n adamsappel tot z’n kruis” zei Kees. Daarop werd zichtbaar dat Henk-Jan in beide nieren forse nierstenen had. Een heel pijnlijke aandoening, waar hij zelf niets over kon zeggen. Dat geeft aan hoe waardevol de intuïtie van de ouders is, juist bij de zorg voor deze kinderen.

#### **Huidige knelpunten**

- **Het enorme verloop van bekwaam personeel voor ZEVMB neemt verder toe**

Veel mensen die deze complexe verpleging kunnen verlenen, gaan tegenwoordig in het ziekenhuis werken omdat de salarissen daar hoger zijn. Dat is des te pijnlijker omdat het vaak al een jaar of twee duurt voordat je Henk-Jan een beetje leert kennen, voordat je zijn mimiek herkent en kunt zien welke signalen zijn lichaam geeft en wat die signalen betekenen. Dat is nodig om oplossingen te bedenken als verzwarende blokjes onder zijn voeten in het zwembad, zodat hij de grond kan voelen en ervaart dat hij rechtop ‘staat’.

Dat soort aandacht, dat soort ervaringen zijn heel belangrijk voor de kwaliteit van leven!

- **Bejegening**

Eén van de ergernissen van Kees is dat een groot deel van groepsleiding koosnaampjes gebruikt voor bewoners, zoals jochie, lieverd, schatje en lieffie. Dat is ongepast. De meeste bewoners zijn blind, dus wie voelt zich aangesproken. Het lijkt te ontstaan vanuit medelijden. De verpleging wordt hierop aangesproken maar het laat zich lastig veranderen, zeker met veel wisselingen.

Er is een wezenlijk verschil tussen compassie en medelijden. Bij compassie wordt en voelt de ander zich gezien. Medelijden is een vals begrip. Je kunt niet mede lijden, je kunt de pijn van een ander niet voelen. Medelijden gaat over projectie.

- **Er is niet altijd voldoende tijd voor kwaliteit van zorg**

In een instelling is het vaak niet mogelijk om voldoende tijd vrij te maken om

eten te geven. Eten geven kost tijd en aandacht. Een moment van rust is een van de weinige manieren van communicatie. Dus ook dat draagt bij aan kwaliteit van leven: communiceren.

“Het is niet te begrijpen dat iemand bij de ene instelling sondevoeding krijgt toegediend ‘omdat hij niet wil eten’ terwijl hij na een verhuizing geen sondevoeding meer krijgt ‘omdat hij zo goed eet’.”

- **Meerzorg**

Kees heeft vele jaren zijn professionele financiële kennis ingezet in cliëntenraden. Daarbij probeerde hij steeds om de verdeling van middelen (inclusief meerzorg) en de ingezette middelen transparant te maken. Het is zijn vaste overtuiging dat minder dan de helft van de cliëntgebonden gelden daadwerkelijk op de woongroep wordt ingezet. Het is logisch dat (meerzorg)budgetten

*“Bij compassie wordt en voelt de ander zich gezien. Medelijden is een vals begrip. Je kunt niet medelijden, je kunt de pijn van een ander niet voelen. Medelijden gaat over projectie.”*

soms tijdelijk over meer bewoners moeten worden verdeeld, maar het is daarbij belangrijk dat de verdeelsleutel helder is en dat duidelijk wordt toegelicht waarom niet alle cliëntgebonden gelden correct worden ingezet. Dat geeft ook rust voor alle gezinnen die betrokken zijn. “Dan weet je wat je kunt verwachten. Laat ouders de aanvraag voor meerzorg mede ondertekenen, en geef ouders een kopie van het conclusieformulier dat CCE na een toetsingsgesprek geeft. Dan weet iedereen hoeveel extra middelen beschikbaar zijn.”

- **Commerciële bureaucratie**

Leveranciers van hulpmiddelen geven de voorkeur aan de ‘eigen’ externe orthesebouwer. Daarmee is sprake van oneerlijke concurrentie. Het kost veel tijd en energie om daar doorheen te breken. Soms lijkt het erop dat leveranciers op de stoel gaan zitten van het zorgkantoor door zich besluitvorming toe te eigenen. “Dat zou je commerciële bureaucratie kunnen

noemen.” Het valt Kees bijvoorbeeld op dat leveranciers iedere keer weer alles in het werk stellen om toch maar vooral na vijf jaar ook een geheel nieuw onderstel te leveren. Het oude onderstel hoefde alleen maar schoongemaakt te worden en nagekeken.

- **Ziekenhuis biedt geen passende zorg**

In het ziekenhuis is geen sprake van 24 uur toezicht zoals voor de meeste ZEVMB-ers wordt geïndiceerd door het CIZ. Twee of drie verpleegkundigen op een hele sectie is onvoldoende. Er komt slechts een paar keer per dag een verpleegkundige langs om de waarden op te meten. Zij kennen en herkennen niet de signalen die de subtiele mimiek laat zien. Alleen intensive care en medicare hebben cameratoezicht. De kans is dus buitengewoon klein dat een epileptische aanval tijdig wordt opgemerkt. Tijdig toedienen van medicatie zal dan ook achterwege blijven, met alle gevolgen van dien. Ook de opbouw naar een epileptische aanval toe wordt niet herkend en kan ook niet

worden begeleid. Niet alle voorbehouden handelingen die nodig zijn kunnen à la minute door de verpleegkundige van de betreffende afdeling worden geleverd. Henk-Jan kan niet op de bel drukken als hij dreigt te stikken in z'n eigen slijm. Er is niemand die weet dat je hem in een hoestbui kan ondersteunen met een hand onder z'n hoofd en een andere hand op z'n buik. Hetzelfde geldt wanneer hij moet overgeven: hand onder z'n hoofd, hoofd opzij leggen en hand op buik. Veel ZEVMB-ers kunnen niet zelfstandig eten en drinken. Eten geven kost soms ¾ uur per maaltijd. De meeste ZEVMB-ers zijn incontinent en vinden het niet fijn om lang in de eigen ontlasting te liggen. Een antibioticum maakt de ontlasting zuur en zorgt voor open plekken op de huid wanneer er niet tijdig wordt verschoond en gesmeerd. Op wonden op de huid doen zeer. De verpleegkundige zorg in het ziekenhuis is liefdevol maar schiet kwalitatief en kwantitatief absoluut te kort om adequate zorg te verlenen voor ZEVMB. Als ouders is het hard werken om zelf de goede verzorging in

het ziekenhuis te geven c.q. te organiseren. Kees is na een paar dagen van drie diensten achter elkaar draaien fysiek op, maar er is geen andere keuze. Hij had zelf na 16 dagen met Henk-Jan samen in het ziekenhuis te hebben gelegen, een aantal weken nodig om te herstellen.

***“Als Henk-Jan in het ziekenhuis ligt draai ik drie zorgdiensten per dag en moet ik weken bijkomen.”***

voor een meerzorgaanvraag zijn buitenproportioneel en komen per saldo ten laste van de uren van de cliënt.

- Zonder mentorschap valt een cliënt op zijn/haar 18de verjaardag juridisch formeel tussen wal en schip. Zorg ervoor dat de bestaande wettelijke vertegenwoordigers automatisch mentor worden als een ZEVMB-kind 18 jaar wordt.
- Het hebben van een ZEVMB-kind tot 18 jaar kost echt veel extra geld. De overheid zou daar echt iets aan moeten compenseren wat betreft inkomen.
- Continuïteit van gekwalificeerd personeel kan worden geleverd door detachering vanuit de bestaande dagelijkse zorg (thuiszorg, medewerkers van de instelling) aan het ziekenhuis of door een landelijke pool van verpleegkundigen die gespecialiseerd zijn in ZEVMB.

### **Oplossingsrichtingen en vragen voor verbetering**

- Ouders laten mee tekenen voor elke meerzorg-aanvraag en na afloop van de procedure een kopie van het conclusieformulier door het CCE laten verstrekken aan ouders.
- Meerzorg toekennen voor een langere periode dan maximaal drie jaar en bij een vervolgaanvraag alleen een korte toetsing doen door te vragen aan de ouders of instelling of er iets is veranderd. Zo niet, dan gewoon voortzetten zonder de hele aanvraag met alle papierwinkel opnieuw te doen. De hoeveelheid tijd en kosten

# Nynke en Tim

## Achtergrond

Tim is 8 jaar. Gezond geboren bij 31 weken en op de neonatologie afdeling getroffen door een virusinfectie. Door beschadiging van de hersenen heeft Tim periventriculaire leukomalacie (pvl). Tim is blind, verlamd en zwaar verstandelijk beperkt. Daarbij heeft hij ook moeilijk instelbare epilepsie, zich veelal uitend absences. Op slechte dagen kan hij urenlang huilen. Hij krijgt drie soorten anti-epileptica. “Hij kan ermee om”, zegt Nynke. Verder is Tims heup permanent uit de kom. Tim drinkt uit een flesje (bidon) omdat hij zich anders regelmatig verslikt. Hij kan wel gewoon eten, hij houdt van friet met mayonaise maar ook van bijzondere dingen zoals port met chocolade en bittere smaken zoals bier en grapefruit.

De eerste twee jaar van zijn leven huilde Tim 22 uur per dag. Tot zijn vijfde had hij geregeld longontstekingen, als de r in de maand zat

was het spannend. De laatste winter ging het gelukkig goed.

“Wij hebben het geluk dat Tim ‘een blij eikel’ is. Hij lacht veel en houdt van snel en actie en lekker eten. Tim is meer dan zijn aandoeningen: namelijk een mensje dat liefde, aandacht en uitdaging nodig heeft.”

Nynke ziet dat de problemen van ZEVMB-gezinnen nauwelijks tot de politiek doordringen. “Je zou bijna hopen dat een BN-er eens een Tim krijgt. Dan gaat er misschien iets gebeuren en krijgen we dingen voor mekaar à la Hugo Borst.”

## Het gezin

Nynke is veearts en werkt momenteel drie dagen per week. Daarvoor moet zij een boel regelen, zeker omdat Tims vader niet meer bij hen woont. De andere drie zoons zijn 9, 11 en 12 jaar. Zij zijn regelmatig bij hun vader,

gezin

8

*“Ik wil niet dat mijn zoon van 8 jaar oud op 50 minuten rijden woont: zou jij dat kunnen?”*

die op fietsafstand woont. Ze heeft zeer fijne en goede burens, die veel helpen opvangen op kleine belangrijke momenten tussendoor. Behalve door de zorg voor haar jongens is ze ook moegestreden van alle aanvragen en herindicaties.

Nynke coördineert de zorg zelf. Het valt niet mee om alle zorg-eindjes aan elkaar te knopen, maar heel belangrijk omdat Nynke zo kan blijven werken.

Werken is voor haar een belangrijke voorwaarde om dit vol te houden. Net als mooie uitstapjes zoals naar Villa Pardoos in de Efteling en een ‘special night’ in het Rijksmuseum speciaal voor deze gezinnen. Dit zijn enorme waardevolle ervaringen voor het hele gezin.

### **Zorg rondom Tim**

#### **Opvang**

Tim had in het verleden een plek in een kinderspice maar moest daar weg omdat hij

‘te goed’ was. En ze konden geen 1-op-1 zorg leveren. Nynke vindt het heel erg belangrijk dat haar kind minimaal een half uur per dag buiten komt. En dat is in instellingen en bij dagopvang vaak nog maar nauwelijks of niet te realiseren.

***“Tim is meer dan zijn  
aandoeningen: namelijk  
een mensje dat liefde,  
aandacht en uitdaging  
nodig heeft.”***

“Zelfs biologische varkens komen meer buiten!”.

Momenteel is Tim aan het proef logeren bij een instelling. “Het mooie daar is dat ze echt naar het kind kijken, met een gezond boerenverstand. Bijvoorbeeld een begeleider die een extra portie eten meeneemt van thuis omdat Tim zo’n lekkerbek is”.

#### **Begeleiding**

Nynke heeft een team van totaalacht studenten die zij betaalt uit het persoonsgebonden budget. De studenten komen van diverse opleidingen als verpleegkunde, SPH, fysiotherapie maar ook wiskunde. Daarnaast heeft Tim een indicatie voor negen dagdelen

per week in een kinderdagcentrum (KDC), in totaal 42 weken per jaar. Dit is zorg in natura. Tim gaat acht dagdelen per week naar het KDC zodat hij het hele jaar (52 weken) kan. “Overigens ben ik blij met het trekkingsrecht van het pgb, dan krijg ik tenminste geen gevoel van fraude opgelegd door anderen.”

### **Medische zorg**

Belangrijkste aanspreekpunten zijn de revalidatiearts van het revalidatiecentrum en de kinderarts in het academisch kinderziekenhuis. Dat loopt prima en ook het contact met de verzekeraar loopt goed. “Het zou een basisrecht moeten zijn van ieder mens om te mogen werken en ontwikkelen. Als er iets nodig is wordt er meteen gehandeld.

### **Hulpmiddelen en aanpassingen**

Het contact met het buurtteam en de gemeente is meer dan hopeloos; eindeloos papieren, steeds opnieuw en stevast krijg ik een ‘nee’. Het bezwaarschrift schrijf ik

tegenwoordig maar vast meteen na het invullen van de aanvraag (als ik alles nog helemaal scherp heb)”.

### **Verhuizen naar een instelling?**

Nynke overweegt wel eens om Tim in een instelling te laten wonen, maar hij is nog zo jong en het is ook zo belangrijk voor zijn broers om met elkaar op te groeien. Het liefste zou ze een vorm van deeltijd-wonen invullen, maar dat is niet mogelijk. Als hij naar een instelling gaat voor meer dan 50% van de tijd raakt ze alle voorzieningen thuis kwijt en kan hij niet meer thuis komen. Bovendien is er geen passend aanbod voor deeltijd wonen. Nynke onderzoekt of ze zelf nieuw aanbod in de buurt kan opzetten, omdat er niet zo veel is. Lastig en pijnlijk daarbij is dat de afgelopen tijd enkele ZEVMB-kinderen in de omgeving zijn overleden.

**“Zelfs biologische varkens komen meer buiten!”**

### **Huidige knelpunten**

- Nynkes wens voor Tim is deeltijd wonen: een week thuis en een week naar een instelling die dicht bij huis is. Dat komt neer op 3,5 dag thuis en 3,5 dag in een instelling met minimaal een half uur per dag buiten en zonder PEG-sonde. In het huidige stelsel is dat niet mogelijk. Er is bijvoorbeeld in instellingen geen tijd om Tim eten te geven.
- Het evenwicht tussen werken en ontlast moet beter. Dat betekent een goed logeeradres en “geen gezeik met de indicatie”. Graag zou Nynke één keer per maand een weekend goed willen kunnen slapen en drie weken per jaar met vakantie zonder Tim.



- Aandacht voor het gehele gezin. “Tim hoort er gewoon bij, maar alles draait nu om Tim dat is niet altijd goed voor de andere jongens. De jongens moeten jongens kunnen zijn en bijvoorbeeld kunnen sporten, en ook mama moet kunnen werken”.
- Als Nynke meerzorg aanvraagt, moet ze hiervan verplicht geschoolde zorg inkopen. De zorgverleners van Tim zijn echter student. Tim heeft geen zware medische zorg nodig, dus er is ook geen verpleging nodig, maar wel veel begeleiding.

### **Oplossingsrichtingen en vragen voor verbetering**

- “Er moet een hokje ‘overig’ komen in het systeem, waarbij echt naar de mens wordt gekeken.”
- Data en cijfers in kaart krijgen om problemen inzichtelijk te maken voor instanties.
- Persoonsgegevens bij dezelfde organisatie maar vanuit verschillende regelingen aan elkaar koppelen, zoals bij de SVB.
- Regelgeving praktisch maken! Bijvoorbeeld: Nynke moet al aan het begin van de maand weten of ze die maand budget tekort gaat komen en dus uit eigen middelen bij wil storten. Dat is aan het begin van de maand gewoon niet te overzien, omdat je nooit weet hoe het loopt en wat er dan precies nodig is.







Wij zien je Wel

*focus op gezinsleven met #ZEVMB*

[www.wijzienjewel.nl](http://www.wijzienjewel.nl)