Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Ouders in regie

Wat hebben ouders van een ernstig ziek kind nodig om alle ballen in de lucht te houden, in een ingewikkeld zorglandschap, met de vele taken en zware emotionele belasting?

ZORG INNOVATIE FORUM

Veel dank aan Annelies van der Heide en de andere ervaringsdeskundige ouders voor het openhartig delen van hun ervaringen, net als de professionals van het Kinder Comfort Team van het UMCG en het Netwerk Integrale Kindzorg. Ook dank aan de studenten van Hogeschool VIAA, die hun afstudeeronderzoek hebben gewijd aan dit belangrijke onderwerp.

Met financiële steun van het Ministerie van VWS heeft het Zorg Innovatie Forum samen met ervaringsdeskundige ouders deze verkenning uitgevoerd en de handreiking vormgegeven.

Inhoudsopgave

- Voorwoord 4
- In gesprek met ouders 5
- Hartenkreten 6
- Paarse krokodillen 7
- Tips van en voor ouders 10
- In gesprek met professionals 12
- Bondgenoten 16
  - Brussen 16
  - Onderwijs 18
- Waar kunnen ouders terecht? 20

Voorwoord

‘Zorgen voor een zorg intensief kind is zwaar; je zou het zelfs met het runnen van een bedrijf kunnen vergelijken. Het blijkt niet eenvoudig om als ouder je weg te vinden in het oerwoud van regels en andere zaken.’ Annelies van der Heide heeft dat persoonlijk ervaren, als ouder van een ziek kind. Daarom is ze één van de drijvende krachten achter deze verkenning en handreiking ‘Ouders in Regie’. Ze geeft aan dat er veel informatie is, maar dat deze te versnipperd en moeilijk te vinden is, zeker als je hoofd zo vol zit. ‘Daar is deze handreiking fantastisch voor.’

Annelies verzorgde haar ernstig zieke kind thuis en ervaarde daarbij dat er nog veel te verbeteren valt om de regie te kunnen behouden. Haar hartenkreet was de aanleiding voor het Zorg Innovatie Forum om samen met haar een rondetafelgesprek te organiseren met diverse professionals vanuit het UMCG, de Hanzehogeschool en andere professionele ondersteunende organisaties. Aanvullend onderzoek was nodig om meer inzicht te krijgen in wat ouders nodig hebben en wat hen helpt om de regie te behouden. Want het gaat niet alleen over de verzorging van je zieke kind, maar vooral ook om de vele andere dingen die bij het leven horen zoals je relatie, de aandacht voor je andere kinderen, het behouden van sociale contacten, wonen, werk, financiële situatie, mantelzorger zijn en wet- en regelgeving.

Zorgen voor een zorg intensief kind is maatwerk, maar je hoeft als ouder niet zelf het wiel uit te vinden. Het versnipperde aanbod is een probleem: er is veel, maar hoe vind je dat? Veel energie gaat verloren aan ergernis over de bureaucratie en onnodige rompslomp. Deze handreiking is gebaseerd op een aantal gesprekken met ervaringsdeskundige ouders, zorgprofessionals van het Kinder Comfort Team van het UMCG en het Netwerk Integrale Kindzorg. De handreiking bundelt het geluid van de ouders in hartenkreten en paarse krokodillen, geeft vindplekken van informatie en bevat tips van ouders. Er valt veel te verbeteren, maar er is meer onderzoek nodig om het gehele probleem en de wensen systematisch te inventariseren.

Karin Kalverboer
Directeur-bestuurder Zorg Innovatie Forum

In gesprek met ouders

Ervaringsdeskundigheid is belangrijk, en daarom zijn de hartenkreten in deze handreiking afkomstig van ouders met zorg intensieve kinderen. Karin Kalverboer, directeur van het Zorg Innovatie Forum is door een zorgprofessional van het Kinder Comfort Team van het UMCG in contact gebracht met deze ouders, die bereid waren om in een open gesprek over hun gezinssituatie te praten.

Gezin 1

Een gezin met twee ouders en één meervoudig gehandicapt zoontje dat thuis verzorgd werd. Het jongetje had 24 uur per dag zorg nodig, overleed in 2019 en is zeven jaar geworden. Ondanks dat hij niet verbaal kon communiceren, begrepen zijn ouders hem heel goed. Ze ontwikkelden daarvoor speciale voelsprieten.

De ouders blikken terug op hun ervaringen, zoals het advies om te verhuizen. De toenmalige woonsituatie met twee slaapkamers op de eerste verdieping sloot volgens de ergotherapeut niet goed aan bij de intensieve zorg die nodig was. Het overrompelde de ouders, maar ze zijn erin meegegaan, terwijl er bepaalde zaken misten in dit advies. Bijvoorbeeld dat het in de lijn der verwachting lag dat er extra zorg nodig zou zijn voor de nachten. Hier zou een extra slaapkamer met afstand tot de slaapkamer van hun zoontje zeer wenselijk geweest zijn. Ook als er nachtzorg was, bleven ze de vaak intense geluiden van hun kindje horen. Chronisch slaapgebrek heeft de moeder destijds opgebroken. Daarnaast was het rondkrijgen van de zorg een groot vraagstuk dat hen erg veel tijd en energie heeft gekost. Het wrange aan deze situatie was dat de financiën en (nacht)zorg pas echt goed geregeld waren kort voor hun zoontje overleed.

Gezin 2

Een gezin van twee ouders met één zorg intensieve dochter van vier jaar met meervoudige beperkingen en een stofwisselingsziekte, en één dochtertje van twee jaar.

Dit gezin was net verhuisd naar een nieuwbouwwoning die aangepast was aan hun situatie. In de keuze hebben ze rekening gehouden met de gemeente, waar meerdere voorzieningen aanwezig waren. Ze liepen aan tegen regelgeving en inmenging van de gemeente. In meerdere situaties was niet het gemak, maar de regelgeving leidend. Zo moest er een toilet geplaatst worden in de kamer van hun dochter, die nooit zindelijk zou worden, voor eventuele latere bewoners. Zorg voor het zorg intensieve kind moest strikt gescheiden worden van het andere kind, waardoor er twee oppassen geregeld moesten worden bij een uitje van ouders zonder kinderen. Daarnaast waren de aanpassingen in de auto lastig.

Hartenkreten

Ouders van een zorg intensief kind hebben veel te verduren. Waar hebben de ouders behoefte aan, wat missen zij, wat hebben ze nodig, en waar willen ze zich hard voor maken?

Het begint met de diagnose: het startschot van alle volgende stappen. Wat als het (heel) lang duurt voor je weet wat er met je kind aan de hand is. Waar kun je dan aankloppen?

De ouders voelen zich er alleen voor staan en ervaren eenzaamheid. Ze zijn overbelast en hun kwetsbaarheid is groot. Sommigen gaven aan een soort muur op te bouwen om zichzelf te sparen voor nieuwe tegenslagen. Ze voelen zich vaak onbegrepen, wat ook doorwerkt in het onderhouden van vriendschapsrelaties.

Als ouder lever je je privacy in om extra zorg voor je kind te krijgen. Veel mensen komen over de vloer. Dat is heel dubbel, want die privacy heb je ook nodig om je te kunnen opladen. Ouders moeten in hun eigen huis dan een andere ruimte zoeken om zaken samen te bespreken.

Gezin 3

Een gezin met één ouder, een zorg intensief zoontje, en daarnaast nog een zoon en twee dochters. Het zoontje had niet aangeboren hersenletsel, opgelopen vanwege zuurstof-gebrek. Er was weinig communicatie mogelijk, alleen non-verbale communicatie.

Ook deze moeder liep tegen problemen aan. Na een goedkeurend advies van de gemeente kocht zij een gelijkvloerse woning in de buurt van haar netwerk. Na de aankoop bleek de badkamer niet volgens de geldende normen te kunnen worden verbouwd. Na twee jaar gesteggel met de gemeente hierover, ging de verbouwing na een second opinion toch door. Het zoontje overleed drie jaar later in 2009. De moeder bleef achter in een te duur huis dat onder water stond, en zonder recht op WW, ondanks de fulltime zorg die zij acht jaar leverde.

Alle ouders die aan het woord komen, gaan gebukt onder de zware zorg die ze dagelijks en soms 24 uur per dag moeten bieden. Ze houden hun hoofd boven water, maar daarmee is het eigenlijk wel gezegd. De ouders zien dat er veel te verbeteren is, maar zijn zelf niet bij machte om dat op te pakken. Zorgen voor je kind is maatwerk en wordt ervaren als een marathon lopen.
De ouders waarmee gesproken is, konden zich redden, waren mondig en in staat veel zelf te regelen. Niet alle ouders lukt dit, en dat vraagt bijzondere aandacht. Structurele verbeteringen zijn nodig om hen te ontlasten en zich te kunnen focussen op de zorg voor hun kind, relatie en gezin en waarbij ze zelf de regie willen behouden. Vooral op het gebied van interpretatie en toepassing van regelgeving blijkt er sprake van veel willekeur te zijn, verschillen tussen gemeenten zijn groot, en er valt nog veel te verbeteren.
Uit de gesprekken met de ouders zijn veel hartenkreten en

paarse krokodillen opgetekend, die concrete handreikingen bieden voor hoe het beter kan. Dit is slechts een topje van de ijsberg, en nader onderzoek is noodzakelijk om dit systematischer te verzamelen.

Gezin 4

Een gezin met twee ouders en twee zorg intensieve zoontjes. Het oudste zoontje is vijf jaar en werd geboren met een ernstige hersenaandoening en met moeilijk instelbare epilepsie. Het jongste zoontje van drie jaar heeft naast longproblemen, ook het syndroom van Down en epilepsie, en heeft al meerdere ziekenhuisopnames achter de rug.

Hun gezinssituatie paste niet in het beeld dat veel instanties hebben, kwamen de ouders achter. Na de geboorte van de jongste zoon werd er niet breed genoeg meegekeken naar de gehele situatie van het gezin. Er was andere hulp en zorg nodig dan de 'standaard' zorg. Het leidde tot contact met heel veel professionals bij 20 organisaties. De ouders zijn in zo'n situatie de enigen die nog het overzicht hebben, en moeten koorddansen om alles bij te kunnen houden. Op haar kraambed voerde de moeder sollicitatiegesprekken over thuiszorg. Daar had ze achteraf graag hulp bij gehad.

Financiering en afstemmen van de juiste zorg is ingewikkeld en vereist veel inzicht en overzicht. Je hebt als ouder een brede kennis nodig van zowel gehandicaptenals verpleegzorg. De moeder noemt eigen regie als gedoseerd vooruit kunnen kijken. 'Het zou helpen als je wordt bijgestaan door een sleutelfiguur die de hele situatie overziet. Een persoon die je kan helpen een voorselectie te maken, te trechteren en overzichtelijk maken wat er nodig en mogelijk is.'

Paarse krokodillen

De ouders lopen tegen allerlei zaken aan die hen onnodige tijd en energie kosten. Ze worden vaak van het kastje naar de muur gestuurd en krijgen te maken met een wirwar aan regelgeving en bureaucratie in een complex zorglandschap. Deze zaken noemen wij paarse krokodillen.

Zorg is beperkt tot het zieke kind. Dat leidt tot bijzondere situaties. Zo moet er een tweede oppas geregeld worden voor de andere kinderen in huis, omdat de zorgverlener er alleen is voor het kind dat zorg nodig heeft.

Het aanvragen van 'meerzorg' wordt door de ouders als heel stressvol ervaren. Ouders moeten aantonen wat hun kind 24 uur per dag doet, en dan wordt er uitgerekend wat mogelijk is. Eén van de ouders stelt voor om iemand een dagdeel langs te laten komen bij de ouders thuis. Dan wordt gezien hoe zwaar deze ouders het hebben en wat helpt om daarin te ontlasten.

Hartenkreten

Vaak hebben ouders te maken met veel verschillende professionals die ieder maar een klein onderdeel van de oplossing zijn. Het ontbreken van kennis en het breder mee kunnen kijken naar de deels toekomstige situatie van de ouders wordt vaak gemist.

Paramedici, zoals de logopedist of ergotherapeut, werden een paar keer genoemd als enigen, naast de ouders zelf, die de gehele situatie overzien.

Ouders ervaarden soms te weinig empathie bij zorgverleners of ambtenaren in hun emotioneel belastende traject, om de juiste dingen te kunnen regelen. Het humeur van de consulent speelt mee in hoe ze het contact ervaren. Het leidt tot een gevoel van willekeur en stress bij ouders in een afhankelijke positie. Een ouderpaar kreeg zelfs aantijgingen van fraude en een leerplicht-ambtenaar op de stoep, terwijl de gemeente zelf de zaken niet op orde had. Dit kwetste de ouders zeer.

Positieve hartenkreten

De ouders wilden naast dingen die ze aan willen kaarten en waar ze tegen aanlopen, ook graag meegeven wat voor hen belangrijk is.

Jonge artsen worden in hun opleiding ook getraind in andere vaardigheden en lijken beter te kunnen luisteren.

'Als ouder ken je je eigen kind het beste, onthoud dat altijd. En bereid je voor op een marathon: het is geen sprint.'

'Blijf dicht bij jezelf, en zoek hulp bij mensen wanneer je daar behoefte aan hebt.'

'Laat je goed adviseren en denk na over wat prettig is voor alle gezinsleden. Het kost veel moeite, maar zorgt voor een prettigere situatie.'

'Geniet van je kind, elke dag! Ondanks dat het soms zwaar en moeilijk is en er veel zorgen zijn, is het ook het allermooiste wat er is om ouder te mogen zijn van deze zeer speciale kinderen.'

• Tips • Opmerkingen

De komst van het **Kinder Comfort Team** wordt door iedereen als erg positief ervaren. Eindelijk iemand **die zicht heeft op de volledige situatie** en bij je thuis komt op gesprek en het gezin kent. Uitbreiding van deze teams naar andere ziekenhuizen, naast andere UMC's zou een heel goede stap zijn.

In Nederland kan er heel veel en **is het meeste goed geregeld.** Dat vinden de ouders fijn, maar de informatievoorziening kan beter. Het aanbod is versnipperd, en het zou ouders heel erg helpen als dat meer gebundeld is.

Zet steeds het comfort en belang van het kind voorop. Veel hulpmiddelen bieden niet het comfort wat je zoekt. Kijk goed wat er nodig is en wat helpt in jouw situatie. Laat kinderen zo comfortabel mogelijk de dag doorkomen.
De ouders van deze zorg intensieve kinderen geven aan ook te **genieten van de vele geluksmomentjes.** Kleine dingen doen ertoe. 'De kinderen zijn onbevangen en kennen geen afgunst of jaloezie. Ze leven in het moment en geven aan wanneer ze iets nodig hebben, maar kennen geen hebzucht.'

Paarse krokodillen

De administratieve druk en bewijslast voor vergoedingen ligt bij ouders. Elk jaar opnieuw aangeven dat je zo zieke kind niet beter wordt, is emotioneel heel confronterend.

Gemeenten hebben een dubbelrol en mogen zowel indiceren als financieren en zijn bij aanbesteding vaak uit op de goedkoopste oplossing voor de gemeente. Dat is niet altijd de beste oplossing voor het gezin.

Tip: een lump sum bedrag zou veel prettiger zijn op basis van bijvoorbeeld gemiddelde kosten die worden gemaakt. Dat geeft ouders de regelruimte en behoud van autonomie.

Ouders moesten, ook tijdens de huidige krappe woningmarkt, voorafgaand aan koop van een geschikte woning eerst toestemming hebben van de gemeente voor een aanpassing in huis. Een proces dat weken in beslag nam. Ouders voelden zich hierdoor ook in hun autonomie aangetast.

Hartenkreten

Er gaat veel tijd en energie zitten in het rond krijgen van zorg en de financiering daarvan. Ook blijken er tussen gemeenten grote verschillen in wat mogelijk is.

Het is een opgave om de juiste routes te vinden en financiering is moeilijk te organiseren, terwijl gemaakte keuzes vaak onomkeerbaar zijn. Zo zijn er drie wetten rond verschillende persoonsgebonden budgetten. De beste keuze is niet altijd logisch te maken. Het informatieaanbod is erg versnipperd, en ook instanties zelf weten niet altijd de weg in het zorglandschap.

Het zou fijn zijn dat, wanneer je erachter komt dat je een zorg intensief kind hebt, iemand je helpt om naar de toekomst te kijken en samen die wegen te bewandelen. Als ouder heb je daar geen tijd en ruimte voor.

Tip: Er is veel behoefte aan een eenduidig portaal of doorverwijzing, of iemand die regeltaken van de ouders kan overnemen. Inzet van ervaringsdeskundige begeleiding kan helpen om te leren gedoseerd 'vooruit' te kijken.

Tips van en

Als ervaringsdeskundigen leren de ouders veel over de mogelijkheden om de wet- en regelgeving zo goed mogelijk te gebruiken en hier ook waar mogelijk buitenom te gaan. Hieronder zijn verzamelde tips te lezen van en voor ouders.

Bij incontinentie is **een luiervergoeding** mogelijk. Dit kan voor kinderen vanaf 3 jaar worden aangevraagd bij de zorgverzekeraar.

Een leerplichtontheffing kan aangevraagd worden voordat het kind 5 jaar wordt, via de leerplichtambtenaar van de gemeente.

Voor een rolstoelbus kan **teruggave van de belasting van personenauto's en motorrijwielen (BPM)** aangevraagd worden via de website van de belastingdienst.

Tot drie jaar is er geen PGB mogelijk, omdat de zorg voor een klein kind gezien wordt als 'reguliere' zorg. Wel is het mogelijk om zorg thuis of waar je wilt te krijgen via **een kinderthuiszorginstelling.**

Het is mogelijk om **een vergoeding voor wondgaasjes** te krijgen bij de zorgverzekeraar wanneer je kind een peg sonde of mic-key button heeft.

Het Kinder Comfort Team kan van grote meerwaarde zijn wanneer de zorg complex is. Zij kijken samen met ouders naar het grotere geheel waarbij het comfort van het kind centraal staat.

voor ouders

Op **Facebook**-groepen is veel informatie te vinden voor ouders van zorg intensieve kinderen. Deze groepen zijn vaak voor en door ouders opgezet, en hierop kunnen ouders terecht voor zowel **emotionele support als praktische tips en hulp.** Er zijn groepen over hulpmiddelen en specifieke groepen gevormd rond zorg of ziektebeeld.

Een transferverpleegkundige kan heel fijn zijn. Als je vanuit het ziekenhuis naar huis gaat, dan kan deze verpleegkundige in het begin van het traject een belangrijke rol spelen. Als blijkt dat deze transitie niet soepel verloopt, is er iemand nodig die voor extra hulp zorgt, vaak zijn dit paramedici. Zij hebben breder leren kijken, zoals een logopedist of ergotherapeut.

Wanneer je kind sondevoeding krijgt, kan het heel gezond zijn om een voeding te vervangen door bijvoorbeeld **een smoothie of een soep.** Met een goede staafmixer maak je zonder moeite een recept dat je gemakkelijk geleidelijk kan inspuiten met een grote spuit.

Recept voor een makkelijke en supergezonde voedzame smoothie:

- Een banaan
- Een halve avocado
- Twee uitgeperste sinaasappels

Tip: wanneer je kind extra calorieën nodig heeft, voeg dan een Liga toe en een scheutje lijnzaadolie. Alles blenden en klaar!

Paarse krokodillen

Zorgverleners zijn vaak handelingsbekwaam maar daartoe niet bevoegd. Het zou mogelijk moeten worden om zorgverleners meer ruimte te geven om kleinere praktische regelzaken over te nemen. Zo mag de verpleegkundige thuis geen vitamine D of paracetamol geven zonder toestemming van de huisarts, terwijl de ouder dat gewoon doet.

Vaak moet er medicatie gewijzigd worden. Autorisatie hiervan door de apotheek levert veel onnodig gedoe op. Er moet eerst weer teruggeschakeld worden naar de huisarts die dan vaak nog niet op de hoogte is van de medicatiewijziging. Ouders hielden zelf via Excel de aanpassingen in het medicatieoverzicht bij.

Medische dossiervorming gaat gepaard met veel bureaucratie en verspilling van tijd en energie. Het leveren van de gevraagde onderbouwing is vaak een lastig en tijdrovend proces.

Hartenkreten

Het ontbreken van goede nachtrust werd vaak genoemd als factor van betekenis om het vol te houden. Het houdt je op de been, maar het evenwicht is broos. Ouders noemden het gebrek aan advisering over hoe goede nachtzorg te regelen.

Partijen die betrokken zijn bij regelgeving en aanpassingen voor het kind moeten het belang van het kind zoveel mogelijk vooropstellen, en samenwerken met de andere partijen.

Elk zorg intensief kind is anders, en die situationele context maakt de aanpak uniek en lastig. Er is geen bepaalde route, en bij instanties weinig ruimte om dingen binnen de regels anders te organiseren. Deze druk wordt alleen maar groter, door steeds weer aanpassingen in de regelgeving.

In gesprek met professionals

De komst van de Kinder Comfort Teams en Netwerken Integrale Kindzorg wordt door veel ouders als erg prettig ervaren. Vanuit ouders klinkt dan ook de roep om deze uit te breiden en structureel te maken.

Kinder Comfort Team

Marijke de Jong werkt als verpleegkundig consulent bij het Kinder Comfort Team (KCT) van het UMCG. Dit multidisciplinaire team richt zich op de kinderpalliatieve zorg. Tot drie jaar geleden was er nog geen dergelijk team voor deze groep kinderen bij het UMCG. Momenteel heeft ieder UMC in Nederland een Kinder Comfort Team, maar de invulling verschilt per ziekenhuis. Er is nog geen structurele borging. De bemensing is op dit moment veelal nog afhankelijk van de intrinsieke motivatie van verpleegkundigen en andere specialisten en het komt ‘erbij’.

Jaarlijks worden er in het UMCG ongeveer 64 gezinnen geholpen. Marijke de Jong vertelt over de lastige situatie waarbinnen het Kinder Comfort Team haar werk doet. ‘Je hebt met verschillende type ouders te maken,

die elk ook weer hun eigen processen doormaken. Het is vaak een complexe situatie waarin rouw over het verlies van je kind, dat niet normaal zal opgroeien, meespeelt. Ouders zien dat hun kind pijn heeft en lijdt.' Binnen het UMCG krijgen ouders vanuit het KCT zowel medische, psychosociale als spirituele ondersteuning aangeboden. Het multidisciplinaire team bestaat uit zorgprofessionals zoals artsen, verpleegkundigen, fysiotherapeut, ergotherapeut, diëtisten, pedagogisch en maatschappelijk medewerker, (medisch) psycholoog, geestelijk verzorger, rouw en verliesbegeleiding, en onderwijsbegeleiding. Er zijn procesbegeleiders nodig die dit in goede banen leiden, en die ouders kunnen helpen de regie en het overzicht te behouden.

Paarse krokodillen

Het verzorgen van een zorg intensief kind is als het runnen van een bedrijf. Dat combineren met een betaalde baan is haast onmogelijk. In alle situaties had één ouder de baan opgezegd. Dit zorgt ook voor extra financiële druk bij de ouders. Met het wegvallen van het PGB als het kind overlijdt is er opeens geen inkomen meer en er is geen recht op WW. Dan volgen er in een periode van rouw nieuwe problemen.

Leestip

Een autobiografische roman geschreven door Marcel Kolder. Zijn dochter Mayim werd geboren met een hersenafwijking en is meervoudig gehandicapt. De ervaringsdeskundige ouder schrijft in deze non-fictie roman over de wereld vol beperkingen, door de ogen van Mayim.

Hartenkreten

De hulpmiddelen sector waar een beroep op gedaan moet worden, is erg ingewikkeld. De gemeenten hebben vaak met wisselende aanbieders te maken en ouders zelf krijgen de specialist daarin niet te spreken. De ergotherapeut helpt wel om hulpmiddelen sneller beschikbaar te krijgen, maar toch komt het voor dat ouders een jaar moeten wachten op een geschikte rolstoel of andere hulpmiddelen. Door veranderingen in de situatie zijn er vaak snel weer aanpassingen nodig.

Levend Verlies

De term 'Levend Verlies' werd een aantal keren genoemd door betrokken ouders. Levend verlies is een bijzondere vorm van rouw, waarbij ouders niet hun kind verliezen, maar wel (de verwachting van) hun gezonde kind verliezen. Het gaat om terugkerende rouw bij ouders van een chronisch ziek kind. Een verdriet dat nooit eindigt, en telkens weer levendig voor de deur kan staan.

Wat is er meer nodig?

- Kinderpalliatieve zorg moet een vanzelfsprekend onderdeel van goede zorg zijn. Er sterven jaarlijks duizenden kinderen. Hoe regel je het beter en eenvoudiger?
- In het contact met ouders bespreek je wat het beste is voor het kind en welke hulp nodig is. Doorgaan met medisch-technische behandelingen is niet altijd het beste.
- Ouders moeten vanaf het begin betrokken worden bij het vormgeven van de zorg, regelingen en dergelijke.
- De aanrijdroutes in het Noorden zijn soms 1,5 uur. Zorg thuis is op die manier bijna niet te regelen. Een dilemma is of ouders uit Sneek dezelfde kansen hebben als ouders die nabij het UMCG wonen?
- Er is veel versnippering in de zorg en in het ondersteuningsbeleid van gemeenten. Er zijn veel verschillende loketten waar je naartoe moet om zaken te regelen. De zorg voor het kind bestrijkt een heel breed pallet van zorg, geld, vervoer, verbouw van je woning.
- Ondersteuning van ouders met stress is belangrijk. Want stress heeft ook impact op je cognitief vermogen en handelingsvaardigheden.
- Scholing van professionals zoals de kinderarts en huisarts is heel belangrijk, maar daar is te weinig geld voor en er zijn teveel regels. Er moeten mensen vrijgemaakt worden om dit goed aan te pakken.

Netwerk Integrale Kindzorg

Maarten Vrolijk is coördinator van het Netwerk Integrale Kindzorg (NIK) Noord-Nederland, dat ook een plek is waar ouders terecht kunnen. Deze netwerken richten zich op allerlei ondersteuningsvragen rond zorg intensieve kinderen. Dat geldt voor zowel medisch, sociaal als het spirituele vlak. Daarnaast bieden ze rouw- en verliesbegeleiding.

De netwerken richten zich primair op zorgprofessionals. Zij worden in hun deskundigheidsbevordering ondersteund. Dat helpt ouders om zich gesterkt te voelen in hun rol waarin ze veel ballen tegelijk in de lucht moeten houden. Centraal staat de vraag hoe de zorg beter, efficiënter en tijdiger te organiseren is, en hoe de communicatie tussen zorgprofessionals en met ouders beter op elkaar afgestemd kan worden.

Maarten Vrolijk is zelf ook ervaringsdeskundig en heeft een aantal wensen voor (ouders van) zorg intensieve kinderen en de zorgprofessionals die zich met hen bezig houden.

- (Financiering voor) een casemanager die ouders kan helpen in hun zorg en met begeleiding.
- Meer ruimte voor respijtzorg en logeerwoningen.
- De ontwikkeling van hospicemogelijkheden voor ernstig zieke tieners.

Naast bovenstaande zaken ziet Maarten Vrolijk graag verbetering van de zorg voor de groep zorg intensieve kinderen. ‘Het gaat steeds beter, maar er is nog veel ruimte voor verbetering. Daarin werkt het Netwerk Integrale Kinderzorg graag mee.’

Wat is er nodig om ouders meer de regie te geven?

De ouders ervaren vaak veel stress en verkeren regelmatig in crisissituaties. Ze moeten zich voortdurend aanpassen en instellen op nieuwe situaties. Je hebt rust nodig om weer met elkaar in gesprek te kunnen gaan. De kunst is om als professional goed aan te sluiten bij de wensen van het kind en de ouders. Steeds moet je je doelen weer bijstellen, en zonder oordeel leren kijken. Het doel is een individueel zorgplan te maken, waar behandelaanwijzingen in terug zijn te vinden. De eigen regie van ouders kan soms lastig zijn als zorgprofessionals thuiskomen. Daar gelden andere regels dan bv. in het ziekenhuis.

Via de inzet van PGB’s kunnen ouders beter regie houden over de zorg die ze thuis nodig hebben. Met het overlijden van het kind, valt ook het PGB opeens weg. Daardoor kunnen ouders financieel in de knel komen. Veel hebben hun baan (gedeeltelijk) opgezegd. Hiervoor zou een vangnet moeten zijn ter overbrugging.

Bondgenoten

Ouders proberen de regie te houden, maar hebben daarin niet alleen met hun zorg intensieve kind te maken. Vaak zijn er nog meer kinderen in het gezin. Een belangrijke groep zijn de broers en zussen van zorg intensieve kinderen. Zij worden ook wel aangeduid onder de verkorte naam 'brussen'. Ook hebben scholen te maken met kinderen die door ziekte opeens uitvallen. Studenten van de VIAA Hogeschool in Zwolle hebben hier afstudeeronderzoek naar gedaan. Een groep heeft zich gericht op de ervaringen en rol van de brussen en een op het onderwijs.

Brussen

Broers en zussen van zorg intensieve kinderen worden ook wel brussen genoemd. Naast theoretisch onderzoek hebben de studenten met brussen gesproken over de beleving van de ziekteperiode van hun broer(tje) of zus(je).

Uit hun onderzoek blijkt dat brussen meer risico lopen op overbelasting en als gevolg daarvan kunnen zij daar ook op latere leeftijd last van krijgen. Daarom is betrokkenheid bij en aandacht voor brussen erg van belang. Er is natuurlijk geen vast format of stappenplan, want per gezinssituatie kan het heel erg verschillen. Juist daarom kan erkenning en delen van ervaringen met anderen enig hoopgevend perspectief bieden.

Anders dan andere kinderen

Uit het onderzoek van de VIAA studenten komt naar voren dat brussen vaak niet écht worden gezien door de zorgverleners.

Ook zij ervaren regelmatig emoties als boosheid, ergernis, jaloezie en schaamte, en problemen waar hun leeftijdgenoten niet mee in aanraking komen. Brussen voelen zich vaak extra verantwoordelijk. Ze nemen taken over van hun ouders, om hen te ontzien. Soms gebeurt dat in zo'n sterke mate dat er parentificatie optreedt, waarbij ze de rol van een ouder over nemen.

Er is meer aandacht voor het zieke broertje of zusje

Over het algemeen is er in een gezin veel aandacht voor het zorg intensieve kind. De ouders brengen het kind naar zorgbehandelingen, zorgverleners komen langs, en er komen veel kaartjes binnen, die niet voor de brus(sen) zijn. Wanneer het zieke kind op de eerste plaats komt, kan een brus zich afgewezen voelen. Als reactie hierop kan de brus diens ouders afwijzen. Sommige ouders leggen ook te veel verantwoordelijkheid bij hen neer. Een geïnterviewde brus gaf aan zich echt gehoord te voelen op een speciaal georganiseerde brusjesdag. 'Daar voelde ik mij echt gehoord. Ook hielpen dieren mij vroeger heel erg.'

Tips

Wees als omgeving alert op de hoeveelheid taken die een brus op zich neemt, en heb daarnaast oog voor de emotionele behoeften. Bekijk en vraag of de brus voldoende waardering en erkenning krijgt. En kan de brus bij iemand zijn of haar hart luchten? Dit verschilt per situatie, en daarom kan het beste op maat gekeken worden naar wat elke brus nodig heeft.

Er is behoefte aan steun uit de omgeving, contact met andere brussen, en betrokkenheid bij behandeling van broer of zus. Dit zorgt voor meer verbondenheid. Daarnaast zoeken de brussen naar veiligheid, positieve aandacht en ruimte voor hun emoties. Leerkrachten kunnen hierin een belangrijke rol spelen. Brussen kunnen daarnaast terecht bij Indigo, JMZ pro of Stichting MEE, die allen beschreven staan in het volgende hoofdstuk.

Uit zowel literatuur als het onderzoek van de studenten blijkt dat brussen moeten beschikken over veel aanpassingsvermogen. Het kan heel stressvol zijn, en er is onder brussen veel eenzaamheid. Ze voelen zich bijvoorbeeld vaak onbegrepen door hun leeftijdsgenoten. Zo zei één van de geïnterviewde brussen: 'Wat ik me het meest herinner is dat ik mijn ouders heb gemist.'

Niet alleen maar slechte dingen

Het leven van brussen van zorg intensieve kinderen is ook mooi. Zo gaf één van de geïnterviewde brussen aan dat ze veel voldoening haalt uit het zorgen voor haar zus. Ook ontwikkelen de brussen naar eigen zeggen veel zorgzaamheid en staan ze sterk in hun schoenen door het zorgen voor hun broer of zus.

Wat kan de omgeving doen?

De studenten vroegen de brussen wat hen zou helpen en waar ze behoefte aan hebben. Grotere openheid van ouders zou de brussen helpen. Zo weten ze dat ze niet alleen zijn in het hebben van zorgen over hun broer of zus. Het is fijn om dit met elkaar te delen. 'Ik vind het fijn dat mijn ouders delen hoe ze erin staan. Je moet iedere dag weer de kracht voelen om op te staan en de dingen te doen en de zorg te geven. Als ik weet hoe zij zich voelen kan ik daar rekening mee houden.'

Onderwijs

Op scholen hebben leerkrachten en leerlingen soms te maken met een ernstig en chronisch ziek kind in de klas. Zo'n kind kan soms langere tijd afwezig zijn en ondervindt allerlei fysieke en sociaal-emotionele gevolgen van de ziekte. Een groep studenten van de Pabo, Social Work en Verpleegkunde heeft vanuit de minor 'Interprofessioneel werken in het jeugddomein' onderzoek gedaan naar de hulpvraag van leerkrachten die te maken hebben met chronische zieke kinderen. Ook was er aandacht voor contact met ouders en hoe ouders de regie kunnen behouden in samenwerking met de leerkracht. De hoofdvraag van hun onderzoek was: Hoe kunnen leerkrachten rekening houden met de sociaal-emotionele en lichamelijke conditie van het chronische zieke kind in de klas?

Input van leerkrachten

Leerkrachten hebben van de studenten een enquête ontvangen waarin verschillende onderwerpen aan bod kwamen. Uit onderzoek is gebleken dat chronisch zieke kinderen veel steun halen uit goed ingelichte klasgenootjes. Het is daarnaast ook belangrijk om de kinderen te leren omgaan met emoties. Elk chronisch zieke kind is uniek en er bestaat geen standaard aanpak.

Gepersonaliseerd boekje

Daarom hebben de studenten een boekje ontworpen dat gepersonaliseerd kan worden. Het creatieve ontwerp biedt ruimte voor het kind en de ouders om praktische handvatten, formulieren en basisinformatie als belangrijke telefoonnummers in te vullen. Daarnaast staat er theorie in over de ziekte en worden er tips gegeven over wat het kind aan kan. De betrokkenheid en regie van ouders wordt met dit boekje gewaarborgd, en de krachten worden gebundeld. De ouders en het kind zijn immers expert van de wensen en behoeften van het kind. Op deze manier kan de leerkracht de leerling zoveel mogelijk betrekken bij de klas, zodat sociaal isolement voorkomen wordt. Ook houdt de leerkracht goed rekening met de situatie van het kind door les op maat te geven, en houden de ouders regie.

Wilt u het boekje inzien of er gebruik van maken? Neem dan contact op via *info@zorginnovatieforum.nl*, dan krijgt u het boekje toegestuurd.

Waar kunnen ouders terecht?

Er is veel informatie beschikbaar, maar zoals al eerder genoemd is dit aanbod versnipperd en daardoor lastig te vinden. Hieronder volgen een aantal nuttige adressen waar informatie te vinden is over ervaringsdeskundigheid, ondersteuning en hulp, zorg en behandeling, en dagbesteding.

ERVARINGSDESKUNDIGHEID

Ohana

Ohana kent vanuit eigen ervaringsdeskundigheid de route die ouders afleggen met hun zorg intensieve kind. De ervaringsdeskundigheid van oprichter Annelies van der Heide maakt dat ouders zich herkennen in alle aspecten die ze tegenkomen. Als rolmodel en online vraagbaak draagt Ohana bij aan een gezonde balans tussen draagkracht en zorgzwaarte van ouders.
Annelies gebruikt tegenwoordig haar eigen ervaringen om andere ouders met een zorg intensief kind te helpen door hen te ondersteunen en wegwijs te maken bij alles dat erbij komt kijken.
'Ik had zelf destijds een contact in mijn omgeving die me hielp om steeds weer nieuwe oplossingen te vinden en heb gemerkt hoe fijn dit was. De kracht van deze vrouw raakte me, en hielp me ook. Daarom wil ik nu hetzelfde doen voor andere ouders. Het leven kan nog mooi zijn, ondanks de zware zorg die je hebt. Dat is één van de belangrijkste dingen voor jezelf en om door te geven aan anderen.' En dat doet Annelies nu. Ze zet haar ervaringen om in kracht, en helpt daarmee ouders met kennis en expertise, adviezen en tips.

Annelies van der Heide

Meer informatie? Kijk op www.ohanahome.nl

Copiloten (thuis)

Een copiloot ondersteunt gezinnen met een kind met zeer ernstige verstandelijke meervoudige beperking (ZEVMB). Wat is bijvoorbeeld nodig om de kwaliteit van leven van elk gezinslid en het gezin te verbeteren? Een copiloot ondersteunt het gezin bijvoorbeeld bij het aanvragen van indicaties, medicatie en hulpmiddelen, het signaleren van knelpunten en het inschakelen van de juiste professionals. De copiloten en gezinnen werken dagelijks aan onderling vertrouwen. Dit is niet vanzelfsprekend en vraagt aandacht van beide kanten. Vanuit vertrouwen ontstaat ruimte om vooruit te kijken en aandacht te hebben voor alle gezinsleden. Het project Copiloten is in september 2018 gestart en loopt tot eind 2022.

Meer informatie? Kijk op www.wijzienjewel.nl/projecten/copiloot-naast-het-gezin

(Sch)ouders

(Sch)ouders is een platform van, voor en door ouders van een kind met een lichamelijke- en/of een verstandelijke beperking, chronische ziekte en/of ontwikkelingsproblematiek. (Sch)ouders richt zich op onderwerpen waar ouders van zorgkinderen mee te maken (kunnen) krijgen op enig moment, ongeacht het type beperking of aandoening. Op hun website biedt (Sch)ouders een interactieve kaart aan waarin alle onderdelen van het leven van een zorg intensief kind aan bod komen. Hierop zijn bijvoorbeeld ook veel vindplekken te vinden. Door op de kaart te navigeren kom je meer te weten over de verschillende aspecten, en over de ervaringen van anderen of over de mogelijkheden.

Meer informatie? Kijk op www.schouders.nl

ONDERSTEUNING EN HULP

Wij zien je Wel

Ouders van kinderen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen (ZEVMB) hebben een heel zware zorgtaak. De verantwoordelijkheid voor de complexe zorg rust (meestal) 24 uur per dag bij de ouders. Zij hebben vaak te maken met verschillende professionals en instanties, wisselende contactpersonen, veranderende wet- en regelgeving en zijn vaak onzeker over dat wat geregeld ook blijvend is. Wij zien je Wel wil een impuls geven aan de kwaliteit van leven van mensen met ZEVMB en hun gezinnen door duurzame en passende ondersteuning mogelijk te maken. Daarnaast willen ze de organisatie van de zorg vereenvoudigen, zodat ouders weer ouder kunnen zijn en zowel ouders als brussen voldoende ruimte ervaren voor een goede maatschappelijke participatie.

Meer informatie? Kijk op www.wijzienjewel.nl

Indigo

Bij Indigo kunnen brussen van zorg intensieve kinderen terecht om te praten met leeftijdsgenoten, onder begeleiding van zorgprofessionals. Onderwerpen als gevoelens en moeilijke situaties komen aan bod, maar er is ook ruimte om te kletsen en lachen met andere kinderen.

Meer informatie? Kijk op www.indigo.nl

Stichting MEE

Stichting MEE ondersteunt cliënten die zorgen voor iemand met een beperking of chronische ziekte of die zelf een beperking of chronische ziekte hebben. Een cliëntondersteuner kan bijvoorbeeld helpen bij het zoeken naar voorzieningen in de buurt en wat er vanuit wet- of regelgeving van toepassing is. Dat geldt ook voor geldzaken. De cliëntondersteuner geeft ook advies, bijvoorbeeld over hoe je de zorg regelt zonder dat je zelf overbelast raakt. Daarnaast kan een ondersteuner ook meegaan naar moeilijke gesprekken. Iedereen mag gebruik maken van de gratis cliëntondersteuning.

Meer informatie? Kijk op www.mee.nl/clientondersteuning

WIJ Teams

WIJ Teams verzorgen binnen de gemeente de indicaties voor de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO) en Jeugdwet. De medewerkers ondersteunen inwoners bij het regie voeren over de zorg en ondersteuning die zij krijgen.

Meer informatie? Neem contact op met het WIJ team in uw gemeente.

Per Saldo

Een persoonsgebonden budget is omvangrijk. Vanuit vier wetten is een PGB mogelijk. Voor elke geldt een andere regeling. Per Saldo kan ouders daarmee helpen en geeft algemene informatie, juridisch advies en ondersteuning in geschillen, training en voorlichting aan budgethouders. Per Saldo geeft cliënten instrumenten om het zelf te doen. Hiermee wordt de eigen regie van de gebruikers zoveel mogelijk vergroot. De dienstverlening van Per Saldo is op basis van lidmaatschap. Een basislidmaatschap kost € 52,50 per jaar.

Meer informatie? Kijk op www.pgb.nl

Zorgkantoor

Het zorgkantoor regelt de langdurige zorg voor ouders in hun regio. Er zijn 31 zorgkantoorregio's waar mensen langdurige zorg kunnen aanvragen voor zichzelf of bijvoorbeeld hun kinderen. Als u langdurige zorg wilt aanvragen, kunt u een aanvraag indienen bij het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ). Zij bekijken of u recht heeft op de langdurige zorg. Het zorgkantoor regelt de langdurige zorg die u nodig heeft op een manier die bij u past. Dit kan bij u thuis zijn of bij een zorgaanbieder. Op de website van het zorgkantoor staan zes stappen die u op weg helpen bij het aanvragen van langdurige zorg.

Meer informatie? Kijk op www.zorgkantoor.nl

Sociale Verzekeringsbank (SVB)

De SVB helpt mensen die met sociale verzekeringen zoals het Persoonsgebonden Budget te maken hebben. Zij zorgen dat klanten op tijd informatie krijgen over waar ze financieel recht op hebben. Daarnaast voorzien ze klanten van informatie en ondersteunen bij het aanvragen van een PGB. Ze werken samen met ketenpartners en staan hun klanten te woord.

Meer informatie? Kijk op www.svb.nl/nl/pgb

Kinder Comfort teams

Om de brug te slaan tussen zorg in het ziekenhuis en zorg thuis zijn binnen de Academische Kinderziekenhuizen Kinder Comfort Teams opgericht of worden nog opgericht. Een Kinder Comfort Team (KCT) is een multidisciplinair team met medische, verpleegkundige, pedagogische, psychosociale en spirituele expertise. Het team begeleidt gezinnen en waar nodig organiseert en coördineert het team de zorg. Ouders kunnen gebruik maken van de ondersteuning en begeleiding van de teams via het academische kinderziekenhuis waar het kind in zorg is.

Meer weten? Kijk op www.kinderpalliatief.nl/professionals/consultatie/kinder-comfort-teams

Stichting Kind en Ziekenhuis

Stichting Kind en Ziekenhuis is de patiëntenorganisatie voor kinderen in de medische zorg. Kind en Ziekenhuis bevordert kindgerichte medische zorg vanuit het perspectief van kind en gezin. Er wordt rekening gehouden met de specifieke behoeften van kinderen, zoals het serieus nemen van angst en stress en het zoveel mogelijk voorkomen van pijn. Of het nu gaat om pasgeborenen, schoolkinderen of tieners; een gebroken arm of een chronische aandoening hebben; of een behandeling in het ziekenhuis, thuis of elders. Kind & Ziekenhuis behartigt de belangen van al deze kinderen en hun (aanstaande) ouders en geeft informatie en advies.

Meer informatie? Kijk op www.kindenziekenhuis.nl

Netwerk Integrale Kindzorg (NIK)

Een NIK is een regionaal samenwerkingsverband van (zorg)professionals vanuit verschillende (zorg)organisaties en disciplines, bijv. (huis)artsen, paramedici, kinderthuiszorgorganisaties, verpleegkundig kinderdagverblijven/zorghuizen, maatschappelijk werkers, en rouw- en verliesbegeleiders. Ze werken allemaal samen in een NIK. Er zijn zeven regionale netwerken, die ouders helpen met het regelen van de (medische) zorg die hun kind thuis nodig heeft, en ze denken graag mee over andere aspecten van de aandoening van hun kind en de gevolgen daarvan op het gezin.

Meer informatie? Kijk op www.kinderpalliatief.nl/kind-gezin/regionale-netwerken-kinderpalliatieve-zorg

Integrale Kindzorg met het Medische Kindzorgsysteem

Steeds meer zieke kinderen krijgen kinderverpleegkundige zorg buiten het ziekenhuis. Het Medische Kindzorgsysteem (MKS) maakt deze integrale kindzorg mogelijk, door het kind centraal te stellen en het gezin de regie te geven. Binnen het MKS krijgt elk ziek

kind een zorgplan dat diens situatie en de omgeving in kaart brengt. Dat gebeurt rond de volgende vier kinderleefdomeinen: medisch, veiligheid, sociaal en ontwikkeling. Het gaat rond deze domeinen over: het ontslag uit het ziekenhuis en het organiseren, uitvoeren en evalueren van kinderverpleegkundige zorg buiten het ziekenhuis tot en met het bepalen van het vervolgtraject als de ziekenhuiszorg niet langer nodig is en overgaat naar de thuissituatie.

Meer informatie? Kijk op www.integralekindzorgmetmks.nl

De vertelknuffel

De Vertelknuffel is een echte knuffel met ingebouwde opname- en afspeelfunctie. Kinderen kunnen hun ei kwijt op momenten dat er geen volwassene beschikbaar is. Zo kunnen piekemoties even worden gelucht en komt het kind tot rust. Maar ouders, broers en zussen van zorg intensieve kinderen hebben - als mantelzorger - zelf ook behoefte aan een luisterend oor. De Vertelknuffel biedt deze mogelijkheid doordat ingesproken tekst kan worden opgenomen. Dit kan worden afgeluisterd door een begeleider, zodat er een gesprek kan ontstaan.

Meer informatie? Kijk op www.vertelknuffel.nl

ZORG EN BEHANDELING

Hulp voor kinderen met een visuele beperkingen bij Visio

Bij Visio kan iedereen terecht met vragen over slechtziend of blind zijn. Visio biedt informatie en advies, maar kinderen en jongeren met een visuele beperking kunnen ook bij Visio terecht voor begeleiding, revalidatie, onderwijs en wonen. Hier is voor ouders en hun kind één aanspreekpunt dat alle zorg en dienstverlening coördineert.

Meer informatie? Kijk op www.visio.org.nl

Allerzorg Kindzorg

Allerzorg biedt zorg in een omgeving die vertrouwd voelt voor het kind dat de zorg nodig heeft. Dat kan thuis zijn, maar ook op school of bijvoorbeeld op het kinderdagverblijf. Alles zodat uw kind, ondanks de ziekte ‘gewoon’ kind kan zijn. Allerzorg richt de zorg op het kind, gezin en de persoonlijke situatie en wensen. De kinderverpleegkundigen werken in kleine teams, zodat uw kind altijd een vertrouwde zorgverlener ziet. De zorg is volledig afgesteld op de behoeften van het kind en het gezin.

Meer informatie? Kijk op www.allerzorg.nl/specialismen/kindzorg

PARTNERS ZORG INNOVATIE FORUM

Kentalis

Kentalis biedt specialistische zorg voor kinderen, jongeren en volwassenen die doof, of slechthorend zijn, doofblind of die een Taalontwikkelingsstoornis (TOS) hebben. Kentalis komt bij gezinnen thuis, bijvoorbeeld om advies en behandeling te geven. Samen gaan ouders, kinderen en Kentalis op zoek naar oplossingen. Belangrijke thema's zijn: communiceren, zelfvertrouwen, acceptatie en zelfstandigheid.

Meer informatie? Kijk op www.kentalis.nl

GGMD

De GGMD (Geestelijke Gezondheidszorg en Maatschappelijke Dienstverlening) begeleidt dove en slechthorende kinderen en hun naasten. Medewerkers weten hoe het is om doof of slechthorend te zijn en kunnen met cliënten communiceren. De GMMD biedt hulp bij communicatie, relaties, opvoeden, verwerken van gehoorverlies, angsten, en slaap en concentratieverlies.

Meer informatie? Kijk op www.ggmd.nl

JMZ Pro

Stichting JMZ Pro is een landelijk netwerk voor en door professionals, dat zich inzet voor jonge mantelzorgers, hun gezinnen en de professionals die hen ondersteunen. JMZ Pro draagt bij aan herkenning, erkenning en ondersteuning van jonge mantelzorgers en hun gezinnen door jonge mantelzorg op de agenda te zetten, kennis en good practices te delen en jonge mantelzorgers stem te geven.

Meer informatie? Kijk op www.jmzpro.nl

Lectoraat Familiezorg

Het Lectoraat Familiezorg van de Hanzehogeschool Groningen wil bijdragen aan de ontwikkeling van een meer systemische benadering van zorgsituaties. Met behulp van onderzoek probeert het lectoraat inzicht te krijgen in de effecten van Familiezorg op gezondheid en welzijn van families. Er wordt gewerkt aan interventies die ondersteuning bieden die families nodig hebben om het vol te houden en daarbij tegelijkertijd gezond te blijven. De lector is dr. Marie Louise Luttik.

Meer informatie? Kijk op www.hanze.nl/lectoraten

DAGBESTEDING

Kinderdagverblijven voor zorg intensieve kinderen

Als ouder is het fijn als je kind af en toe ergens anders kan verblijven. Zo kan je kind in contact komen met andere kinderen en hebben de ouders even de handen vrij om te werken, het huishouden te doen of tijd door te brengen met elkaar of met de brussen van het zorg intensieve kind.

In Nederland zijn er meerdere mogelijkheden voor dagbesteding van een zorg intensief jong kind. In een medisch kinderdagverblijf worden kinderen geplaatst op basis van hun zorgzwaarte. Bij een antroposofisch kinderdagverblijf worden kinderen ingedeeld op leeftijd.

Speciaal onderwijs voor zorg intensieve kinderen

Er zijn verschillende vormen van speciaal onderwijs voor zorg intensieve kinderen, zoals een mytylschool of een tyltylschool. Daarnaast zijn er nog veel andere vormen van speciaal onderwijs, voor bijvoorbeeld kinderen met gedragsproblemen of de hierboven genoemde organisaties als Visio voor kinderen met een visuele beperking of Kentalis voor kinderen met Taalontwikkelingsstoornis of auditieve beperking.

Een mytylschool is speciaal onderwijs voor kinderen met een lichamelijke handicap. Leerlingen kunnen tot hun 18e op een mytylschool regulier basisonderwijs, vmbo- en havo-onderwijs volgen, maar dan in een individueel bepaald lestempo. Ook is er op een mytylschool veel aandacht voor hobby's als muziek en sport, en kunnen leerlingen op school therapieën krijgen, zoals fysiotherapie in een verwarmd bad.

Een tyltylschool is een school die onderwijs biedt aan kinderen met een meervoudige handicap, die zowel lichamelijk als verstandelijk beperkt zijn. Op een tyltylschool wordt vooral veel aandacht besteed aan het ontwikkelen van de zelfstandigheid van de leerling. De leerlingen leren bijvoorbeeld zelfstandig koken en schoonmaken, en techniek. Daarnaast leren de kinderen, binnen de individuele mogelijkheden, een aantal schoolvakken als lezen, rekenen en schrijven.

Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

Zorg Innovatie Forum
Rummerinkhof 2
9751 SL Haren

Lisa Zwiers
Afdeling Communicatie
info@zorginnovatieforum.nl
050 800 3245

www.zorginnovatieforum.nl

ZORG INNOVATIE FORUM