

*Beste csie VWS,*

*Als onafhankelijk cliëntondersteuner, secretaris EMB Nederland en als ouder heeft u mij gevraagd mijn visie te geven op de concept Handreiking Kindzorg. Voor dit paper heb ik dan ook kunnen putten uit mijn brede professionele en persoonlijke ervaring.*

### **Eigen ervaring**

Ik herinner mij nog goed hoe mijn man en ik ons ruim 17 jaar geleden verheugden op de komst van ons eerste kindje. We hadden beiden een goede en drukke baan, besloten samen tijdelijk een stapje terug te doen en de zorg te delen. De opvang van de overlappende dagen waren besproken en we richtten samen haar kamertje in. Geen kind was meer welkom dan onze Lotte.

Lotte werd te vroeg geboren met 31 weken en 2 dagen. Direct bij haar geboorte troffen wij een kinderarts die al snel signaleerde dat er iets mis was, zelfs haar spierziekte direct herkende en vaststelde. De impact van die boodschap drong pas veel later tot ons door. Al vanaf het aller vroegste begin kwamen wij terecht in een wilde achtbanrit. Dwars door alle hectiek heen, hebben wij vanaf die eerste seconde veel keuzes moeten maken en beslissingen genomen zonder enig besef van de consequenties. Of wij, wanneer wij beter en bewuster geïnformeerd zouden zijn geweest, andere keuzes hadden gemaakt, zullen we nooit weten. Maar ik zie nu met voortschrijdend inzicht wel dat wij andere keuzes hadden moeten maken. Wat had ik graag beter geïnformeerd willen zijn. Goed geïnformeerd zelf afwegingen kunnen maken omdat als je gezin ook samen met de consequenties van deze beslissingen moet leven

Uiteindelijk mocht onze Lotte mee naar huis. Een piepklein meisje met misvormde voetjes, dat alleen haar armpjes wat bewoog. Een meisje dat de kracht miste om uit de borst te drinken en tergend langzaam haar flesje dronk en zich dan ook nog steeds verslikte. Een meisje dat niet sliep en, als ik niet hele dagen met haar rondliep in een draagzak, hele dagen aan het huilen was. Lotte had onze directe nabijheid nodig om te kunnen ontspannen. Maar ondanks al onze grote zorgen over Lotte was zij ook een enorm lief meisje. Ons lief meisje

Ik had het geluk dat ik van mijn werkgever langer mocht thuisblijven, maar ik liep tegen de muren op en wilde weer aan het werk. In al mijn onschuld belde ik het kinderdagverblijf om te vragen wanneer Lotte zou kunnen komen. Ik zal de doodse stilte die toen viel nooit vergeten. Dat was het moment dat ik mij plots realiseerde dat ons leven nooit meer hetzelfde zou zijn. Met de geboorte van onze Lotte was het leven voor ons drieën als gezin en als individuen totaal veranderd. Het verdriet dat ik voelde was enorm. Alles wat wij samen bedacht en gedroomd hadden voor onze toekomst, viel op dat moment in duigen. Dat ook dit pure rouw was, daar was ik mij nog niet bewust van.

*“Ik word gek van die eeuwige doelen, ons kind is palliatief.  
Het enige doel dat wij voor ogen hebben is de kwaliteit van zijn leven,  
en die van zijn broer en zus, behouden.”*

### **De betrokken specialisten en professionals**

Het circus waar wij in terecht kwamen is onbeschrijfelijk. Gedurende haar hele leven hebben we steeds in telkens wisselende hoedanigheid te maken gehad met een lange lijst aan zorgprofessionals: kinderarts, kinderorthopeed, kinderrevalidatie arts, kindercardioloog, kinder-mdl arts, kinderneuroloog, klinisch geneticus, kinderintensivist, kinderoogarts, kinderlongarts, huisarts, kinderfysiotherapeut, kindergoetherapeut, kinderlogopedist, hydro-therapeut, kinderdiëtist, peg verpleegkundige, orthopedagoog en pedagogisch medewerkers, een apotheker en het Centrum voor

Thuis Beademing, instrumentenbouwer voor haar spalken en de vele hulpmiddelenleveranciers met allerhande adviseurs en diverse aanvraagprocedures. En dan heb ik het nog niet eens gehad over het onderwijs, ambtenaren van organisaties als WMO, ClZ, zorgverzekering en zorgkantoor. Maar ook keuringsartsen, verpleegkundig medewerkers in de thuissituatie en het Emma Thuis Team.

Heel veel disciplines die zich allemaal inzetten om de kwaliteit van leven voor je kind zo goed mogelijk te laten zijn. Maar wat velen niet beseffen en wat maar heel weinig aandacht lijkt te krijgen is wat de impact hiervan is op het gezin. Al deze mensen verwachten namelijk stuk voor stuk dat je als ouder de regie neemt, bij elk overleg aanwezig én betrokken bent. Al deze overleggen, consulten en MDO's worden natuurlijk niet gepland op een moment dat het ons als ouders uit komt, maar het liefst ergens midden op de dag en dwars door de week. Je kind verwordt tot een zorg BV waar jij noodgedwongen de rol van zorgverlener, specialist en manager op moet pakken om alles in goede banen te leiden en op elkaar aan te laten sluiten. Dit is niet de rol die je als ouder wilt en kan kiezen. Het is de rol waar je in geduwd wordt

*“Ik heb weleens gekscherend gezegd dat als al het geld dat die zorgoverleggen kosten, in de zorg voor onze zoon was gestopt, we voor zeker 4 maanden zorg hadden kunnen inkopen.”*

### **Gedwongen keuze**

De gedwongen keuze die ouders krijgen opgelegd komt in de handreiking niet aan bod. Verpleegkundigen uiten hun zorgen over ouders die steeds vaker ervoor kiezen om te stoppen met werken. Dit is voor ouders meestal geen keuze. De omstandigheden dwingen hen deze keuze te maken.

Als ouders en gezin staat alles in het teken van overleven. De strategie staat volledig in het teken van overeind blijven voor je eigen zieke kind en de rest van je gezin. Je zorgt, of je bent een van de vele zaken rondom de zorg voor je kind aan het regelen. Alsof dat nog niet genoeg is ben je ook nog eens de achterwacht, 24/7, 365 dagen per jaar. De bureaucratie rondom de zorg en al dat regelwerk zuigt je leeg. In plaats van waardering voor alles wat je doet om de zorg telkens weer vlot te trekken, loop je tegen een onbeschrijfelijk wantrouwen aan. Bijvoorbeeld wanneer je iets noodzakelijks aanvraagt om de zorg te ondersteunen. Hier word je als ouder geconfronteerd met wantrouwen in plaats van te zoeken naar het maatwerk waar het kind en het gezin mee geholpen is. Als ouder ben je continu aan het communiceren met alle betrokken partijen om alle vitale processen gaande te houden en de broodnodige zorg, hulpmiddelen en medicatie te garanderen. Hier staat niet het maatwerk aan kind en gezin centraal. Stoppen met werken is geen keuze, veel te vaak worden ouders gedwongen te kiezen voor overleven. En je moet als ouders ook nadenken over alles wat er op je pad komt in alle keuzes over leven en dood. Als ouders wil je ondersteund worden. Je wilt dat je niet voor alles zelf hoeft te zorgen. Wat je niet meer kan dragen als ouders en gezin moet je uit handen kunnen geven. In de handreiking zal daarom maatwerk centraal moeten staan. Maatwerk voor kind en gezin.

*“Komt u alweer een rolstoel aanvragen?  
Exact een jaar geleden vroeg u er ook één aan mevrouw.”*  
De wmo-consulent ontgaat de betekenis van het woord progressief en dus de eeuwige achteruitgang, van ons dochtertje.

### **Onafhankelijke informatievoorziening**

Opmerkingen als “ouders zijn geïnformeerd over **alle** mogelijkheden van zorginzet” uit de handreiking, juich ik toe. De nadruk moet dan wel echt liggen op “alle” mogelijkheden. Dus alle

mogelijkheden van de kinderthuiszorgorganisaties, maar ook van de zorg buiten de kinderthuiszorgorganisaties. Net als alle vormen van zorg die gerealiseerd kunnen worden uit andere wetten of domeinen. Het is discutabel dat in de handreiking indicerende kinderverpleegkundigen verbonden moeten zijn aan een kinderthuiszorgorganisatie. In de AWBZ was het zo dat een onafhankelijk indicatiesteller voor elk kind de zorgvraag in kaart bracht. Zo werd er een indicatie op maat gesteld. Bij het indiceren moet de zorgvraag van het kind en de draagkracht en draaglast van ouders en gezin centraal staan. Om maatwerk te kunnen leveren moet de zorgvraag van het kind en het gezin in kaart gebracht worden, pas daarna kan gekeken worden hoe dat het beste ingevuld kan worden.

*“Er werd niet gekeken naar de zorgvraag maar naar welke verpleegkundige interventie paste binnen het eigen kader.”*

In de WLZ is dit onafhankelijke principe behouden gebleven; de toegang tot de WLZ ligt vast in wettelijke kaders en ouders kunnen bezwaar maken tegen de gestelde indicatie of tegen de afwijzing. De indicerende kinderverpleegkundige kan dit als voorbeeld gebruiken. Onafhankelijk indiceren als maatwerk met een laagdrempelige mogelijkheid om bezwaar aan te tekenen. De handreiking lijkt zich meer bezig te houden met de invulling van de zorg dan met het volledig in kaart brengen van de zorgvraag.

### **Begeleiding en ondersteuning**

Wat ontbreekt in de handreiking is de begeleiding aan ouders. Professionele begeleiding die noodzakelijk is om te verwerken wat hen is overkomen. Begeleiding om alle dromen die in duigen gevallen zijn een nieuwe betekenis te geven. Ondersteuning om ouders overeind te houden, hun gezin en huwelijk ondanks alle spanning bijeen te houden. Oplossingen om alles, dus niet alleen de zorg, maar ook het hele pakket aan regelwerk wat er rondom de zorg georganiseerd moet worden over te pakken. Ondersteuning om kind en gezin participatiemogelijkheden te bieden. Stel kwaliteit van leven voor kind en gezin centraal. Alleen dan komt er ruimte voor ouders om weer aan het werk te gaan. En geloof me, heel veel ouders zouden niets liever willen.

*“Nachtzorg? Iedere moeder zou dat wel willen, je kunt haar ook gewoon even laten huilen hoor.”  
Mijn kind heeft 24/7 epileptische aanvallen.*

### **Stabiele factor**

Het allergrootste dilemma is misschien nog wel de stabiliteit van de zorg. Al worden er nog zoveel noodzakelijke professionals betrokken bij de zorg, elke specialist bekijkt maar een klein stukje van de patiënt en bij elk poli-bezoek is dat meestal een ander. De enigen die er altijd zijn, het totaal overzicht hebben en hun kind door en door kennen, zijn de ouders. Ouders zien het hele kind én het hele gezin. Zij beheren niet alleen het gehele dossier, zij zorgen ook voor de overdracht tussen de verschillende specialisten en zorgverleners en zoeken naar oplossingen voor alle losse problemen. Ouders zoeken naar mogelijkheden om kwaliteit van leven te bieden en hun kind de zorg, ontspanning en uitdaging te geven die past bij het kind. Ouders zijn de enige stabiele factor in het leven van een (ziek) kind. Specialist, therapeuten, behandelaars, zorgverleners en kinderverpleegkundigen komen en gaan.

Een ouder heeft geen thermometer nodig om te bepalen of hun kind koorts heeft. Een ouder ziet hoe ernstig de pijn is. Een ouder voelt dat hij even moet gaan kijken of alles nog goed is. Een ouder weet wanneer een volgende longontsteking zich aan dient voordat een arts deze kan detecteren.

Deze ouders verdienen het om ondersteund te worden. Kind en gezin verdienen het om te kijken naar het maatwerk wat er nodig is om goede zorg te ontvangen en als gezin te kunnen functioneren en participeren.

### **Informed consent en ongewenste bemoeizucht**

De plek van de kinderverpleegkundige in de thuissituatie is er voor het kind en gezin. Het zet het kind centraal en staat naast de ouders om de best mogelijke zorg mogelijk te maken. De kinderverpleegkundige is niet boven het gezin of ouders verheven. Het zijn de ouders die de gesprekken en beslissingen over behandelingen van hun kind horen te voeren. De kinderverpleegkundige kan de ouders daarbij tot steun zijn door naast ze te gaan staan, maar het zijn de ouders die ze daartoe uitnodigen. Net zo als het de ouders zijn die de beslissing nemen in samenspraak met de behandelend specialisten. De handreiking lezend, vraag ik mij daarom af waar de 'informed consent' die wettelijk is vastgelegd, gebleven is.

Wat mij nog altijd verbaasd, is hoeveel mensen zich met mijn kind en ons gezin mogen bemoeien, gevraagd en ongevraagd. De eerste keer dat ik overvallen werd door de bemoeizucht van een professional weet ik nog als de dag van gisteren. Een begeleidster van de vroeg-behandeling vertelde mij dat Lotte een te druk leven had omdat ik zo nodig moest werken. Met een oplossing om het verlies van arbeid op te vangen kwam ze niet en als ik geen zorgintensief kind had gehad, had niemand daar ook maar een moment bij stil gestaan.

*“Als je kind één keer in het ziekenhuis ligt, begrijpt iedereen dat je vrij neemt. Ligt hij er voor de zestigste keer, dan is dat begrip wel weg...”*

### **De impact die alles heeft op het gezin**

Een kinderverpleegkundige is niet alwetend, net als een arts of ouder dat niet is. Samen zullen zij de zorg voor het zieke kind vorm moeten geven en daarbij hebben alle partijen ook rekening te houden met het hele gezin. De keren dat wij de kinderverpleegkundige moesten uitleggen hoe een bepaalde handeling het beste bij Lotte uitgevoerd kon worden zijn legio en het aantal keren dat ik moest uitleggen hoe een hulpmiddel werkte, is ontelbaar.

In de handreiking staat dat de kinderverpleegkundige in de thuissituatie moet vastleggen of ouders bevoegd en bekwaam zijn. Dat is onnodig en betuttelend. Een chronisch ziek kind mag helemaal niet vanuit het ziekenhuis naar huis als ouders de handelingen nog niet kunnen uitvoeren. Het zijn de artsen in het ziekenhuis die daar op toezien, ondersteund door hun eigen verpleegkundig assistenten. Ouders gaan bevoegd én bekwaam naar huis met hun kind.

Toen wij op een gegeven moment PGB kregen om zorg in te kopen, dachten we ontlast te zullen worden. Waar we geen rekening mee hebben gehouden was de impact die het hebben van zorgverleners in huis, op onze privacy zou hebben. Daarnaast betekent het nogal wat om én werkgever te zijn én afhankelijk van die (schaarse) zorgverleners. Als volwassenen kunnen wij dat nog rationeel benaderen, maar ook de broertjes van Lotte zitten iedere dag opgescheept met een “vreemde” in hun huis en op hun ontwikkeling is de impact vele malen groter. Juist daarom is het zo belangrijk dat je de keuze hebt wie je in je huis toelaat. Deze keuze heb je enkel met een PGB. En mocht het kind onverhoopt toch zelfredzaam worden, dan zullen ouders de eersten zijn om de verpleegkundigen te vertellen dat ze niet meer nodig zijn. Om die beslissing te nemen is echt geen verpleegkundige nodig. Welke ouder wil niet dat zijn kind zelfredzaam wordt?

*“Het is iedereen duidelijk dat de zorgvraag van D enorm groot en veelomvattend is. Maar hij is te licht voor de Zorgverzekeringswet, te zwaar voor de Jeugdwet en zijn cognitie is te hoog voor de Wlz.”*

### **Zelfredzaamheid**

De handreiking lijkt zich voornamelijk te richten op de grote groep kinderen die zelfredzaam zal worden. Wat ik mis in deze handreiking is aandacht voor de relatief kleine, maar zeer kwetsbare groep kinderen, die nooit zelfredzaam zal zijn. De kinderen die hun leven lang volledig afhankelijk zullen zijn van ziekenhuisverplaatste zorg en soms zelfs een leven lang palliatief zullen zijn door een progressieve aandoening of ziekte, of door zeer ernstige verstandelijke beperkingen in combinatie met een niet instelbare epilepsie. Deze kinderen hebben levenslang en levensbreed zorg nodig. Aandacht voor deze groep is er niet in de handreiking.

Onze dochter Lotte behoorde tot deze laatste groep; ruim 17 jaar ben ik verantwoordelijk geweest voor haar kwaliteit van leven en de kwaliteit van haar zorg thuis, op school en overal waar zij met een van ons of een zorgverlener naar toe ging. Bijna 16 jaar hebben wij dagelijks zorgverleners in ons gezin toe moeten laten. Dat doet wat met je als individu en met het hele gezin. Niemand zit te wachten op een kinderverpleegkundige die zich met de opvoeding van je kinderen gaat bemoeien of je gaat wijzen op je ouderlijke verantwoordelijkheid. Wat je als ouder van een zorgintensief kind nodig hebt is een kinderverpleegkundige die naast je gaat staan en je helpt de zorg zo te organiseren dat het hele gezin zo normaal als mogelijk kan blijven participeren in de maatschappij.

### **Ouderlijke verantwoordelijkheid**

De dagelijkse verpleegkundige zorg waar de handreiking zoveel aandacht aan besteed, is maar een klein stukje van de ouderlijke verantwoordelijkheid. Wanneer de ouder zijn of haar verantwoordelijkheid niet neemt, zijn er geen middelen om zorg mee te verlenen. Wanneer de ouder de deur niet open zet voor allerhande leveranciers en bezorgers, slinken de voorraden vlot. Als de ouder niet zo flexibel zou zijn om telkens bij te springen wanneer zorgverleners in de file vast staan of zich plots ziek melden, zou kwalitatief goede zorg helemaal niet mogelijk zijn.

*“Sondevoeding geven dat doe ik wel als verpleegkundige, maar voor het geven van gewoon eten zult u toch echt een verzorgende moeten vragen”, aldus de kinderverpleegkundige die ons kind tijdens schooltijd begeleidde op de basisschool.*

Bijna dagelijks moeten er keuzes gemaakt worden met ver strekkende consequenties. Over medicatie, behandelingen, therapieën, onderwijs, kinderdienstencentrum, logeeropvang. Op alle gebieden en niveaus nemen ouders weloverwogen beslissingen met ver strekkende gevolgen. Medicatie met allerlei vervelende bijwerkingen, maar ze niet geven is geen optie. Behandelingen zijn heel vermoeiend, maar de pijn die ontstaat als we dat niet doen is enorm. Het logeren is respijtzorg voor het gezin, maar het is je meest kwetsbare kind dat ruimte moet maken om zelf iets leuks te gaan doen of om een keertje een nacht door te kunnen slapen. Dagelijks worstelen ouders met vragen rondom de kwaliteit van leven en niet alleen dat van het zorgintensieve kind maar van het hele gezin. Vragen als ‘wat kunnen wij nog opbrengen als ouders zonder de andere kinderen tekort te doen?’ zijn heel legitiem, maar worden in de gehele handreiking niet aan de orde gesteld. Ouderlijke verantwoordelijkheid is er niet alleen voor het zorgkind maar voor alle kinderen in het gezin.

*“Uw zoontje heeft toch een spierziekte, waarom overweegt u dan spalken of zelfs een operatie aan zijn klompvoeten?” R was toen net 1 jaar oud, na een geslaagde operatie elders is hij met 6 jaar zelfstandig gaan lopen. Deze vaardigheid is hij pas rond zijn vijftiende weer kwijtgeraakt.*

De verantwoordelijkheid die van ouders gevraagd wordt, is zoveel meer omvattend dan het voorlezen van een verhaaltje bij het slapen gaan. Ouderlijke verantwoordelijkheid houdt zelfs niet op bij het bijdragen aan de dagelijkse en gebruikelijke zorg. Daarin is deze handreiking respectloos naar het gezin en gaat het volledig voorbij aan het volledige pallet van verantwoordelijkheden dat komt kijken bij het leven met een zorgintensief kind.

“Elk jaar moet ik opnieuw aantonen dat mijn dochters nog steeds de aangeboren stofwisselingsziekte hebben.”

### **Visie en aanbeveling**

Mijn voorstel is om deze handreiking van tafel te halen en terug te gaan naar de basis.

Een daartoe opgeleid onafhankelijk indicerend kinderverpleegkundige brengt de volledige zorgvraag in kaart, kijkt naar draaglast en draagkracht van kind en gezin en pas daarna komt de exacte invulling van die zorg in beeld. Maatwerk per gezin vanuit de situatie van kind en gezin. De zorgverlener kan dan weer naast de ouder gaan staan, zonder dat er onnodige discussies ontstaan over de regie.

Erika van de Bilt  
Ervaringsdeskundige ouder  
Onafhankelijk clientondersteuner  
Secretaris EMB Nederland

Met dank aan Sarike Dezoeten, Veronique Werz en Silvie Warmerdam

De [Quotes](#) komen uit de praktijk. Dit zijn situaties die ouders van een zorgintensief kind ervaren. Iedere dag weer. Ik ben dankbaar dat zij dit met mij wilde delen en in dit stuk mag verwerken.