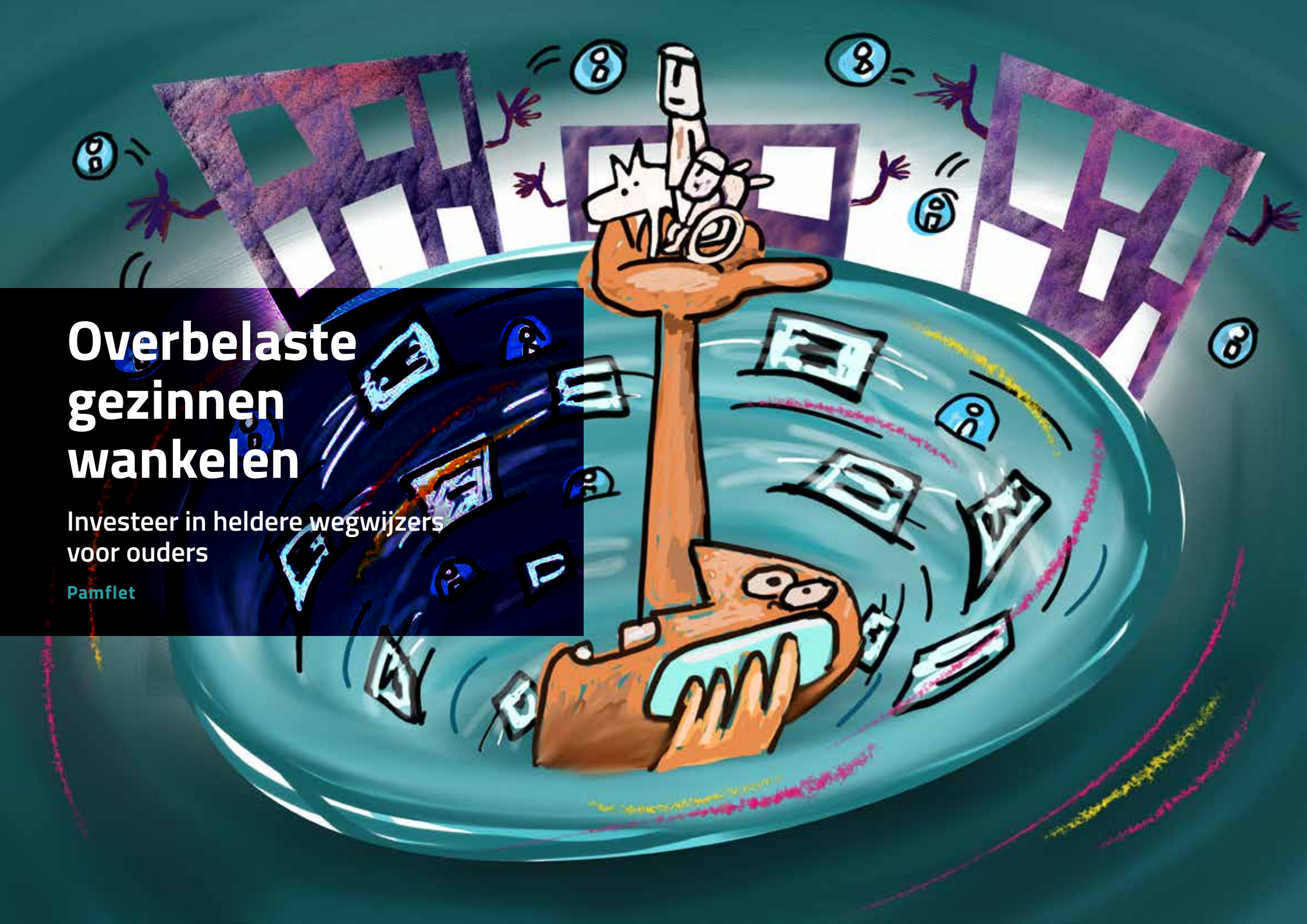


Overbelaste gezinnen wankelen

Investeer in heldere
wegwijzers
voor ouders

Pamflet



Gezinnen met een zorgintensief kind staan dagelijks voor immense uitdagingen door ons huidige, complexe zorgsysteem. Zij hebben een dringende behoefte aan heldere, toegankelijke ondersteuning. De tijd is rijp voor een zorgsysteem dat meebeweegt met kinderen en gezinnen. Een systeem dat ondersteunt en de ruggegraat vormt van elk gezinsleven, dat hun leven versterkt, ondersteunt en verlicht. Zo kunnen deze mensen zorgen voor hun naasten en toch hun eigen welzijn bewaken. Dit geeft ze tijd en ruimte om tot bloei te komen als mens én voor maatschappelijke bijdragen zoals mantelzorg of werk. Het voorkomt overbelasting bij ouders en zorgt voor een gezondere maatschappij. Een gezinsvriendelijk zorgsysteem is dus cruciaal. Het is een investering in een toekomst die gezonder en veerkrachtiger is voor ons allemaal.

Laten we samen de schouders eronder zetten en een toekomst bouwen waarin elk kind én elk gezin de kracht van een effectief en empathisch zorgsysteem ervaart

Dagelijks leven vol hindernissen

Ontmoet Jaap en Christien, ouders van Tim. Tim is 9 jaar geleden geboren met een chromosoomafwijking, met als gevolg een verstandelijke beperking, autisme en complexe epilepsie. Zijn leven, en dat van zijn ouders, is intensief en vraagt om voortdurende zorg en aandacht. Sinds zijn geboorte zijn hun dagen gevuld met ziekenhuisbezoeken, het regelen van thuiszorg en het aanbrengen van noodzakelijke aanpassingen in hun huis. Dit is een realiteit die veel ouders van kinderen met een beperking maar al te goed kennen.

Tims gezondheid is fragiel en hij is afhankelijk van een rolstoel. Wanneer het mogelijk is, bezoekt hij vier dagen per week een gespecialiseerd dagcentrum. De vijfde dag wordt hij thuis verzorgd door Linda, een persoonlijke zorgbegeleider. Jaap is fulltime aan het werk, en ondanks haar eigen gezond



heidsproblemen, draagt Christien de zorg voor Tim thuis. Aanpassingen zoals een aangepaste badkamer, een speciaal bed en een traplift maken Tims leven comfortabel en verlichten de fysieke belasting voor zijn verzorgers.

Project 'Kwetsbaarheid én Kracht'

Sinds 2021 zijn Jaap en Christien betrokken bij het onderzoeksproject 'Kwetsbaarheid én Kracht in gezinnen met een zorgintensief kind', gesubsidieerd door ZonMw en uitgevoerd door de Universiteit voor Humanistiek in Utrecht. Onderzoeker Wietske werkte achttien maanden nauw samen met het gezin. Ze nam deel aan hun dagelijkse routine thuis, op school en in het ziekenhuis om een diepgaand begrip te krijgen van de complexiteit en de veerkracht die nodig is in hun dagelijks leven. Daaruit kwamen belangrijke thema's naar voren die essentieel zijn voor het verbeteren van het zorgsysteem.



Vier belangrijke aandachtspunten voor politiek en beleid

Punt 1. Implementeer heldere, ondubbelzinnige regels en wetgeving

Een van de meest cruciale aspecten in de verbetering van bureaucratische processen is de implementatie van heldere, ondubbelzinnige regels en wetgeving. Zorg tegelijkertijd voor systemen die zo ingericht zijn dat ambtenaren niet alleen toegang hebben tot deze regels, maar die ook volledig begrijpen en consequent toepassen. Zo beperken we willekeur en 'van kastje naar de muur' situaties tot een minimum.

Onduidelijke regelgeving en inconsistente toepassing ervan zorgen voor onnodige verwarring en frustratie bij burgers. Dit kan leiden tot een gebrek aan vertrouwen in overheidsinstanties en een gevoel van machteloosheid bij de mensen die hulp zoeken. Heldere, eenduidige regels en goed geïnformeerde en getrainde ambtenaren verminderen de kans op misverstanden en onrechtvaardige behandeling drastisch. Dit leidt tot een efficiëntere overheid, een verbeterde relatie tussen burgers en instanties, en een algemeen gevoel van eerlijkheid en transparantie in overheidsprocessen.

Daarom is het van vitaal belang dat overheden investeren in zowel de duidelijkheid van hun regelgeving als in de opleiding en ondersteuning >>>

>>>

van hun ambtenaren. Dit zorgt voor consistentie in de toepassing van regels en voorkomt dat burgers van het kastje naar de muur worden gestuurd. Uiteindelijk is het de verantwoordelijkheid van de overheid om te zorgen voor een systeem waarin elke burger op een eerlijke en begrijpelijke manier wordt behandeld.

Advies aan politiek en beleid

Waarborg heldere regels en goed getrainde ambtenaren. Dit voorkomt verwarring en onrecht bij burgers. Duidelijke regels en consistente toepassing verhogen de efficiëntie en het vertrouwen van de burger. Investeer in regelgeving en ambtenarenopleiding om eerlijkheid en transparantie te garanderen. Zorg voor een rechtvaardig systeem voor elke burger.

Punt 2. Ontwikkel een centraal, eenvoudig vindbaar kenniscentrum

Ouders van kinderen met een beperking vinden het vaak moeilijk om geschikte zorg te vinden. De zoektocht naar juiste informatie is langdurig en stressvol en gaat ten koste van de toch al schaarse tijd, aandacht en energie voor het gezin. Een centraal, eenvoudig vindbaar kenniscentrum voor vragen over zorg, hulpmiddelen, ondersteuning en vergoedingen is dringend noodzakelijk.

Christiens ervaring

“Een paar jaar geleden stond ik voor een onverwachte uitdaging. Onze zoon Tim groeide plotseling uit zijn standaard luiers en ik moest snel een oplossing vinden. Na een vruchteloze zoektocht op internet leerde ik via een andere moeder over ‘incontinentiemateriaal’ verkrijgbaar bij de apotheek. Als ik niet toevallig over de juiste term was geïnformeerd, had ik deze oplossing nooit gevonden.

Ook daarna was niets eenvoudig. Het aanvraagproces bij de apotheek was ingewikkeld, vergelijkbaar met de strijd om een bedbox voor Tim te regelen. We ontdekten dat we recht hadden op dubbele kinderbijslag, iets waarvan we geen idee hadden. Cruciale informatie leek altijd verborgen, de grootste uitdaging was te ontdekken wat we niet wisten.

Tims beperkte mobiliteit en zijn snelle vermoeidheid maakten zijn rolstoel essentieel. Onze auto was niet geschikt; de rolstoel paste alleen na demontage. In noodgevallen, zoals een spoedrit naar het ziekenhuis, waren we kwetsbaar. De beltaxi bleek niet beschikbaar voor ons minderjarige kind en de gemeente weigerde ons verzoek voor

>>>

>>>

een grotere, toegankelijke auto. Ik vond zelf een oplossing: een compacte, opvouwbare rolstoel. Het veiligheidstuigje dat Tim daarbij nodig had moest ik ook zelf vinden. Dat

kostte € 150,- en ik moest het zelf betalen. Deze zoektochten, gecombineerd met zorgen over woningaanpassingen en therapieën, leggen een enorme druk op ons gezin. De constante noodzaak om assertief te zijn en alles zelf uit te zoeken eist zijn tol, zowel op ons gezinsleven als op mijn welzijn, vooral tijdens de perioden dat Tim in het ziekenhuis lag. Zelfs dan verwacht de gemeente dat ik alert ben en alle details paraat heb als ze bellen.

Eindeloos belde ik en zocht naar antwoorden over beschikbare hulpmiddelen en vergoedingen. Ik stond vaak in de wacht, en niet elke medewerker was behulpzaam of deskundig. Het voelde als een uitzichtloze hindernisbaan, vol afwijzingen en doorverwijzingen. Frustrerend en vermoeiend. Het was demotiverend om jaar na jaar te horen dat ik een afwijzing nodig had van de ene instantie voordat ik hulp kon krijgen van een andere.

Een centrale website met duidelijke, eenvoudige aanvraagprocedures had een wereld van verschil kunnen maken. In plaats daarvan was ik afhankelijk van toevallige tips, moest ik talloze websites doorzoeken en talloze telefoontjes plegen. Deze complexe processen zorgen voor onnodige stress en frustratie in ons al uitdagende leven."

Advies aan politiek en beleid

Creëer één centraal, toegankelijk kenniscentrum. Een plek waar ouders alle informatie kunnen vinden over zorg, ondersteuning, hulpmiddelen en vergoedingen. Dit kenniscentrum zou niet alleen een bron van informatie moeten zijn, maar ook een wegwijzer in het complexe landschap van de zorg voor kinderen met een beperking. Dit voorkomt dat ouders van het kastje naar de muur worden gestuurd, vereenvoudigt het proces aanzienlijk en vermindert stress.



Punt 3.

Ondersteun ook (ogenschijnlijk) zelfredzame ouders

Mondige en (ogenschijnlijk) zelfredzame ouders worden vaak over het hoofd gezien. Zij krijgen niet de ondersteuning die ze nodig hebben, omdat ze niet als urgent worden beschouwd.

Christiens ervaring

"In de loop der jaren heb ik als moeder veel medische kennis en vaardigheden opgedaan. Ik assisteer regelmatig in het ziekenhuis bij het verzorgen van Tim, zoals bij het aanleggen van een infuus of het toedienen van medicatie. Dit voelt als een natuurlijk onderdeel van mijn moederrol, en ik doe het zonder klagen. Maar vaak lijkt het zorgpersoneel te vergeten dat mijn taken als moeder nooit stoppen. Ik ben continu bezig, vaak met weinig slaap.

Een opvallende situatie was toen ik ontdekte dat paracetamol voor Tim ook via een sonde of infuus toegediend kon worden, dat was mij niet eerder verteld. Dit zou mij meer rust hebben gegeven. Toen ik hierom vroeg, kreeg ik te horen dat ze dit niet standaard deden omdat het extra werk geeft. Het leek alsof ze verwachtten dat ik de zorg zou blijven doen. Mijn behoefte aan ondersteuning werd hierbij niet gezien.

Bij andere instanties, zoals de gemeente of school, word ik gezien als een moeder die alles aankan. Mijn verzoek om hulp bij een complexe WLZ-aanvraag werd afgewezen, terwijl ik hoorde dat anderen wel hulp kregen. Dit voelde oneerlijk. Mijn assertiviteit en zelfredzaamheid lijken soms in mijn nadeel te werken. Ik word vaak over het hoofd gezien en voel me alleen. Ik lijk de betrouwbare 'doe-het-zelver' te zijn, maar dit legt een grote druk op mij. Ik ben vaak degene die initiatief moet nemen, dat kost mij veel energie."

Advies aan politiek en beleid

Implementeer beleid dat proactieve ondersteuning biedt, ongeacht hoe zichtbaar de behoefte lijkt. Zo krijgen ook ogenschijnlijk zelfredzame ouders de steun die zij nodig hebben om de zorg vol te houden. Ook zij hebben ambtenaren nodig die er voor hen zijn, die naast hen staan en maatwerk willen leveren wanneer dat nodig is.



Punt 4. Zorg voor proactieve zorgcoördinatie

Ouders hebben een persoonlijke gezinsondersteuner nodig die proactief helpt bij het vinden van noodzakelijke hulpmiddelen en regelingen. Verstrek wat noodzakelijk is. Is er een indicatie? Dan volgt automatisch toekenning van een regeling of voorziening.

Christiens ervaring

"Toen Tim jonger was, voelde ik me als moeder vaak overweldigd door de complexiteit van alles wat ik moest regelen. Ik moest steeds opnieuw dezelfde informatie verstrekken, vooral bij ongewijzigde omstandigheden maakte onze situatie nog moeilijker. Hulp aanvragen via de WLZ of de Jeugdwet/WMO was een doolhof waarin ik me soms verloren voelde.

Een praktisch voorbeeld is de aanvraag voor incontinentiemateriaal. Als een arts of medisch team vaststelt dat zindelijkheid bij een kind van een bepaalde leeftijd nog niet aan de orde is, zou het een grote verlichting zijn als het incontinentiemateriaal automatisch geïndiceerd en verstrekt wordt, zonder dat wij als ouders hier herhaaldelijk om moeten vragen. Onze behoefte aan een persoonlijke gids die ons gezin kent, is hierdoor nog duidelijker geworden. Iemand die ons wegwijs maakt in de ingewikkelde regelgeving en ons tijdig adviseert over noodzakelijke stappen, zoals het aanvragen van hulpmiddelen of het plannen van een verbouwing, zou ons enorm helpen. Dit zou ons niet alleen beter voorbereiden maar ook veel stress en energie besparen.

Bovendien zou praktische ondersteuning, zoals hulp bij het invullen van formulieren of het overnemen van administratieve taken tijdens ziekenhuisverblijven, veel schelen. We verlangen naar iemand die niet alleen de details ziet, maar ook het grotere geheel

begrijpt; iemand die ons helpt met onvoorziene behoeften en die praktische oplossingen biedt zonder dat wij daarom hoeven te vragen.

Als moeder zie ik mezelf als een kapitein die haar schip door stormachtige zeeën loodst. Maar zelfs een kapitein heeft soms de ondersteuning van een sleepboot nodig, iemand die ons door onbekende wateren en uitdagingen gidst, en ons helpt om de verborgen gevaren te omzeilen."



Advies aan politiek en beleid

Handel preventief. Stel persoonlijke gezinsondersteuners aan die alle gezinnen met een kind met een beperking door het complexe zorglandschap kunnen loodsen: bevoegd en in staat om buiten de gebaande paden te denken, over 'de hokjes' heen te kijken en te handelen.

Concrete aanbevelingen

1 Heldere informatiebronnen

Versterk de samenwerking tussen bestaande platforms zoals 'Het Juiste Locket' en 'Regelhulp'. Voeg géén nieuwe sites toe. Focus op duidelijke, gebruiksvriendelijke en actuele informatiebronnen waar gezinnen alle informatie over zorg, ondersteuning en vergoedingen kunnen vinden.

2 Automatiseer standaard regelingen en voorzieningen

Verstrek wat noodzakelijk is. Is er een indicatie? Dan volgt automatisch toekenning van een regeling of voorziening. Voorbeeld: zorg dat incontinentiemateriaal vanaf een bepaalde leeftijd automatisch geïndiceerd wordt als een arts/medisch team vaststelt dat zindelijkheid (nog) niet aan de orde is.

3 Persoonlijke gezinsondersteuners

Bied elk gezin met een kind met complexe zorgbehoeften een persoonlijke ondersteuner. Iemand die onafhankelijk is, dus niet direct verbonden aan een gemeente of zorginstelling. Die bereikbaar is, het gezin kent, meedenkt, helpt en doet wat nodig is. Dit heeft een aanzienlijke positieve impact op zowel de gezinnen als de bredere maatschappij. Ouders die ontlast worden van intensieve en herhaaldelijke administratieve taken, krijgen de kans om zich te heroriënteren op hun professionele carrières, vrijwilligerswerk, of andere maatschappelijke activiteiten. Dat verbetert niet alleen het welzijn van de gezinnen zelf, maar vergroot ook de bijdrage van deze ouders aan de samenleving.

4 Training voor professionals

Zorg ervoor dat professionals in de zorg en bij de overheid specifiek worden getraind om gezinnen zoals dat van Tim effectief te ondersteunen. Focus deze training op de unieke uitdagingen en behoeften van deze gezinnen, met bijzondere aandacht voor hun leefwereld. Leg niet alleen de focus op het kind, maar op wat het gehele gezin nodig heeft. Dit vereist van professionals een open houding, zorgvuldig luisteren en een 'latende houding' aannemen. In plaats van een directe, oplossingsgerichte houding moeten zij leren om de tijd te nemen en af te stemmen op de werkelijke behoeften van het gezin.

5 Flexibiliteit in beleid

Faciliteer én verplicht zorgaanbieders om, gedegen onderbouwd, van het bestaande beleid af te wijken. Dit is essentieel om passende zorg en ondersteuning aan gezinnen te kunnen bieden. Door ingebouwde flexibiliteit in het systeem kunnen zorgaanbieders beter inspelen op wat een gezin nodig heeft.

6 Maak concreet wat preventieve hulp en ondersteuning oplevert

Investering in preventie, hulp en ondersteuning is niet alleen sociaal wenselijk, maar ook economisch slim. Door nu te focussen op deze gebieden, voorkomen we mogelijk toekomstige kosten en zorgen we voor een gezondere samenleving. Een gespecialiseerd bureau kan precies uitrekenen hoeveel tijd en geld bespaard wordt met deze aanpak.

7 Feedback loops

Implementeer een systeem waarin zowel gezinnen als zorgverleners hun ervaringen kunnen delen. Deze feedback wordt direct gebruikt om diensten te verbeteren en het systeem aan te passen.

Dit pamflet is ondertekend door



Corine Boer
Projectleider Gewoon Leven



Eva Boon
Gripklas



Sterre Hoenderop
HZ University of Applied Sciences



Mia Nijland
Leefstijl Poli Plus



Prof. Dr. Annette van der Putten
Academische Werkplaats EMB



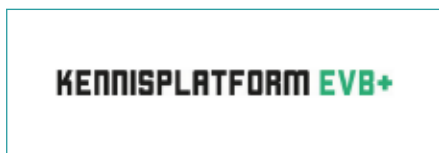
Mark Hiddema
Directeur Wonen en Zorg Amsta



Janneke van Bockel
Ouderschapsdeskundige MetaMama



Stephanie van Witzenburg
Mooi Leven Huis Zwolle



Eline Roelofsen
Kennisplatform EVB+



Regina Lamberts
Directeur Stichting Down Syndroom



Rianne Jansen
ELISA^2



Nicole van Troost
Van Troost Orthopedagogiek



Minke Verdonk
Ouderbegeleider, onderzoeker, podcast-maker, ervaringsdeskundige



Paul van Dalfsen en Co de Gooyer
NabijNetwerk



Henk-Willem Laan
Directeur -bestuurder Stichting het Gehandicapte Kind



Shusha Kreulen
Zonneschijn thuisondersteuning

Dit pamflet is ondertekend door

Nancy Louwerse	<i>Ouder</i>	Davinia en Joost de Heus	<i>Ouders</i>
Mathilde Bondt	<i>Ouder</i>	Corine Monster	<i>Ouder</i>
Ineke Alofs	<i>Ouder</i>	Carlijn Monster	<i>Zus</i>
Kristin Janssens	<i>Ouder en initiatiefnemer Ecologische Woonzorggemeenschap Puur Natuur</i>	Drs. J.(Jac).M. de Bruijn	<i>Adviseur en toezichthouder</i>
Andrieske Hoeksema	<i>Zus</i>	Ennester de Lange	<i>Grootouder</i>
Jannie en Dirk Jan Verhagen	<i>Ouders</i>	Jolanda Hofman	<i>GZ psycholoog/ gedragskundige JP van den Bent Stichting</i>
Titia van Gemert	<i>Ouder</i>	Peter Hof	<i>Ouder</i>
Nico Moorman	<i>Pleitbezorger gezinsondersteuning</i>	José Segers	<i>Ouder</i>
Wytske Niemeijer- Westra	<i>Ouder en zorgprofessional</i>	Jacomien Wolfkamp	<i>Ouder</i>
Rogier Haak en Marleen de Vries	<i>Ouders</i>	Judith Simon	<i>Ouder</i>
Prof. Dr. Carlo Leget	<i>Hoogleraar Zorgethiek, Universiteit voor Humanistiek</i>	Leontien Sauerwein	<i>Ouder en ervaringsdeskundige Coördinerend gezinsbegeleider Ouder en Kind, Team Thuisondersteuning Philadelphia Zorg Amsterdam</i>
Dr. Jorien Luijkx	<i>Universitair Docent, afdeling Orthopedagogiek RUG</i>	Willi Loor	

Colofon

Tekst:

Jacomien Schrijft

in samenwerking met:

Gustaaf Bos (*projectleider onderzoeksproject
Kwetsbaarheid én Kracht*)

Alistair Niemeijer (*hoofdonderzoeker*)

Davinia de Heus (*moeder*)

Wietske Verhagen (*onderzoeker*)

Illustratie

Frank Los

Vormgeving:

Henk Rinzema van Tin Cup Partners

