

'We hadden geen idee wat ons te wachten stond'

Ervaringen van ouders van een kind met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen

223

Stephanie Vallianatos,

Marcel van Bockel, Daphne Konz

Drs. S. Vallianatos, projectleider Copiloten,
Programma Wij zien je Wel

M.W. van Bockel, ouder-ervaringsdeskundige/
adviseur, Programma Wij zien je Wel

Drs. D.N. Konz, arts voor verstandelijk gehandicapten,
Erasmus MC, AVG-opleiding, Rotterdam

Leerdoelen

Na het lezen van dit artikel:

- weet u dat het uw rol is om het netwerk van zorgverleners rondom kinderen met ZEVB te overzien en multidisciplinair samen te werken met andere zorgdisciplines;
- kunt u reflecteren op de organisatie van zorg voor kinderen met ZEVB in het eigen ziekenhuis;
- weet u dat u proactief moet vragen naar de ervaringen van ouders, broers en zusjes van kinderen met ZEVB;
- herkent u gevoelens van ontreddering en twijfel bij ouders van kinderen met ZEVB en kunt u ouders ondersteunen bij het verkennen van de voor- en nadelen van verschillende behandelopties;
- weet u dat ouders die net hebben gehoord dat hun kind binnen de groep ZEVB valt of gaat vallen, behoefte hebben aan informatie, zorg en ondersteuning, en kunt u hen wijzen op de ondersteuning door een Copiloot;
- kunt u de ouders van een kind met ZEVB wijzen op het bestaan van oudercommunities.

Trefwoorden

systeem, complexe zorgvraag, kwaliteit van leven, comfort, passend zorgaanbod, samenwerking, Copiloten, oudercommunity

Samenvatting

Ongeveer 2000 kinderen in Nederland hebben zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen (ZEVB). De impact op het gezin van kinderen met ZEVB is groot en ouders voelen zich vaak alleen staan in de veelheid van organisaties, procedures en wetten waar zij mee te maken krijgen. Het programma Wij zien je Wel zet zich in voor een beter leven voor deze gezinnen. In dit artikel laten we een ouder aan het woord van een kind met ZEVB, geven we een toelichting op het project Copiloten voor gezinnen met een kind met ZEVB en worden vanuit het ouderperspectief tips aangedragen voor kinderartsen die betrokken zijn bij een gezin van een kind met ZEVB.

Inleiding

Nederland telt momenteel ongeveer 2000 kinderen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen (ZEVB). De impact op het gezin van kinderen met ZEVB is groot en ouders voelen zich vaak alleen staan in de veelheid van organisaties, procedures en wetten waar zij mee te maken krijgen.

Op initiatief van ouders van kinderen met ZEVB en met financiële steun van het ministerie van VWS is in 2017 gestart met het programma Wij zien je Wel, met als doel een beter leven voor gezinnen met een kind met een ZEVB. In dit artikel laten we een ouder aan het woord van een kind met ZEVB, geven we een toelichting op het project Copiloten voor gezinnen met een kind met ZEVB en worden vanuit het ouderperspectief tips aangedragen voor kinderartsen die betrokken zijn bij een gezin van een kind met ZEVB.

Afwachten en aankijken

Medio mei 2012 klonk 's avonds een vreemd geluid uit de babyfoon. Eenmaal boven zag het er ernstig uit. Het leek of onze dochter Fiene, destijds zes maanden oud, een epileptische aanval had. Na contact met de huisartsenpost werd Fiene voor twee dagen ter observatie opgenomen in het lokale ziekenhuis. Het leek mee te vallen, gedurende de observatie kwamen de klachten niet terug. Een week later wel, waarna een langere opname in het ziekenhuis volgde met



Figuur 1a

Fiene, 9 jaar.

allerlei onderzoeken. Ook vonden aanvallen plaats in het bijzijn van artsen. Een verklaring werd niet gevonden door de kinderarts en de neuroloog. We gingen naar huis, zonder dat voor ons duidelijk was bij welke arts we met onze vele vragen terecht konden.

De klachten namen toe en Fiene had nu soms meerdere aanvallen per dag. Ze werd opgenomen in een specialistisch kinderziekenhuis. Gedurende de opname in het kinderziekenhuis werden alle eerder verrichte onderzoeken herhaald maar een verklaring bleef uit. De neuroloog vroeg of wij met medicatie wilden starten. Wij besloten hiermee te wachten. Achteraf voelde dit ongemakkelijk. Hoe wisten wij als niet-medici wat de beste keuze was? Hadden we wel het juiste besluit genomen voor onze baby? We hebben daar lang over gepeikerd. Het had geholpen om, samen met de kinderneuroloog, meerdere gesprekken te wijden aan de voor- en nadelen van medicatie zodat we goed geïnformeerd en in gezamenlijkheid een keuze konden maken. Nu stonden we er voor ons gevoel helemaal alleen voor.

Diagnose: zeer zeldzaam defect op het gen CDKL-5

Na enkele weken met dagelijks meerdere aanvallen en een heropname volgde de diagnose: een defect op het



Figuur 1b

Fiene en vader Marcel.

gen CDKL-5 was de oorzaak van de epilepsie. Wij moesten ons voorbereiden op een gezinsleven met een kind met ZEVMB. Dit slechte nieuws sloeg in als een bom en onze verwachtingen voor de toekomst van ons gezin spatten uit elkaar. Dat was emotioneel heel zwaar, daarnaast hadden we geen idee wat ons te wachten stond. Er volgde een gesprek met de maatschappelijk werker van het ziekenhuis. Dat gesprek ging vooral over hoe ernstig de gestelde diagnose was. Wij moesten zelf aan de slag om te bepalen hoe wij ons leven opnieuw vorm gingen geven. We hadden veel vragen. Konden we blijven werken? Zou ons kind ooit naar school kunnen gaan? Zouden wij dit wel aankunnen? Bij de eerste kinderneuroloog zijn wij met onze dochter ongeveer twee jaar onder behandeling geweest. In die periode is een mix van verschillende anti-epileptica gevonden die de aanvallen beheersbaar maakte en hebben we ongeveer zes maanden een ketogeen dieet gevolgd. Het dieet was zeer effectief voor de epilepsiebestrijding, maar had helaas te veel nadelige gevolgen voor Fienes groei en ontwikkeling en moest worden gestaakt.

De kinderneuroloog verwees ons door naar een kinderneuroloog van het epilepsiecentrum. Deze kinderneuroloog is gespecialiseerd in CDKL-5-epilepsie. Wij zijn erg tevreden, maar merken ook dat de kinderarts en de revalidatiearts meer op afstand komen. Terwijl een groot deel van de klachten binnen het specialisme van de kinderarts valt. CDKL-

5 leidt namelijk ook tot problemen met de spijsvertering en veroorzaakt een slechte spierspanning. Deze klachten houden we als ouders zelf in de gaten en zo nodig zoeken we naar de juiste behandeling. Wij denken dat twee artsen een goede combinatie zou zijn: een die gespecialiseerd is in het syndroom en de epilepsie, en een kinderarts die breed naar het kind en alle gezondheidsproblemen kijkt. Dat zouden we nog beter willen regelen voor Fiene.

Via Facebook kwamen we in contact met de oudercommunity ZEVMB van 2CU. Via deze groep ontmoetten we ouders met dezelfde ervaringen. Het delen van die ervaringen, de tips en de steun die we aan elkaar hebben, ervaren we als heel waardevol. Ook via Facebook zijn er verschillende (besloten) groepen waarvan je lid kunt worden. Wij hebben ons aangesloten bij de *parent support group* waar (wereldwijd) veel ouders aan deelnemen die te maken hebben met CDKL-5.

Wat is ZEVMB? En wat doet Wij zien je Wel?

Wij zien je Wel is een programma met als doel om het leven van gezinnen van mensen met ZEVMB leefbaarder te maken. Zij doen dat onder meer door de inzet van een Copiloot naast het gezin en door – in afstemming met diverse systeempartijen – kennis over ZEVMB te bundelen en processen te vereenvoudigen. Ouders en professionals zijn hierbij belangrijk als initiator van ideeën, toetssteen en eindgebruiker van de opbrengsten. Wij zien je Wel is geïnitieerd door ouders van kinderen met ZEVMB en wordt gesteund door het ministerie van VWS. Zie voor meer informatie: www.wijzienjewel.nl.

Copiloten: ondersteuning in het doolhof van regelgeving en administratie

Een van de grootste knelpunten is dat ouders verdrinken in de veelheid van organisaties, procedures en wetten waarmee zij te maken krijgen. Bovendien ervaren zij net als het gezin van Marcel het onmachtige gevoel er helemaal alleen voor te staan. Het doolhof van regelgeving en de zware administratieve last kosten energie die ze niet hebben; de zorg voor hun kind is immers al heel intensief. Daardoor zijn gezinnen met een kind met ZEVMB vooral aan het overleven in plaats van te leven. Om hierin verbetering te brengen, is eind 2018 de pilot Copiloten gestart.

Copiloten staan naast de ouders en kennen de routes, hulpbronnen en mogelijke financieringen goed. Hun opdracht: doen wat nodig is. Niets meer en niets minder. De Copiloten werken in een leernetwerk dat divers van samenstelling is, met een mix van persoonlijkheden en disciplines. Ze zijn goed thuis in de wereld van ZEVMB en wet- en regelgeving en beschikken over competenties als luisteren, reflecteren, signaleren en leren.

Doel van de pilot Copiloten is om te leren en te formuleren hoe gezinsondersteuning voor gezinnen met een kind met ZEVMB het best kan worden ingericht, om daarmee de ouders

Moeilijke keuzes samen maken

Wat hadden artsen in die eerste jaren na de diagnose aan de situatie kunnen doen om het gevoel van de ouders er alleen voor te staan te verminderen?

Meer tijd voor informatie en gezamenlijke besluitvorming:

- Het voelt ontzettend zwaar voor ons als ouders om zelf de keuze te moeten maken voor bijvoorbeeld het starten met zware medicatie bij ons kind. Ouders kunnen voor zo'n besluit meer tijd nodig hebben. Meerdere (eventueel telefonische) consulten, zodat ouders goed geïnformeerd zijn en vragen kunnen stellen alvorens een besluit te nemen, kunnen dit proces vergemakkelijken. Dat zou ons ontzettend hebben geholpen in die eerste jaren.

Wij ouders op het bestaan van oudercommunities:

- De stichting 2CU (Complex Care United) zet zich in voor een betere kwaliteit van leven van kinderen met ZEVMB en biedt gezinnen waar nodig concrete hulp en ondersteuning. 2CU coördineert een oudercommunity ZEVMB.
- Attendeer ouders op beschikbare informatie over ZEVMB, bijvoorbeeld op www.wijzienjewel.nl of via het boekje *Langs de weg van ZEVMB* (op te vragen en te lezen op www.2CU.nl).

Door ouders te vertellen dat ondersteuning door een Copiloot mogelijk is, ook als het gezin nog maar net heeft gehoord dat hun kind zal opgroeien met (perspectief) ZEVMB, kan vroegtijdig worden gebouwd aan een goed fundament van het gezin. U kunt samen met het gezin het aanmeldformulier invullen: www.wijzienjewel.nl/projecten/copiloot-naast-het-gezin

te ontlasten en zo de kwaliteit van leven van het gezin als geheel én van de individuele gezinsleden te verbeteren. 23 Copiloten begeleiden 83 gezinnen door heel Nederland en werken met elkaar samen in een leernetwerk. Elke zes weken zien de Copiloten elkaar om ervaringen en kennis uit te wisselen en met elkaar te experimenteren om te zien wat er beter kan in de praktijk om de gezinnen te helpen. Uitgangspunt is dat het gezin centraal staat en eigen regie kan nemen. Binnen de pilot Copiloten wordt hieraan onder meer invulling gegeven door een persoonlijk online platform voor veilige uitwisseling van informatie, het maken van afspraken en voortgang van acties. Ouders bepalen zelf wie zij naast de Copiloot uitnodigen binnen hun online omgeving. Een groot voordeel van het platform is dat ouders niet steeds opnieuw hun situatie hoeven te vertellen en updates hoeven te geven aan de vele betrokken organisaties. Ouders nodigen zelf alle partijen uit in hun eigen online omgeving en daár

Ouders van kinderen met ZEVMB hebben een zware zorgtaak en lopen constant vast in het oerwoud van mogelijkheden om hen te ondersteunen. Bekijk de film *Wat je niet ziet* (<https://www.wijzienjewel.nl/producten/korte-film-wat-je-niet-ziet>) om een indruk te krijgen van de impact die het hebben van een kind met ZEVMB heeft op het hele gezin.

Onderling leren met gezinnen en Copiloten

226

Na een ernstige diagnose, met een perspectief op een kind met ZEVMB, breekt voor gezinnen een zware tijd aan. Een tijd waarin moeilijke behandelbeslissingen moeten worden genomen en waarin er lichamelijke klachten kunnen zijn op meerdere domeinen en zorgen over de toekomst van het gezin rondom bijvoorbeeld financiën en woning. Betrokken kinderneurologen of kinderartsen doen er goed aan meerdere gesprekken te plannen om behandelopties uit te leggen, ruimte te geven voor het stellen van vragen en uiteindelijk tot een gezamenlijk besluit te komen over wat voor het kind de

References

- Er zijn geen relaties met farmaceutische industrieën gemeld.

[illegible]