



Wij zien je Wel

Focus op gezinsleven met #ZEVMB

Wij maken het mee

Verlag bijeenkomst professionals Wij zien je Wel op 22 november 2018



Meer dan honderd professionals en ouders kwamen vandaag bij elkaar tijdens de tweede landelijke Wij zien je Wel-bijeenkomst in Utrecht. Allemaal met hetzelfde doel: er met elkaar voor zorgen dat ZEVMB-gezinnen de beweging 'van overleven naar leven' kunnen maken. De werkgroep Wij zien je Wel is nu ruim een jaar bezig en er zijn inmiddels een aantal pilotprojecten gestart. De pilots richten zich allemaal op een specifiek stuk verbetering voor het dagelijks leven van ZEVMB-gezinnen.

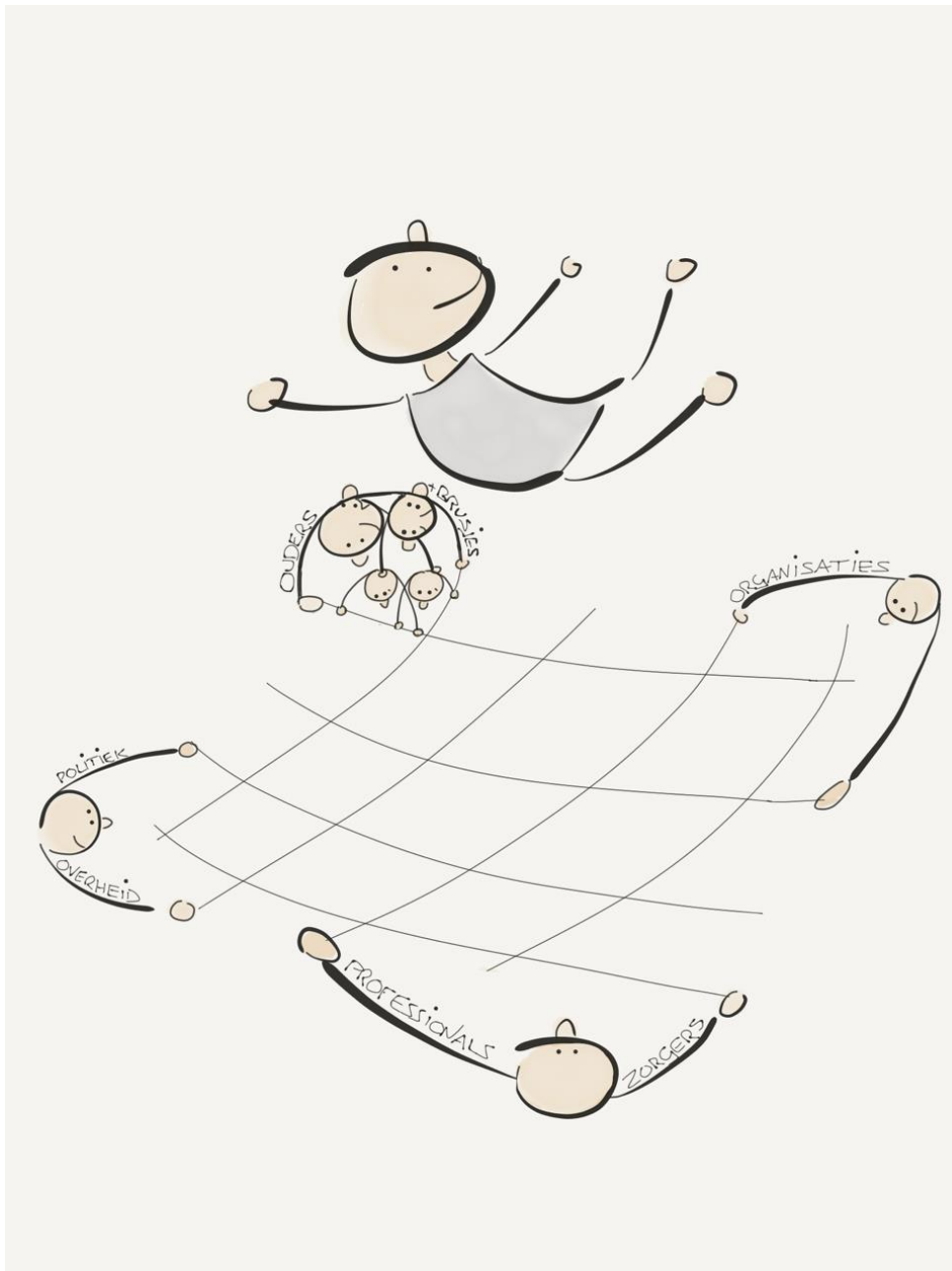
Voorzitter van de werkgroep, Ton Heerts, opende de bijeenkomst en gaf vervolgens het woord aan minister Hugo de Jonge (VWS). Hij vertelde hoeveel indruk de verhalen van de ouders op hem maken. Bijvoorbeeld bij het aanbieden van de tussenrapportage in september was daar een moeder met haar ZEVMB-dochter bij aanwezig. 'Het is bijna niet voor te stellen wat het betekent voor zo'n gezin. Het is niet alleen een hele dag intense zorg verlenen, maar ook de daaropvolgende nacht.' Hij vervolgt: 'Tegelijkertijd zie ik ook veel strijdust bij gezinnen om hun eigen levens hanteerbaar te maken'. Hij vervolgt: 'Wij hebben jullie zeker wél gezien het afgelopen jaar. Ook de praktische aanpak werkt goed. Ik zou dus ook willen zeggen: blijf zo doorgaan'.

"Blijf zichtbaar, houd het praktisch en probeer uit te vinden wat wel en niet werkt"

minister Hugo de Jonge



De pilots zijn uit de startblokken



Carien van Hooff, kwartiermaker van de Werkgroep vertelde dat het team dat de pilotprojecten gaat uitvoeren is gevormd. De pilots zijn gestart. Ten eerste zijn er 16 copiloten gevormd tot een team die de komende twee jaar naast 50 gezinnen van iemand met ZEVMB gaan staan. Experts zijn begonnen om te kijken wie ook werkelijk tot de groep ZEVMB behoort. De communicatie tussen gezin en Copiloot zal gesteund worden door een digitale omgeving, waarvan de eerste versie al in gebruik is



genomen. Ook de pilots Hulpmiddelen, woningaanpassing en vervoer en Logeren, deeltijdwonen en dagbesteding zijn gestart. In elk van deze projecten denken ouders en professionals uit de dagelijkse praktijk mee met het realiseren van passende oplossingen en vereenvoudigingen.

Ouders dromen over de toekomst

Ouders vertelden over de verschillende fasen in het leven van hun ZEVMB-kind en droomden hoe de toekomst van hun gezin in 2023 kan zijn, als zorg en ondersteuning goed is geregeld.

Vanessa Liem: zorg voor een goede start van het leven van elk mens met ZEVMB en goede samenwerking tussen de professionals die juist in deze eerste fase ook zo belangrijk zijn. Heb oog voor de mensen om het kind met ZEVMB heen; ouders en broertjes en zusjes.

Sarika de Zoeten: zorg voor een soepele overgang van kind naar volwassenheid 18- / 18 + door de AVG artsen al vroeg bij de zorg en het overleg te betrekken en daardoor de rol van de kinderarts geleidelijk over kunnen nemen.

Angela van Woezik: maak het levenseinde en de keuzes die hieromtrent mogelijk genomen moeten worden vroegtijdig bespreekbaar en zorg voor passende ondersteuning van het stervensproces als dat aan de orde is.

Gesprekskringen

Alle aanwezigen zijn in gemêleerde groepen met elkaar in gesprek gegaan over wat hen heeft geraakt in het toekomstbeeld dat ouders wensen, voor hun kinderen en zichzelf, wat dit toekomstbeeld voor hun eigen rol en activiteiten en die van hun organisatie betekent en wat ieder van hen daaraan wil en kan bijdragen. Maar ook wat zij daarvoor nodig hebben om succesvol te kunnen zijn. We geven hieronder een korte impressie van de terugkoppeling van de gesprekken.

Er is veel waardering voor de ouders, die hun wensen en behoeften in de vorm van een toekomstbeeld hebben gedeeld. Hun verhalen heeft veel mensen geraakt. Ondertussen denkt iedereen het goed te doen. De verbinding tussen wat nodig is en wat wordt aangeboden, is echter op veel fronten verbroken.

Geconstateerd wordt dat de ouders hele reële wensen en verwachtingen hebben, maar dat het kennelijk erg moeilijk is om dit met elkaar te organiseren. Er is nog veel te doen, op alle fronten. Van het eerste niet pluis gevoel bij ouders tot het bespreekbaar maken van de kwaliteit van leven, van hun kind, van henzelf en van de andere kinderen. Rondom het levenseinde van mensen met ZEVMB heerst een taboe, wat het lastig maakt om het bespreekbaar te maken. Dat geldt voor de ouders, maar professionals geven aan dat dat ook voor hen kan gelden. Wat bij velen onbekend is, is dat ouders na het overlijden van hun kind een terugval in inkomen kunnen hebben, doordat het PGB



wegvalt. Daar staan niet direct alternatieve inkomsten tegenover, wat ervoor zorgt dat deze gezinnen enorm kwetsbaar zijn..

Wat velen raakt is hoeveel de huidige bureaucratie, die gepaard gaat met het aanvragen van zorg en middelen en het organiseren van de dagelijkse zorg van ouders, vraagt. Veel deelnemers vinden dat er te weinig tijd over blijft om zelf voor hun kind(eren) te zorgen en van hen te genieten.

*“Ik had als ouder mijn kind zo graag vaker zelf in bad willen doen.
In plaats van bezig te zijn met de administratie en het organiseren van de zorg”.*

Angela, ouder

De aanwezigen constateren dan ook in groten getale dat het belangrijk is dat zij en hun organisatie echt de omslag gaan maken van aanbodgericht denken en werken naar maatwerk. Ouders zitten nu vaak op de tribune. Veel deelnemers geven aan dat zij het belangrijk vinden dat er binnen hun organisatie een herbezinning komt op hun werkwijze. Dat zij en hun organisaties naast de ouders gaan staan, met hen in verbinding blijven en gebruikmaken van hun enorme ervaringsdeskundigheid. Een zichtbaar aanspreekpunt, persoonlijk contact en samenwerking met de ouders is nodig. Zodat er inzicht ontstaat in hun persoonlijke situatie en hun specifieke behoeften.

Zorgkantoren en andere zorgaanbieders merken dan ook op dat het belangrijk is dat zij gaan zorgen voor vaste, deskundige medewerkers die het contact met de ouders onderhouden en hen voortvarend helpen.





Medewerkers van ziekenhuizen zien dat er een visie op zorg en een zorgpad nodig zijn voor ZEVMB'ers en hun ouders, met een coördinerende rol van de kinder- of AVG-arts, die nauw samenwerkt met een gespecialiseerd team. Maar ook dat er wordt gezorgd voor de mogelijkheid om zorgverleners van thuis, die de ZEVMB'er goed kennen, in het ziekenhuis in te zetten. Zodat de ouders deze extra zorg niet op zich hoeven te nemen.

Ook de dagbesteding merkt op dat het voor hen zinvol is om een vaste begeleider vanuit huis met de ZEVMB'er mee te laten komen.

De Inspectie ziet dat het ook voor hen belangrijk is dat zij het toezicht vanuit het cliëntperspectief gaan organiseren.

Inkopers zien in dat het belangrijk is dat zij ervoor gaan zorgen dat ouders eenvoudiger toegang krijgen tot bij hen passende hulpmiddelen en dat de willekeur die nu bestaat wordt losgelaten.

*“Er staat in geen enkele wet:
Je mag ouders niet zo goed mogelijk helpen.”*
Minister Hugo de Jonge

Deze opmerking van de minister zorgt voor veel gespreksstof. Als medewerkers bereid zijn anders te denken en meer risico durven te nemen en zich hierin gedekt weten door het management, dan is er aan maatwerk veel meer mogelijk dan veelal wordt gedacht. Velen dagen zichzelf dan ook uit om buiten de bestaande kaders te gaan denken (omdenken, denken in kansen en mogelijkheden), over de grenzen van hun eigen organisatie heen te kijken, rebels te zijn, lef te hebben, samen te gaan werken, door te vragen en gewoon te gaan doen wat nodig is.

Er wordt ook genoemd dat het de moeite waard is om de toepasbaarheid van het concept positieve gezondheid voor gezinnen met iemand met ZEVMB te onderzoeken. Dit kan tot een nieuwe benadering leiden, omdat het je aanzet om vanuit een veel breder (holistisch) perspectief te kijken.

De deelnemers willen meer investeren in de ontwikkeling van kennis en deskundigheid, het betrekken van de kennis en ervaringsdeskundigheid van ouders hierbij en hen daarvoor financieel waarderen, zoals ook binnen de ggz al veel gebeurt. Gesuggereerd wordt om in dit kader een video of (TV) spotje te maken met verhalen van de ouders.

Wat mensen verder heeft geraakt, is dat de Werkgroep heel pragmatisch vanuit de behoeftes van de ouders en kinderen slagvaardig te werk gaat en er na de bijeenkomst van 31 mei j.l. daadwerkelijk stappen in de gewenste richting zijn gezet. Het valt op dat er zoveel verschillende mensen zijn die zich willen inzetten voor een effectievere ondersteuning van gezinnen die complexe zorg nodig hebben en dat de minister de moeite heeft genomen om er vanmiddag bij te zijn. Dat geeft aan dat er inmiddels serieus aandacht voor de problematiek van ZEVMB-gezinnen bestaat.



Wij zien je Wel

Focus op gezinsleven met #ZEVMB

“Wij zien je wel = Wij gaan over tot actie”

Een deelnemer

Aan iedereen de uitdaging om de noodzakelijke omslag mee vorm te gaan geven en waar nodig de Werkgroep en de minister tips en tools aan te reiken om dit ook echt mogelijk te maken in de dagelijkse praktijk.

Volgende bijeenkomsten

De volgende reeks van regionale ouderbijeenkomsten worden georganiseerd eind januari – begin februari 2019 en de volgende professional bijeenkomst is op 16 mei 2019.