

Het Medische Kindzorgsysteem: goede zorg thuis

# ‘De vraag van het kind is leidend’

Rietje Krijnen

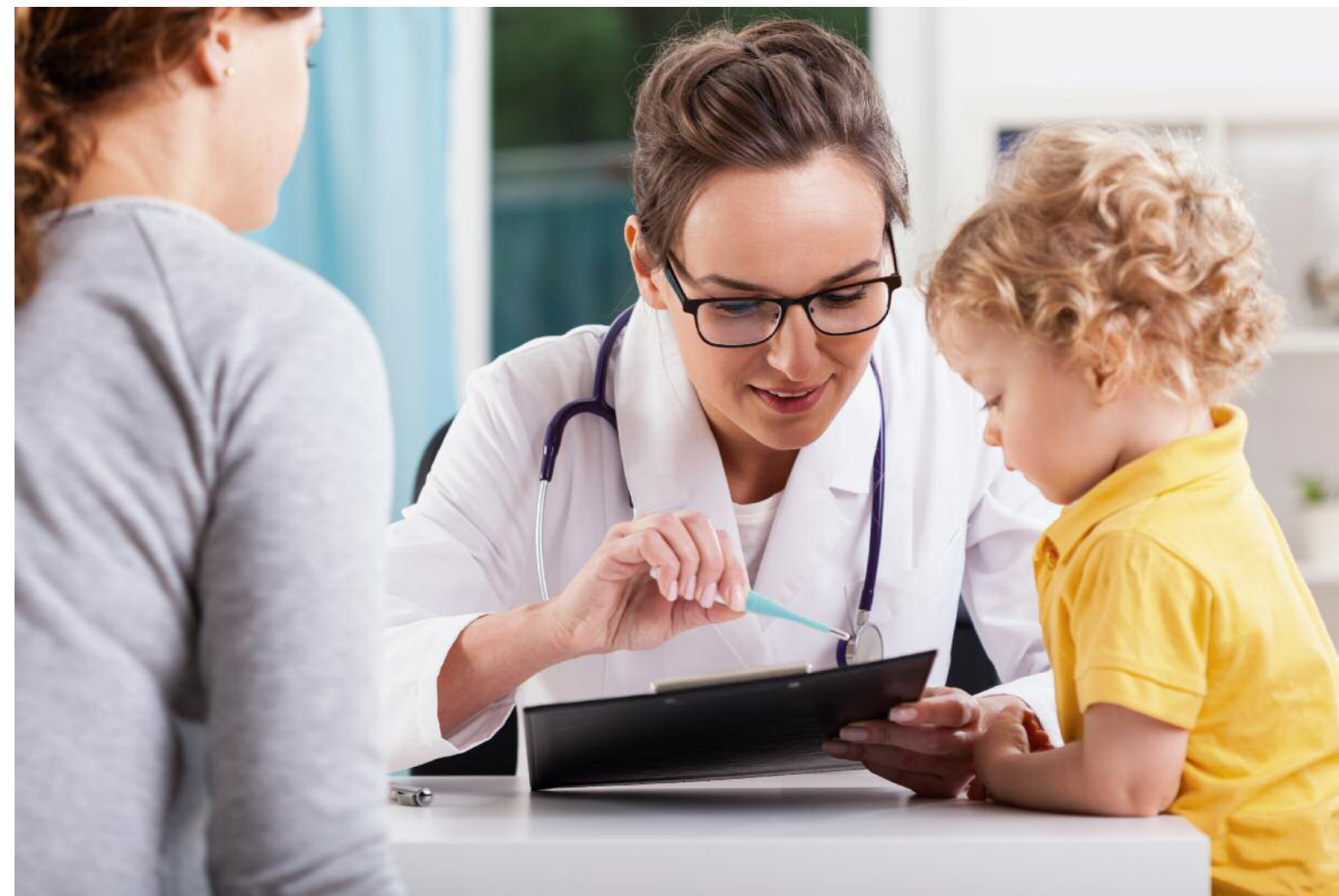
**Kinderen die in het ziekenhuis liggen, gaan steeds eerder naar huis. Ook als ze ernstig ziek zijn en nog zorg nodig hebben. In hun eigen omgeving kunnen ze zich net zo ontwikkelen als andere kinderen. Maar dan moet de zorg thuis wel goed zijn geregeld. Dat kan met het Medische Kindzorgsysteem (MKS).**

Sanne is achttien jaar en kreeg ruim drie jaar geleden een stoma. Van voorbereiding was nauwelijks sprake. ‘Ik kreeg een dag van tevoren wat uitleg,’ vertelt ze. ‘Na de operatie moest ik al snel meehelpen met verschonen, anders mocht ik niet naar huis. Kokhalzend heb ik dat gedaan. Mijn moeder hielp me en mij lukte het uiteindelijk ook wel.’ Eenmaal thuis moesten Sanne en haar moeder alles zelf uitvinden. ‘Hoe ik het op school moest regelen, wat ik

moest doen met uitgaan, naar het strand, lekkages en noem maar op. Ik kreeg geen psychische hulp, niets. Ik wist niet wat me overkwam en voelde me een tijdlang erg alleen.’ Inmiddels is de stoma opgeheven en is er bij Sanne een pouch aangelegd. ‘Dat is goed verlopen, maar we hebben de zorg thuis wel gemist. We wisten nergens iets van. Wanneer weet je of iets fout loopt? Wat je moet doen? We konden altijd bellen, zeiden ze, maar dat doe je niet zo snel. Pas als het echt mis is. Er moet een begeleidingstraject zijn voor kinderen van mijn leeftijd.’

## Warme overdracht

Ervaringen als die van Sanne komen, als het goed is, niet meer voor als er in het ziekenhuis wordt gewerkt met het Medische Kindzorgsysteem (MKS). Daarmee wordt in vier fasen (zie kader) de zorg thuis geregeld. Al in het ziekenhuis wordt met het gezin besproken wat de hulpbehoefte is. Welke zorg kunnen ouders en anderen bieden? Is dat veilig genoeg? Waarbij hebben ze ondersteuning nodig? Kan het kind terug naar school of thuis onderwijs krijgen? Werken beide ouders en hoeveel verlof is er mogelijk? Zijn er broertjes of zusjes en hebben die zorg nodig? Al deze vragen en nog meer komen aan bod. Vervolgens wordt een zorgplan opgesteld. Het is het mooiste als iemand van de organisatie die buiten het ziekenhuis de zorg gaat bieden, al in het ziekenhuis kennis kan maken met het gezin. Op die manier vindt een warme overdracht plaats. Als de ouders met hun zoon of dochter thuishouden, is er al een brug geslagen. Ook de terugkoppeling van de zorg die thuis wordt gegeven



naar het ziekenhuis en de (kinder)arts is van belang. Is er meer of andere zorg nodig dan kan dat direct worden afgestemd.

## Eén gezin, één plan

Het overkoepelende zorgplan (één gezin, één plan) helpt om de betrokken zorgprofessionals op de hoogte te brengen van alle afspraken. Dan gaat het niet alleen om medische zorg, maar ook om bijvoorbeeld onderwijs en psychosociale zorg. Zodat zorg en ondersteuning op elkaar aansluiten en er geen overbodige belasting is door een teveel aan afspraken. En het belangrijkste: dat kind en ouders de regie kunnen houden omdat ze weten wat er gebeurt en wat ze kunnen verwachten. Bij Levi (6 jaar), die werd geboren met zijn organen buiten zijn buik, werd de zorg wel goed begeleid. Moeder Anne: ‘We hadden al drie kinderen toen Levi kwam. Hij is

vaak geopereerd. Uiteindelijk kreeg hij twee stoma's. Dat gaat nu redelijk goed. We waren in het eerste jaar van zijn leven vaak in het ziekenhuis. Daar

*Sanne: ‘Ik kreeg geen psychische hulp, niets’*

werd meteen gevraagd of er opvang thuis was. Ook was er aandacht voor onze andere kinderen, en toen Levi naar school ging, hadden we een gesprek over mogelijke ondersteuning.



## MKS in het kort

Het Medische Kindzorgstelsel (MKS) is een nieuwe manier van zorg buiten het ziekenhuis voor kinderen tot 18 jaar. Het stelsel wordt gefinancierd door het ministerie van VWS en kent vier fasen. In de eerste fase wordt bepaald uit welke wet de zorg wordt vergoed. In de tweede fase wordt de hulp- en ondersteuningsbehoefte (medisch, ontwikkeling, sociaal, veiligheid) van kind en gezin in kaart gebracht. In de derde fase volgt een zorgplan, dat duidelijk maakt welke zorg wanneer wordt geleverd. Verandert de zorgbehoefte dan verandert het zorgplan mee. In de laatste fase wordt de zorg afgesloten, als geen zorg meer nodig is of als het kind 18 jaar wordt. De Stomavereniging steunt het initiatief, aldus directeur Anne Braakman. 'Wij zien duidelijk de voordelen van het MKS en volgen de ontwikkelingen met belangstelling. Want wat voorop staat is dat de organisatie rondom kinderen goed moet zijn, juist ook als ze een stoma hebben.'

Dat was niet nodig, maar het is wel fijn dat daaraan werd gedacht.'

Anne zou het een goede zaak vinden als het MKS wordt ingevoerd. 'We moesten regelmatig zelf aan de arts vertellen welke problemen de kinderverpleegkundige thuis was tegengekomen bij het katheteriseren. Ik noem maar iets. Wij wisten dat er problemen waren, maar niet precies welke. Dan is het fijn als er duidelijkheid is.'

## *'Een ernstig ziek kind is zwaar, voor het kind en het hele gezin'*

### Heel Nederland

Momenteel worden in tien regio's zogeheten MKS Proeftuinen uitgevoerd. De centrale vraag: wat is er nodig om succesvol te werken? Programmaleider Hade-wych Cliteur: 'Een ernstig ziek kind is zwaar, voor het kind en het hele gezin. Als je kind naar huis mag, dan verwacht je dat de zorg goed is geregeld. Dat er een organisatie wordt ingeschakeld die de zorg kan leveren die aansluit op de gezinssituatie.

'Je wilt als ouders de regie houden. Je wilt niet aan je lot worden overgelaten of zelf het wiel moeten uitvinden. Als vanuit ziekenhuizen – en dus ook op de polikliniek – via het MKS wordt gewerkt, dan wordt voor elk kind en

gezin in beeld gebracht welke zorg waar precies nodig is. De vraag is leidend, de zorg volgt het kind. Als er iets verandert in de situatie van het kind, verandert de zorg mee. Zo moet het straks in heel Nederland gaan. Voor alle kinderen tot 18 jaar die het ziekenhuis verlaten en nog zorg nodig hebben.'