

# Wisselstof

Jaargang 17 - nr. 3 juni 2011

Logeeropvang voor zorgintensieve kinderen  
**'We geloven in onze droom'**

Magazine van de Vereniging voor  
Volwassenen en Kinderen met  
Stofwisselingsziekten (VKS)



## Droom of werkelijkheid?

Ze dromen ervan. Thuis in hun mooie huis, gelegen in een bosrijke omgeving, samen zorgintensieve kinderen opvangen, om ouders te ontlasten. De praktijk is echter weerbarstiger en regelgeving stelt hun droom op de proef. Matthijs van der Beek en Annemieke Bernard vertellen over hun droom en de veranderingen die op stapel staan voor de indicatiestelling en de PGB's. 'We geloven in onze droom.'

### Logeeropvang voor zorgintensieve kinderen



De droom. Het is zondagochtend en een busje rijdt naar het huis, waar een kind met een stofwisselingsziekte woont. Een vriendelijke goedlachse vrouw, Annemieke Bernard, gespecialiseerd kinderverpleegkundige, en een gedreven, enthousiaste man, Matthijs van der Beek, muziektherapeut, stappen daar uit. Ze halen het kind op en nemen het mee naar hun praktijk in Den Dolder. Ze gaan een paar dagen voor het kind zorgen. De ouders van het kind kunnen met een gerust hart terug in bed kruipen en eindelijk wat uurtjes slaap inhalen.

Het huis van Annemieke en Matthijs

gewerkt. Daardoor heeft ze veel ervaring met zorgintensieve kinderen, waaronder kinderen met stofwisselingsziekten. 'Ik kom bij gezinnen thuis waar de ouders overbelast zijn. Ze zijn dag en nacht met hun kind bezig. Dat heeft enorm veel effect op hun relatie en sociale omgeving. Als ik binnenkom, rollen de braadworsten bij wijze van spreken over de grond, doordat de situatie ze boven het hoofd groeit', vertelt Annemieke. Om de belevingswereld van ouders en kind te vergroten, besloot ze in april 2010 samen met haar vriend Matthijs om een logeeropvang, onder

vangen, kan ik mijn bijdrage leveren en zie ik Annemieke weer vaker.' Matthijs groeide op met muziek en heeft door de jaren heen veel met muziek gedaan. Verder werkte hij als adviseur marketing-communicatie bij de Universiteit Utrecht en richtte zich met name op het breed communiceren met doelgroepen. 'Het mooie is dat ik nu heel dichtbij één op één contact heb met het kind. Muziek is een veilige en fijne manier om contact te leggen met kinderen. Het is communicatie op een basaal niveau. Ik vind het een uitdaging om met de kinderen te communiceren, vaak

### 'Als ik binnenkom, rollen de braadworsten over de grond.'

is licht en de sfeer is prettig en rustgevend. Annemieke en Matthijs hebben alle tijd voor het kind. De activiteiten worden afgestemd op het kind en de wensen van de ouders. Het motto is: leuk, ontspannen logeren.

#### Zonnacare

Annemieke is gespecialiseerd kinderverpleegkundige en werkt nu voornamelijk als zelfstandig kinderverpleegkundige bij gezinnen thuis. Ze heeft jaren op de beenmergtransplantatie kinderafdeling in het UMC Leiden

de naam ZonnaCare, op te richten. 'Ouders kunnen dan een paar dagen lekker doen wat ze zelf willen en hun kind kan ontspannen logeren. Wij zijn blij als iedereen gelukkig is', vertelt ze. Annemieke en Matthijs halen en brengen de kinderen zelf. De opvang is kleinschalig; er logeren maximaal drie kinderen.

Matthijs vertelt verder: 'Annemieke is heel enthousiast over haar werk. Ze is veel weg (soms wel 80 uur per week) en mijn wens groeide om deel uit te maken van dat wereldje. Door samen zorgintensieve kinderen op te

kunnen ze niet praten', zegt Matthijs. In 2010 zegde hij zijn baan op om zich volledig te kunnen richten op ZonnaCare.

#### Opgesloten

Ondanks dat ZonnaCare al een jaar bestaat en het huis van Annemieke en Matthijs helemaal ingericht is op de logees, zijn er pas twee kinderen geweest. 'We richten ons op kinderen tot en met twaalf jaar, maar de kinderen die tot nu toe geweest zijn, waren ouder', zegt Matthijs. Annemieke en Matthijs hebben wel ideeën hoe het



Matthijs van der Beek

komt dat de zorgintensieve kinderen niet met bosjes tegelijk komen. 'Enerzijds zitten ouders soms al zo opgesloten in hun eigen wereldje, dat het een te grote stap is om hun kind te laten logeren. Ik kom natuurlijk ook nog bij de gezinnen thuis en ondersteun dan het hele gezin. Ouders hebben zulke specifieke wensen en ik merk soms dat ouders, vooral moeders, de zorg van hun zieke kind niet graag uit handen geven', vertelt Annemieke. 'Anderzijds biedt een PGB (persoonsgebonden budget) weinig ruimte voor logeeropvang met 24-uurs (kinder-)verpleegkundige zorg. Daarom vragen we één prijs voor alles, met ook het vervoer all-in', gaat Matthijs verder.

Annemieke vindt het schrijnend dat de ouders die de meest zorgintensieve kinderen hebben, de minste kans hebben om uit te zoeken op welke manier ze hun PGB in zouden kunnen zetten. De budgetten worden ook nog eens steeds krappere. Het PGB wordt in 2011 met 3% gekort en in 2012 nog eens met 10%. Ook is er gekort op vervoersmogelijkheden. Enkele gemeenten vergoeden nog alleen de reis naar de dichtstbijzijnde opvang. Als je je kind naar een opvang verder weg brengt, moet je de rest zelf betalen.

Om ouders te helpen richtte ZonnaCare de stichting SOUL op. Deze stichting steunt ouders, die op zoek zijn naar logeeropvang. De stichting kan ook een financiële bijdrage leveren aan de ouders voor het logeren bij ZonnaCare.

'Een medewerker van PerSaldo zei eens tegen mij Je lijkt Florence Nightingale wel, dat je in deze tijd zo'n logeeropvang wilt starten', zegt Annemieke lachend. Matthijs heeft zich op de regelgeving gestort en ontdekte dat er voor 2012 een aantal veranderingen aankomen, die zowel gevolgen hebben voor de ouders, als ook op welke manier de logeeropvang wordt vergoed.

### Veranderingen bekostiging

Het begon allemaal bij Het Lindenhofje, een kinderspice, in Amsterdam in 2009. Het Lindenhofje ging bijna failliet en de medewerkers vreesden dat de ernstig zieke kinderen elders moesten worden ondergebracht, omdat financiering van de zorg niet kostendekkend was. Er moesten ad-hoc afspraken gemaakt worden, zonder dat er goede wetgeving was (en is). Hospices krijgen nu per kind een vergoeding uit de pot van volksverzekering AWBZ. VWS heeft een commissie (commissie Bekostiging Intensieve Kindzorg, BIKZ) laten bekijken of de AWBZ-vergoeding voor hospices die ernstig zieke kinderen opvangen, kan worden verhoogd. Daarnaast werd er onder meer gekeken naar de indicatiestelling. De plannen zijn dat er vanaf 2012 een nieuwe bekostigingsmethode komt voor de verpleegkundige zorg aan ernstig zieke kinderen na behandeling in het ziekenhuis. 'Het is de bedoeling dat de behandelend kinderarts de indicatie gaat stellen. De indicatie wordt dan besproken in het multidisciplinair overleg en de verpleegkundige die de zorg uitvoert, doet de finishing touch', vertelt Matthijs. Het idee is dat de meeste van deze kinderen vanuit een ziekenhuis komen, waarbij zij al begeleid worden door een kinderarts. Omdat ouders de behoefte hebben om een "mix" van zorg in te zetten, moet het toekomstige bekostigings- en indicatiemodel dit mogelijk maken en zelfs bevorderen. Deze zorg wordt geleverd door de medisch kinderdagverblijven, kinderspices en de kindertuiszorg. De aard van de zorg leent zich niet voor de indicatiestelling, die door het CIZ wordt uitgevoerd. Het is de bedoeling dat de ziekenhuis verplaatste zorg / opvang vanaf 2012 tot 2016 rechtstreeks vanuit de Wet op Bijzondere Medische Verrichtin-

gen (WBMV) betaald wordt, mits de kinderarts een indicatie afgeeft. Het is een nieuwe vorm van zorg in natura. 'Het nadeel van de indicatiestelling door de artsen is, dat zij vaak niet weten wat er achter de voordeur speelt. Sommige ouders zitten in de ontkenningfase waardoor het beeld van de zorgvraag dat naar buiten gebracht wordt niet tot een juiste indicatiestelling leidt', vertelt Annemieke. Matthijs vertelt verder: 'Voorwaarde is dat de zorginstelling onder één van de volgende drie categorieën moet vallen: 1. Verpleegkundig kinderdagverblijf; 2. Kinderthuiszorg; of 3. Kinderhospice; en de instelling moet aangesloten zijn bij een brancheorganisatie, die er nog niet is. Dit om de kwaliteit van zorg te waarborgen. Met deze indeling van categorieën zouden we onder Kinderhospice vallen. Daar zijn we niet zo blij mee, omdat mensen vaak alleen aan terminale zorg denken en de naam kinderspice een negatieve lading heeft.'

### Onzekerheid

Hoe het precies verder gaat, zal de toekomst wijzen. De bedoeling van VWS is om te voorkomen dat zorgintensieve kinderen tussen wal en schip raken. VWS is immers verantwoordelijk voor het leveren van kwalitatief goede zorg in Nederland. Ondanks de onzekerheid rond de bekostiging, weten Annemieke en Matthijs wat ze willen met de logeeropvang. Dat gevoel is heel sterk.

*Marjolein van der Burgt*



Annemieke Bernard