



Wij zien je Wel

focus op gezinsleven met #ZEVMB



Samenvatting ouderbijeenkomsten

april - mei 2018

**“Zie het hele
gezin, zie het
gezin als geheel!”**

Samenvatting ouderbijeenkomsten april - mei 2018

DE WERKGROEP WIJ ZIEN JE WEL WIL EEN IMPULS GEVEN AAN DE KWALITEIT VAN LEVEN VAN MENSEN MET ZEVMB EN HUN GEZINNEN DOOR VERBETERINGEN VOOR PASSENDE ZORG EN ONDERSTEUNING MOGELIJK TE MAKEN EN TE BORGEN. DE EERSTE STAP WAS EEN SERIE DIEPTE-INTERVIEWS MET OUDERS EN EEN INKIJKJE IN HUN (GEZINS)-LEVEN. DAARUIT KWAMEN ZES KNELPUNTEN NAAR VOREN, DIE ZIJN BESCHREVEN IN HET RAPPORT ‘IN GESPREK MET GEZINNEN MET EEN KIND MET ZEVMB’. DE VOLGENDE STAP WAS EEN SERIE VAN ACHT OUDERBIJEENKOMSTEN DOOR HET HELE LAND (APRIL-MEI 2018) OM DEZE KNELPUNTEN VERDER UIT TE DIEPEN EN OPLOSSINGSRICHTINGEN TE FORMULEREN.

DE BIJEENKOMSTEN WERDEN INGELEID DOOR PROFESSOR MANU KEIRSE, DIE HET PERSPECTIEF VAN OUDERS TOELICHTTE AAN DE HAND VAN HET BEGRIIP ‘CHRONISCHE ROUW’. DAARNA BESPRAKEN DE OUDERS DE ZES KNELPUNTEN MET ELKAAR EN DE ENKELE PROFESSIONALS, DIE ZIJ ZELF HADDEN UITGENODIGD. ZIJ GAVEN AAN WAT ZIJ HERKENNEN, VULDEN DE KNELPUNTEN AAN EN DACHTEN NA OVER OPLOSSINGEN EN GOEDE VOORBEEDEN. VAN ELKE BIJEENKOMST IS EEN VERSLAG GEMAAKT EN DEZE SAMENVATTING DAARVAN KAN GEZIEN WORDEN ALS EEN BIJLAGE BIJ HET RAPPORT ‘IN GESPREK MET GEZINNEN MET EEN KIND MET ZEVMB’.

Ouders voelen zich gezien en gehoord

De ouders voelen zich gezien en gehoord op de ouderbijeenkomsten. De presentatie van professor Keirse maakt veel indruk. Zijn woorden ontroerden de ouders diep en zet hen aan het denken over hun eigen situatie. Het is niet alleen de erkenning voor het verdriet dat zij al jaren met zich meedragen, maar ook de verklaring waarom boosheid en aanhoudend verdriet volstrekt normale en adequate reacties zijn op dat wat hen overkomt. Ouders gaven aan de inzichten van deze lezing heel graag met familie, vrienden én zorgverleners te willen delen zodat zij hen beter kunnen begrijpen.



Er is veel waardering voor de mogelijkheid om knelpunten in te brengen en samen te brainstormen over verbetermogelijkheden. Ook vinden veel ouders het waardevol om elkaar te ontmoeten en ervaringen en informatie uit te wisselen. Dat geeft al het gevoel dat ze er minder alleen voor staan. Sommige ouders vragen om een vervolg.

Verrijking van de knelpunten uit de rapportage

Knelpunt 1 Er alleen voor staan

Ouders herkennen zich in het knelpunt 'er alleen voor staan'. Er is weinig vertrouwen in professionals en instanties; zij hebben te weinig kennis en vaak geen idee wat echt nodig is.

Aanvullend op het rapport noemt een ouder dat het nauwelijks mogelijk is om kritisch te zijn naar professionals, je bent meteen een lastige moeder, er is vaak geen goed gesprek mogelijk. Dat belemmert het vertrouwen om de zorg te delen.

Als oplossingen noemen ouders:

- Zorg voor iemand (een professional) die een 'katalysator' is bij processen, die 'gewoon naast je staat' en die de weg wijst vanaf het moment van de diagnose. Iemand die ook als een soort coach naast het gezin staat.

- Faciliteer uitwisseling met andere ouders; dit is heel waardevol om je minder alleen te voelen.
- Het opbouwen van een eigen sociaal netwerk kan heel waardevol kan zijn, maar daar is nu eigenlijk geen ruimte voor. Zorg voor betere mantelzorg- en respijtzorgregelingen, die ouders lucht geven. De film met de lezing van Keirse kan helpen om met naasten te delen wat je meemaakt.
- Maak de zorg persoonlijker: 'bekend maakt bemind'. Iemand die gewoon vraagt: wat heb je nu, op dit moment nodig? Zo simpel.
- Geef ouders mogelijkheden om de zorg even uit handen te geven en even een adempauze in te lassen. Die mogelijkheden zijn er nauwelijks.

Knelpunt 2 Administratieve last

Ouders herkennen de enorme berg administratie die de zorg van hun kind meebrengt en herkennen dat organisaties niet begrijpen hoe afhankelijk je bent. Het plannen van afspraken, het aanvragen van hulpmiddelen en vergunningen, alles vergt een hele lange adem, vele loketten, afdelingen en personen langsgaan en er steeds achteraan blijven bellen. Dit komt bovenop de zware zorgtaak en zorgt voor uitputting.

“De strijd met instanties is emotionele eenzaamheid, niemand komt er voor onze belangen op”

Aanvullend op het rapport zeggen de ouders dat de administratielast ook afhankelijk is van de gemeente en het zorgkantoor dat je treft. Er zijn zeker ook ambtenaren en andere (zorg)professionals die je met de beste intenties de weg wijzen. Maar helaas komt het ook voor dat deze toezeggingen later toch weer worden ingetrokken.

Bij het aanvragen van hulpmiddelen moeten ouders steeds opnieuw en vaak veel te veel informatie geven. Gebruik de informatie die er al is en maak het aanvragen eenvoudiger.

Een belangrijk punt is de impact op de financiële positie van het gezin en de financiering vanuit het persoonsgebonden budget (pgb): door de zeer intensieve zorg hebben ouders minder of nauwelijks inkomen en bouwen weinig of geen pensioen op. De uitbetaling uit een pgb staat niet in verhouding tot het inkomen uit loondienst of een eigen bedrijf. Soms is er een acuut tekort, bijvoorbeeld als een noodzakelijke verbouwing, aangepaste bus of iets dergelijks niet (volledig) wordt vergoed. Wat dat betreft zou de overheid een betrouwbaardere partner moeten zijn.

Mantelzorgregelingen van werkgevers passen onvoldoende. Verlofdagen gaan op aan ziekenhuisbezoeken en onbetaald verlof heeft te veel financiële consequenties. Maak goede voorlichting beschikbaar voor werkgevers.

Als oplossingen noemen ouders:

- Het ‘verdelen van de administratieve lasten’: het zou niet allemaal bij de ouders moeten liggen. ‘Waarom mag een instelling geen hulpmiddel voor mijn kind aanvragen?’ Geef ouders bovendien niet steeds het gevoel dat ze te veel vragen.
 - Zorg dat informatie die een organisatie (of een centraal dossier) al heeft, verplicht hergebruikt wordt. Daarmee ligt de bal bij de organisatie en minder bij de ouders. In een aantal situaties heeft MEE of Stichting Vroeghulp de ouders actief bijgestaan bij het invullen van de vele formulieren.
 - ‘Maak een infographic van de situatie van mijn kind en leg dat bovenop het veel te dikke dossier.’
 - Maak gebruik van het een integraal zorgplan (zie ook onder knelpunt 3) dat in een vroeg stadium wordt opgesteld met de hulp van betrokken professionals en goed up-to-date wordt gehouden. Dit kan de basis zijn om relevante informatie te documenteren, te centraliseren en te delen.
 - Geef indicaties voor een zinvolle (langere) termijn en voorkom overbodige her-aanvragen: alleen als er iets is veranderd.
 - Verplicht instanties om gepersonaliseerde beknopte brieven te schrijven in plaats van lange brieven met veel onnodige informatie.
- Haal de zorg voor deze kinderen weg bij de gemeente, dan zou de administratielast een stuk verminderen.
 - Discrimineer niet op basis van leeftijd: de zorg wordt alleen maar zwaarder. Het afschaffen van de wettelijke leeftijdsgrens van 18 jaar zou een hoop administratie schelen.
 - Een solidariteitsfonds, zoals een ‘broodfonds’ voor zelfstandige ouders, mantelzorgers en professionals, die de zorg voor deze kinderen leveren, zou wellicht een oplossing kunnen zijn om toch te kunnen werken, om financiële onzekerheid te verminderen, voor pensioenopbouw, als financiële buffer en om de stress rond werk te verminderen. En denk hierbij ook aan wat er geregeld moet worden voor als ouders er niet meer zijn, wie is dan de spil in de zorg?



*“**Constante
alertheid en angst
maken de zorg zo
zwaar, zelfs in het
ziekenhuis**”*

Knelpunt 3 Organisatie van de zorg

Ouders herkennen de zware taak van centrale coördinator en eindverantwoordelijke die op hun schouders ligt. Die taak is moeilijk uit handen te geven, ook omdat zij niet blind kunnen vertrouwen op de professional en/of de instelling. Denk niet dat ouders hebben gekozen voor deze complexe organisatietask, het kan gewoon niet anders. En op hogere leeftijd worden deze coördinerende taken steeds zwaarder.

Aanvullend op het rapport benoemen ouders dat regels en wetten vaak zo complex zijn dat het onmogelijk is om passende zorg te regelen, bijvoorbeeld in het ziekenhuis. In het ziekenhuis is de zorg vaak dubbel zo zwaar, alleen al omdat je als ouder alle dagelijkse zorg alleen moet doen, 24 uur per dag, Deze zorg komt bovenop werk en zorg voor de rest van het gezin.

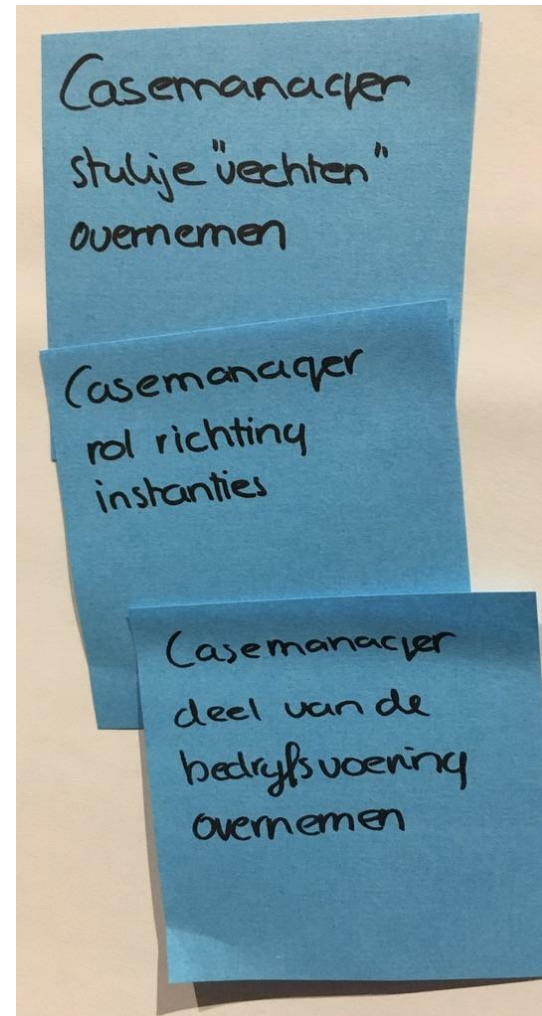
Als ouders moet je altijd maar beschikbaar zijn voor ‘het systeem’: voor levering van materialen, om nieuw personeel in te werken, voor de administratie, als extra informatie nodig is of als er onverwacht een pgb-er ziek is.

Als oplossingen noemen ouders:

- Pas ‘gebruikelijke zorg’ niet toe op onze kinderen, het gaat echt om een hele specifieke groep.
- Zorg altijd voor een hoofdbehandelaar die eindverantwoordelijk is voor het medische deel van de

zorg. Dit kan ook eventueel een onafhankelijke arts voor verstandelijk gehandicapten (AVG-arts) zijn.

- Maak in een ziekenhuis één aanspreekpunt voor alle logistiek, zorg en medicatie. Iemand die kennis heeft van ZEVMB. Regel ook dat pgb-zorg inzetbaar is in het ziekenhuis voor de dagelijkse zorg. Regel in elk geval dat er geen tijd en energie wordt verloren door het inzetten van co-assistenten en arts-assistenten.
- De huisarts zou meer betrokken moeten worden bij het gezin. Meer kennis bij huisartsen over ZEVMB is daarbij wel hard nodig.
- Een casemanager zou een deel van het 'vechten' met instanties over kunnen nemen en naast de ouders staan. Geef hen namens de ouders doorzettingsmacht zodat zij het doorverwijzen van instanties naar elkaar kunnen doorbreken. Geef hen ook de verantwoordelijkheid voor het organiseren van een multidisciplinair overleg (MDO) met de ouders erbij.
- Zorg voor een integraal zorgplan voor alle professionals, zowel thuis als in het ziekenhuis.
- Zorg dat je goede mensen van een kinderdagcentrum (KDC) bijvoorbeeld ook vanuit een pgb thuis mag inzetten. De wens voor deze vorm van continuïteit tussen bijvoorbeeld KDC en thuiszorg wordt heel vaak door ouders genoemd.



- Laat leerlingenvervoer onder een KDC vallen, dan is het vervoer van en naar het KDC ook geregeld.
- Maak Kangaroo-woningen mogelijk, voor meer privacy in de gezinnen en toch dichtbij.
- Verbeter de communicatie tussen zorgverleners onderling, zodat ze weten wat er met het kind is. Dan gaan ze vanzelf ook (ziekenhuis)afspraken beter op elkaar afstemmen.
- Pas de werktijden van KDC's aan zodat de opvang te combineren is met redelijke werktijden.
- Maak een centraal elektronisch cliëntendossier waar alle belangrijke stakeholders (indicatiestellers, financiers, ouders en 1e, 2e en 3e lijn zorgverleners) toegang toe hebben en aan kunnen bijdragen. Dat kan zorgen voor betere verdeling van taken, inzicht bij iedereen over wat nodig is, ontzorgen van ouders en een efficiënter proces. Deze oplossing is bij alle bijeenkomsten genoemd.
- Maak Wmo en leveranciers van hulpmiddelen bewust dat altijd maatwerk nodig is, en hoe afhankelijk de gezinnen zijn van tijdige en passende hulpmiddelen! Het aanvragen van een rolstoel duurt al gauw een jaar en reparatie meerdere weken, terwijl je geen dag zonder kunt.

- Automatiseer herhaalrecepten bij de apotheek en voorkom overbodige administratie bij de apotheek als je grootafnemer bent.
- Maak ruimte voor innovatie met onder andere ICT en voor creativiteit in plaats van veel te strak de regels toepassen.

Knelpunt 4 Vindbaarheid

Ouders herkennen dat het vinden van goede en kundige professionals om in te zetten in het thuisteam (uit een pgb) moeilijk te vinden zijn. Aan passende logeeropvang en ook dagbesteding (18+) is er in alle regio's een schrijnend tekort.

Aanvullend op het rapport noemen ouders dat kennis over mogelijkheden onvoldoende gedeeld wordt. Je zou een goede wegwijzer willen hebben, die echt kennis heeft van het hele systeem, van alle regelingen en mogelijkheden, van Wet langdurige zorg tot gemeente X en Y.

Daarnaast is de informatie die ouders onderling uitwisselen vaak veel waardevoller dan iets wat een organisatie je kan vertellen. Organiseer de uitwisseling van ervaringskennis en maak oplossingen die worden aangedragen vindbaar voor andere ouders.

“Geef mijn kind het recht om erbij te horen”

Als oplossingen noemen ouders:

- Centraliseer informatie in één dossier en één loket waar je alles (onder andere hulpmiddelen) kunt halen en aanvragen. Privacy van gegevens is hierbij geen probleem, zolang het doel duidelijk is en het beperkt blijft tot het ZEVMB-kind. Maar dan moeten professionals wel verplicht worden de informatie en dossiers te lezen zodat ze weten wat er aan de hand is.
- Zorg voor een databank met telefonische infolijn over relevante regelgeving, waar bevoegde en ervaren hulpverleners te vinden zijn, logeeropvang en MKD's, inclusief een hulpgids met tips & tricks. Maak een goede inventarisatie van wat werkt en wat maakt dat het werkt.



Knelpunt 5 Maatwerk nodig

Ouders herkennen het gebrek aan maatwerk bij instanties en professionals zoals dat in de publicatie beschreven is. Ouders geven aan dat maatwerk zeker tot meer efficiëntie en kostenbesparing zal leiden, dus het uitzoeken waard is. Het maken van uitzonderingen moet meer mogelijk en gewaardeerd worden, zodat zorg en steun passend bij hun specifieke situatie kan worden. Hierbij is het essentieel dat ouders als partner in de zorgketen worden erkend, worden betrokken bij het formuleren wat het beste past in hun situatie en bij uitwerken van innovaties.

Volgens ouders is geld vaak een belangrijke beperkende factor om maatwerk mogelijk te maken. Als je indicatie hoog genoeg is ben je welkom bij een instelling. Wat mogelijk is wordt bepaald door budgetten en standaard aanbod, niet door wat nodig is.

Aanvullend op het rapport geven ouders aan dat nachtopvang of een 'passende plek' voor velen schaars of niet te vinden is. Er zijn geen of (te) weinig plekken met 1 op 1 zorg of er zijn veel te veel prikkels in de instelling. Hierdoor moeten kinderen thuis blijven wonen. Ook als dat voor de ouders niet (meer) haalbaar is.

Leveranciers en verzekeraars lijken alles te kunnen beslissen: van het soort spuitjes tot het merk luiers. Daar zit geen flexibiliteit of maatwerk, waardoor het vaak niet efficiënt is.

Ten slotte noemen ouders dat het indiceren van zorg vaak veel overredingskracht van de ouders vraagt, als het al lukt om een indicatie te krijgen. En dat terwijl deze kinderen een levenslange indicatie nodig hebben.

Als oplossingen noemen ouders:

- Eén landelijke Wlz-organisatie met één loket en niets meer via de gemeente voor deze doelgroep. Eventueel de Wmo afschaffen en opnieuw centraliseren.
- Kennis en zorgaanbod zou centraal beter geregeld moeten worden. Maak gespecialiseerde (Z)EVMB-zorg landelijk vindbaar.
- Maatwerk vraagt ook om het loslaten van regels. Laat leeftijd bijvoorbeeld geen criterium zijn, de zorg wordt alleen maar zwaarder.
- Hulpmiddelen passen vaak niet, dus betaal de rekening hiervoor alleen als het hulpmiddel voor de gebruiker echt voldoet. Geef ouders hierin een doorslaggevende stem.
- Niet alles hoeft gemedicaliseerd te worden: doe het simpel waar het simpel kan.
- Meer budget is niet altijd noodzakelijk, wel meer keuzemogelijkheden.

*“Ik wil geen
schooier zijn om
zorg of
hulpmiddelen te
krijgen”*

- Gebruik nieuwe technologie zoals Facetime en videoconsult om iedereen laagdrempelig bij je kind betrokken te houden. Bijvoorbeeld om je kind van een afstand te zien als het niet thuis woont, maar ook om ingewikkeld vervoer te voorkomen als je als ouder medisch advies wilt.
- Maak een belevingstuin, dan gaan kinderen meer naar buiten. Is goed voor de kinderen en de hulpverleners.
- Zorg voor meer aanbod van passende tandzorg voor mensen met ZEVMB.
 - Bied een opleiding voor ouders en professionals op MBO4-niveau: ‘Ik ga voor EMB’ (<http://mbo-emb.com>) en bied bij (bestaande) opleiding aandacht aan de specifieke ZEVMB groep.
 - Zorg voor beter aanbod van vakantiemogelijkheden en maak hiervoor ook budget beschikbaar.

Knelpunt 6 Verschraving van de zorg

Ouders van kinderen die in een instelling wonen, herkennen dat het budget voor hun kind niet is niet ‘geormerkt’ waardoor het niet terecht komt bij hun eigen kind. Terwijl voldoende budget wel de belangrijkste voorwaarde is om goede zorg mogelijk te maken in een instelling.

Er is te weinig geld voor voldoende personeel, wat deze zorg-intensieve kinderen wel nodig hebben. Onder het personeel zien de ouders bovendien veel wisselingen, ze zijn erg jong en onervaren. De professionals worden niet voldoende gewaardeerd, opgeleid en gekoesterd en arbeidsvoorwaarden zijn in pgb niet conform CAO.

Aanvullend op het rapport missen ouders de kleinschaligheid met voldoende teamleden op een groep en willen zij dolgraag meer logeeropvang met 1 op 1-zorg. Op de dagbesteding gaat de kwaliteit achteruit: er zijn voornamelijk nog verzorgers en geen verpleegkundigen meer aanwezig.

Als oplossingen noemen ouders:

- Geef een KDC of logeeropvang voldoende budget om ruimte te bieden voor logeren. Neem de belemmeringen voor medewerkers van een ziekenhuis of KDC weg om bij een gezin thuis te werken.
- Geef meteen na de diagnose goede handvatten om het leven thuis te kunnen inrichten met de juiste zorg. Organiseer bijvoorbeeld een zorgpad vanuit het ziekenhuis.
- Maak het aantrekkelijk voor zorgverleners om met deze groep te werken: goede opleiding en voldoende salaris, minimale uurcontracten en minder versnipperde diensten. Kijk hierbij goed of het arbeidstijdenbesluit in de

thuissituatie (pgb) in sommige gevallen mag worden aanpast.

- Maak een 'Wall of fame' voor professionals die het snappen en ouders echt tot steun zijn.
- Goede en speciale opleidingen voor professionals die zijn gericht op deze doelgroep zouden het verschil kunnen maken. Leer professionals:
 - Creatief te zijn en te werken vanuit de missie: kwaliteit van leven van het kind en het gezin op 1.
 - Goed te kijken naar het kind en gezin in plaats van te focussen op protocollen. Meer werken vanuit het gevoel en bijvoorbeeld vanuit de presentietheorie van Andries Baart.
 - Te focussen op alles wat wel kan, niet op dat wat niet kan.
 - Op een constructieve manier in gesprek te gaan als een situatie spaak loopt.
 - Om zich altijd eerst goed in te lezen in het dossier, juist bij deze complexe situaties.
 - Hoe zij de ouders kunnen betrekken in het verbeteren van de zorg.
 - Hoe alle professionals vanuit een zorgplan en een dossier kunnen werken (rol infographic).
 - Hoe zij de privacy van het gezin kunnen respecteren als ze er dagelijks rondlopen.



Wij zien je Wel

www.wizienjewel.nl