

Terugblik webinar De rol van het sociaal domein in kinderpalliatieve zorg

Jaarlijks hebben vijf- tot zeventuizend kinderen kinderpalliatieve zorg nodig omdat ze een levensbedreigende of levensduur verkortende aandoening hebben. Deze gezinnen komen in aanraking met het zorgsysteem en in meerdere of mindere mate ook met de gemeente, die verantwoordelijk is voor het sociaal domein. Agora, het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg en het nationaal programma NPPZ II/ PZNL besteedden in een webinar aandacht aan de vraag welke rol het sociaal domein voor deze gezinnen heeft.

TEKST: FRANK VAN WIJCK **BEELD:** AGORA (ADOBE STOCK: KENNISCENTRUM KINDERPALLIATIEVE ZORG)

BEELD: PIXABAY/GERALT

Een gezin dat een kind heeft met een levensbedreigende of levensduur verkortende aandoening, weet niet wat het overkomt. Renée van Kessel maakte dit duidelijk aan de hand van het verhaal over haar zoontje Seppe. Hij heeft PKAN, een uiterst zeldzame erfelijke aandoening aan de hersenen die door ijzerstapeling tot hersenschade leidt. De gemiddelde levensverwachting is tien jaar.

“Je hebt dan ineens zoveel vragen”, vertelde ze. “Wat nu? Wat gaan we doen? Wat is de klap die we krijgen en wanneer komt die? Je wereld stort in. We hadden nog kinderen in de luiers toen we Seppes diagnose kregen, en gewoon werk. Hoe ga je de instanties vinden die je kunnen steunen? Je zoekt naar wat het beste is voor het hele gezin. Je weet niet wanneer de zorgvraag toeneemt doordat je kind niet meer kan lopen of praten.”

Belang sociaal domein

Goed contact met de gemeente om te kunnen rekenen op hulp vanuit het sociaal domein als dat nodig is, is



essentieel, stelde Van Kessel. “De eerste paar jaar spreek je alleen met de gemeente over de beschikkingen in het kader van de Jeugdwet”, vertelde ze. “Maar daarmee leer je elkaar wel kennen, en dan is volgend contact – als het intensiever wordt – gemakkelijker.”

Al in een heel vroeg stadium werd een zorgplan gemaakt en bij de zorgplan overleggen worden alle partijen betrokken die van belang zijn: de school, de artsen, de thuiszorg en het hospice. “Het is goed als ook het sociaal domein uit de eerste hand meekrijgt wat er allemaal op je afkomt”, vervolgde Van Kessel. “Het is waardevol als je daarin samen kunt optrekken en in ons geval is dat ook zo. We maken veel gebruik van het sociaal domein en daarin wordt echt naar het hele gezin gekeken. Bijvoorbeeld ook naar een rouw- en verliescoach voor de andere kinderen. En het is belangrijk dat de basisschool van de andere kinderen betrokken is. Want wat er gebeurt heeft invloed op die kinderen en op hoe ze zich gedragen.”

Uitdagingen

Een zeer positieve casus dus. Maar het is niet vanzelfsprekend dat het zo gaat, benadrukten Leandra Beeloo (werkzaam bij Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg) >>

PALLIATIEF OF TERMINAAL

Over de vraag wat palliatieve zorg precies is, bestaat nog wel eens onduidelijkheid. De term wordt soms verward met terminale zorg, maar dat is onterecht, want de twee begrippen hebben nadrukkelijk verschillende betekenissen. Van palliatieve zorg is sprake als geen genezing meer mogelijk is. Deze palliatieve fase kan soms vele jaren duren. Terminaal daarentegen betekent zorg rond het levenseinde. Het gaat dan om iemand van wie duidelijk is dat die binnen korte tijd zal komen te overlijden. Illustratief is de zevenjarige jongen Seppe over wie het in dit artikel gaat. Seppe heeft een neurodegeneratieve hersenziekte. Hij is palliatief, want hij kan hier niet van genezen. Maar hij gaat wel naar school en heeft vriendjes. Hij heeft een levensverwachting van tussen de acht en tien jaar, wat betekent dat hij op termijn terminaal zal gaan worden.



en coördinator van de indicatieteams Domein Overstijgend Indiceren in de kinderpalliatieve zorg) en Bianca den Outer (oprichter en eigenaar van Lorenz en adviseur sociaal domein) tijdens de videosessie. Dat het sociaal domein een rol heeft als het om kinderpalliatieve zorg gaat, is duidelijk. Deze kinderen hebben meer nodig dan alleen verpleegkundige zorg. Ze moeten kunnen deelnemen aan school, sport en contacten met anderen. Er kan ondersteuning nodig zijn bij de persoonlijk verzorging die niet in directe relatie staat met de verpleegkundige zorg. Er is aandacht nodig voor (levend) verlies en rouw. En er moet oog zijn voor het hele gezin. Ook kunnen wonin-aanpassingen en hulpmiddelen nodig zijn.

“Maar er zijn uitdagingen”, stelde Den Outer. “Binnen de wettelijke kaders is er heel veel ruimte voor maatwerk. Maar door bureaucratie vallen gezinnen tussen wal en schip. Bij de uitvoerders binnen het sociaal domein is sprake van kennishiaten over de reikwijdte van de wettelijke kaders. Er wordt nog teveel vastgehouden aan protocollen en werkwijzen die niet aansluiten bij de doelgroep, terwijl kinderpalliatieve zorg juist vraagt om maatwerk en denken buiten de gebaande paden. De wacht- en doorlooptijden zijn ook te lang. En het lukt gezinnen vaak niet om een hulpvraag, een gestructureerde oplossing voor de langere termijn, te formuleren. Er gebeurt te veel, ze hebben geen overzicht.”

Draagkracht en draaglast

Het is belangrijk dat de gemeente meeloopt in het hele proces dat een gezin meemaakt als daarin sprake is van een kind dat palliatief is, stelde Den Outer. “Daarbij gaat het mij niet om gebruikelijke en bovengebruikelijke zorg. De termen draagkracht en draaglast dekken wat mij betreft veel beter de lading, omdat je van daaruit kunt kijken naar wat het hele gezin nodig heeft. Narratieven als ‘het is kinderpalliatieve zorg dus het is medische zorg dus het is Zorgverzekeringswet’ kunnen verhinderen dat het sociaal domein volledig wordt ingezet. De Jeugdwet gaat niet alleen over de zorg, die gaat ook over het leven van het gezin. Toch zeggen gemeenten vaak dat alleen

jeugdhulp kan worden verstrekt als het de zelfredzaamheid bevordert. Dat is een verkeerd narratief.” Beeloo vulde aan: “Dat klopt. Stabiliseren kan ook vooruitgang zijn als het om kinderpalliatieve zorg gaat.”

Daarom is het belangrijk, vervolgde Den Outer, dat de gemeente een systeem heeft dat ook de ouders helpt, ook als die niet zo goed in staat zijn hun hulpvraag te formuleren. “Het is heel goed als de gemeente beseft dat deze mensen enorm veel aan hun hoofd hebben en niet heel goed in staat zijn om na de eerste vraag de diepte in te gaan. Onafhankelijke cliëntondersteuning – casemanagement – is echt heel belangrijk. Kinderpalliatieve zorg is netwerkzorg en vraagt niet om protocollen en werkwijzen die niet passen bij de doelgroep. Het is dus zaak voor de gemeente om daarvan te kunnen afwijken.”

De context

In dit kader is ook het Integraal Zorgakkoord belangrijk om rekening mee te houden. Daarin wordt als het om zorg gaat nadrukkelijk gekeken naar de context. Er wordt meer verwacht van het eigen netwerk. Heeft het kind bijvoorbeeld oefeningen nodig, dan komt de vraag aan de orde of het kind daarvoor naar de fysiotherapeut moet of dat iemand in het eigen netwerk die oefeningen zelf kan doen, op basis van aanwijzingen door de fysiotherapeut.

Den Outer: “In het licht van deze ontwikkelingen is het volkomen terecht als ouders een beroep doen op het sociaal domein. Het is dus zaak dat gemeenten goed aangeven waarop de ouders en het kind mogen rekenen in dit verband. Tegelijkertijd knelt het helaas soms juist, door de teruggang in het beschikbaar zijn van middelen vanuit de gemeente en meer nog de toenemende personeelskrapte in zorg en sociaal domein.”

Er is nog een aspect om rekening mee te houden: de mogelijke hickups in het sociaal domein bij de transitie van achttien min naar achttien plus. Steeds meer kinderen in de palliatieve zorg bereiken de volwassen leeftijd. Den Outer: “Je bent dan een jongere. Je wilt je losmaken



NETWERKEN INTEGRALE KINDZORG

Onderdeel van het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg zijn de zeven Netwerken Integrale Kindzorg (afgekort NIK), waarmee een landelijke dekking is geborgd. Het NIK is een samenwerkingsverband van professionals in de eerste, tweede en derde lijn rondom het ernstig zieke kind en hun gezin. Elk NIK is gekoppeld aan een academisch ziekenhuis waar een KinderComfortTeam betrokken is. Gemeenten die vragen hebben, kunnen contact leggen met de coördinator van het betreffende NIK.



van je ouders en je eigen leven gaan leiden. Maar er kunnen problemen optreden. Niet alleen in de overgang van Jeugdwet naar Wmo. Maar ook bijvoorbeeld doordat een korte levensverwachting betekent dat je geen studiefinanciering kunt krijgen.”

Opdracht voor gemeente en sociaal domein

Hier ligt dus een duidelijke opdracht voor gemeenten, om vanuit het sociaal domein de ondersteuning te bieden aan gezinnen waarin sprake is van kinderpalliatieve zorg die zij nodig hebben. Voor de professionals in het sociaal domein is het belangrijk dat zij proberen zo feitelijk

mogelijk en zoveel mogelijk oordeelsvrij naar de hulpbehoefte van zo’n gezin te kijken. Ook is belangrijk dat zij de rol van de kinderverpleegkundige erkennen. En dat zij zich vooral richten op de balans draagkracht-draaglast en welke compensatie daarvoor nodig is. Het persoonsgebonden budget is in deze situatie vaak de meest logische keuze, omdat dit goed aansluit bij de complexiteit van de zorgvraag. Tot slot is het zaak voor de professionals in het sociaal domein dat zij zorgen voor een warme overdracht van jeugdteam naar Wmo op het moment dat het kind de leeftijd van achttien jaar bereikt.

