

Eén centrale zorgverlener voor kinderen met ernstig meervoudige beperking

27 augustus 2020

Zorgen, verdriet, machteloosheid en uitputting. Als ouder van een kind met een zeer ernstig meervoudige beperking (ZEMB) heb je er vrijwel dagelijks mee te maken. Artsen uit het Jeroen Bosch Ziekenhuis (JBZ) besloten samen met ouders en collega's in het zorgnetwerk op zoek te gaan naar een manier om de zorg voor deze kinderen te verbeteren. Die werd gevonden in de centrale zorgverlener; een vast aanspreekpunt voor ondersteuning en een luisterend oor. Het lost zeker niet alles op, maar het is een hele goede stap vooruit.

Er hoeft maar iets kleins te gebeuren

“Je hebt heel vaak het idee dat je het wel op de rit hebt. Maar er hoeft maar iets kleins te gebeuren en opeens ziet de wereld er heel anders uit en zit je dik in de shit”; aldus Vokeline van Thiel, moeder van Stein(11). Stein is een heel vrolijk jongetje, maar heeft een ernstige ontwikkelingsachterstand en veel last van epilepsie en chronische oorontstekingen. Kinderen als Stein zitten in een zorgsysteem dat niet bij ze past. Een systeem van tien minuten gesprekjes werkt niet voor hen. Zij hebben meer tijd nodig. “Soms heeft Stein aanvallen van paniek of pijn. We weten dan niet altijd wat er speelt. Dat is echt lastig. Voor bepaalde ziektebeelden zijn er vastgestelde trajecten, voor deze kinderen is dat niet mogelijk.”

En terwijl je voornamelijk bezig bent om als gezin het dagelijks leven vorm te geven, en je vaak met heftige emoties moet omgaan, moet je ook nog je weg zien te vinden in een doolhof van instanties. Vokeline: “Je bent een soort piloot met een dashboard met allerlei lijntjes van allerlei loketjes, niet alleen voor artsen maar ook voor hulpmiddelen. Je moet al die loketjes met elkaar laten communiceren en je moet de situatie elke keer weer opnieuw uitleggen.”

Ook kinderartsen voelden zich onthand

Marianne van Steenberg, kinderarts in het JBZ, herkent het; “we voelden allemaal hetzelfde, het gevoel dat ouders er eigenlijk alleen voor staan. Het is echt een probleem Deze groep kinderen is heel breed, met verschillende diagnoses en prognoses. Je hebt als ouders te maken met levend verlies; alsmaar weer afscheid nemen van dingen, dat zet je niet even op poten en dan is het klaar. Vroeger had je de sociaal pedagogische dienst, die hielp mensen. Maar veel zorg is wegbezuinigd. De zorg laat hen echt een beetje in de steek.”

Netwerkaanpak

Met behulp van de eerder succesvol gebleken netwerkaanpak ontwikkeld door kinderarts en hoogleraar Edgar van Mil, besloot het JBZ op zoek te gaan naar een oplossing om de zorg voor kinderen met ZEMB te verbeteren. Uit diepte interviews en focus gesprekken met ouders en hulpverleners kwamen mooie resultaten naar voren zoals het verbeteren van de informatie over bestaande voorzieningen als tilliften en tentbedden. Maar het belangrijkste dat naar voren kwam was de behoefte aan een centraal persoon die je tijdens de verschillende fases helpt en ondersteunt en waar mogelijk zorg uit handen neemt. Niet alleen bij het uitvinden en regelen van allerlei

zaken, maar ook op geestelijk en emotioneel vlak. Iemand die af en toe contact met je opneemt om te vragen hoe het met je gaat: een centrale zorgverlener.

De centrale zorgverlener

Die invulling werd gevonden in de persoon van Nina Damen van MEE. (MEE De Meent Groep, een onafhankelijke organisatie die zich dagelijks inzet voor mensen met een beperking). Als onafhankelijk cliëntondersteuner heeft ze het overzicht, is ze coördinerend en uitvoerend. De uitvoerende rol kan ook gedaan worden door een andere medewerker van MEE.

Nina: "Als centrale zorgverlener wil ik langere tijd betrokken zijn bij een kind en zijn of haar ouders. En niet alleen voor de praktische, maar ook voor de emotionele kant. Als ouder(s) heb je te maken met verschillende professionals en instanties, wisselende contactpersonen en veranderende wet- en regelgeving. Je bent vaak al overbelast en je komt iedere keer weer in een nieuwe situatie terecht. Dan word je soms overrompeld. Ik bemiddel en ondersteun graag in dit proces. Ik zoek uit waar je moet zijn of neem het tijdelijk voor je over wanneer de situatie hierom vraagt. Daarnaast is het ook emotioneel zwaar. Je past je toekomstbeeld en verwachtingen steeds aan. Ik wil graag ook aandacht hebben voor dit proces en voor hen klaar staan met een luisterend oor."

Er is een verandering merkbaar

De bewustwording rondom de zorg voor ZEMB kinderen is merkbaar aan het veranderen. Vokeline: "Ik merk echt dat de houding bij meerdere loketten verandert, dat had ik eerlijk gezegd niet verwacht. Mensen realiseren zich beter hoe het is om te leven in een situatie zoals wij en zijn eerder geneigd om mee te denken in oplossingen om het makkelijker te maken. Het is een beweging naar je toe in plaats van, van je af, dat is heel fijn. Ik merk ook dat het niet meer alleen om Stein gaat. Er wordt ook gekeken naar het gezin en dat is ook heel belangrijk. Als er iemand van ons omvalt, hebben we een probleem.

Bovendien merk ik dat ik erom kan vragen om de zorg gemakkelijker in te richten. Bijvoorbeeld om te vragen of alle onderzoeken voor Stein op dezelfde dag gepland kunnen worden, zodat we maar een keer naar het ziekenhuis hoeven te komen. Omdat ik nu weet dat het kan, vraag ik dus door. Dat advies geef ik ook graag aan andere ouders; maak het jezelf gemakkelijker en durf erom te vragen."

Klaar voor verdere uitrol

De hoop is dat er snel meer ouders de weg naar Nina weten te vinden. Vanwege de corona uitbraak heeft de uitrol enige vertraging opgelopen. Marianne: "We hebben allemaal de noodzaak gevoeld om samen te werken. En het is fijn dat we deze kinderen en hun ouders nu kunnen doorverwijzen naar Nina. Of we nu genoeg gedaan hebben? Ik weet het niet, er zijn zoveel hulpverleners waarmee zij contact moeten hebben. Het blijft ingewikkeld. Misschien komen er hieruit wel weer nieuwe vragen naar voren. Daar gaan we dan ook weer mee aan de slag!"

Nina Damen is als centrale zorgverlener te bereiken via telnr. 088 465 3794 of via e-mail naar n.damen@meedemeentgroep.nl. Vooralnog is de centrale zorgverlener alleen nog inzetbaar voor mensen in gemeente 's-Hertogenbosch. Andere gemeenten die ook op deze manier willen werken, kunnen contact opnemen met het JBZ via Yvette Bloemen, vakgroepmanager van de kinderartsen (y.bloemen@jbz.nl).

Jeroen Bosch Ziekenhuis

Jij verdient zorg die bij je past, dichtbij en op jouw manier geboden. Samen bepalen we wat je nodig hebt en van wie, zodat jij zo lang mogelijk het leven kan leiden dat jij wilt. Wij zetten daarvoor al onze expertise in en zoeken de samenwerking. Bijvoorbeeld met je familie en vrienden, je huisarts, de gemeente en de thuiszorg. Daar staan wij voor als Jeroen Bosch Ziekenhuis.

Gewoon, omdat jij ertoe doet

Het Jeroen Bosch Ziekenhuis ('s-Hertogenbosch) is een groot topklinisch ziekenhuis met ruim 630 bedden en ruim 4.000 medewerkers. De 260 medisch specialisten zijn binnen het Jeroen Bosch Ziekenhuis georganiseerd in de Bossche Specialististen Coöperatie (BSC). Het ziekenhuis verzorgt samen met de BSC de medisch-specialistische zorg in de regio 's-Hertogenbosch en Bommelerwaard. Voor meer informatie www.jeroenboschziekenhuis.nl (<http://www.jeroenboschziekenhuis.nl>).

Noot voor de pers: voor meer informatie kunt u contact opnemen met afdeling Marketing & Communicatie, tel. (073) 553 80 63 of e-mail: communicatie@jbz.nl