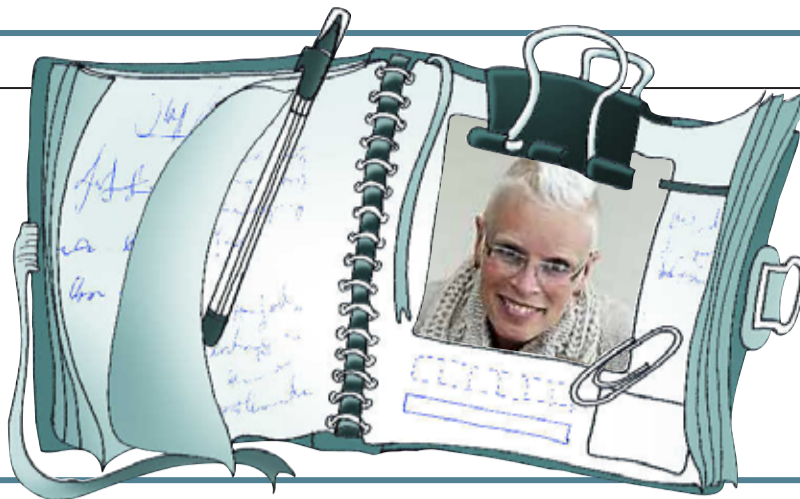


Zijn gehandicapten, hulpbehoevende ouderen en chronisch zieken de dupe van alle ingrijpende veranderingen in het zorgsysteem? De tijd zal het leren. Daarom wordt in de serie Zorgboek, die met tussenpozen in deze krant verschijnt, een drietal zorgvragers gevolgd: Cees Sijpestijn, Sandra Ensink en Bernice Reenders. Hun verhalen dienen als voorbeeld voor de problemen waarmee duizenden lotgenoten kampen. Vandaag: Bernice Reenders: moeder van vijf (waaronder drie zorgintensieve) kinderen én zorgondernemer.



# Zorg aan, voor en over kids



**Nancy Ubert**  
n.ubert@hollandmediacombinatie.nl

Ontmoet Bernice Reenders. Weinig vrouwen die zo strijdbaar en creatief zijn. Als iemand weet hoe het tegenwoordig zit met de zorg aan, voor en over kinderen, dan is zij het wel. Want ze is niet alleen verpleegkundig kindzorg coördinator met een eigen zorgonderneming, maar ook moeder van vijf kinderen waarvan drie met een 'medisch extraatje', zoals Bernice dat zelf typeert.

Het is loodwaar om 24/7 de zorg voor een chronisch ziek kind te dragen. Dat houdt geen ouder zonder ondersteuning en respijtzorg vol. Wanneer het dan ook nog moeilijk wordt om de broodnodige zorg vergoed te krijgen, wordt het probleem nóg groter. „Het nieuwe zorgbekostigingssysteem zou maatwerk moeten opleveren. De kinder- of wijkverpleegkundige zou voortaan inschatten wat een ziek kind dat thuis woont, nodig heeft. Op het kind toegespitst, dus. De theorie is mooi, de praktijk is anders.” Dat ervaart ze als moeder én verpleegkundige.

De drie jongste van de vijf zijn geboren met 'Pierre Robin sequentie'. Naast een gespleten gehemelte wordt dit syndroom gekenmerkt door een kleine onderkaak en een tong die achterin de keel ligt waardoor mogelijk de ademweg blokkeert. De drie jongste van Bernice kunnen niet geheel zelfstandig eten en krijgen hun voeding grotendeels via een sonde binnen. Ook hebben ze problemen (gehad) met ademhaling en zijn ze nierpatiënt. Pien, de jongste, krijgt drie sondevoedingen per dag. Over één voeding doe je drie uur. Vanwege alle complicaties. Daarmee moet de verpleegkundige, die bepaalt hoeveel zorg Pien nodig heeft, rekening houden. Maar vervolgens vindt de verzekeraar, die het zorggeld moet uitkeren, er ook wat van. Zorg kost geld. Worden er niet te veel uren vastgesteld?

## Clinch

„In mijn geval zijn we er uiteindelijk wel uitgekomen”, vertelt Bernice. „Maar ik heb cliënten die behoorlijk in de clinch liggen met hun zorgverzekeraar. Dan is het zorgbekostigingsplafond bereikt. Daarmee komt de vergoeding van de thuiszorg in gevaar. Terwijl die zorg aan huis keihard nodig is. In het ergste gevoel moet een kind in het ziekenhuis opgenomen worden omdat er geen budget meer is voor thuiszorg. Dat is toch om gek van te worden. Kinderen zijn toch geen mini-volwassenen. Je moet ze niet willen verstoppen. Ze horen zich in het hart van de maatschappij te kunnen ontwikkelen. Een opname in het ziekenhuis door een tekort aan zorggeld heeft direct negatieve



Bernice Reenders met haar jongste, Pien.

FOTO GEORGE STOEKENBROEK

gevolgen voor de ontwikkeling van het kind en ook voor het geluk van het gezin. Nogmaals: voor Pien is alles in orde maar denk je eens even in dat ik niet die uren vergoed krijg. Moet de verpleegkundige de voeding er dan in een recordtempo inpompen zodat ze in haar braaksel stikt? Uit bescherming voor mijn cliënten kan ik niet te veel over de situatie prijsgeven maar ik heb vier kinderen in zorg die gevaar lopen als ik alleen zou doen waarvoor ik word betaald. Ik ben ervan overtuigd dat heel veel vakgenoten meer doen dan waarvoor ze salaris ontvangen.” Bernice noemt in haar zorgboek

## 'De theorie is mooi, de praktijk is anders'

ook graag de dingen die wél goed gaan. Dochter Isis heeft door een fout in de operatiekamer de meeste zorg van de drie nodig. „Een plekje op een school is niet vanzelfsprekend in haar geval. Tot groep 7 heeft De Rank in Julianadorp dit super vormgegeven. Steeds samen

met een verpleegkundigteam voor maatzorg en toezicht. Maar de ontwikkeling van Isis werd wel een steeds groter issue. Daarom is besloten dat ze een jaar eerder aan speciaal voortgezet onderwijs mocht beginnen. Het Liniecollege in Den Helder. Het gaat zo goed nu. Dat ik haar stalen thuis krijg, is zo heerlijk. Juist bij een ziek kind, is dat niet vanzelfsprekend.” Kinderen willen graag thuis wonen, ondanks dat ze ziek zijn en daar vecht Bernice voor. Zo probeert ze de politiek te overtuigen dat het ook geen groot probleem is dat zieke kinderen onder verschillende bekostigingsregeltjes vallen.

„Kinderen onder de achttien met medische zorgvraag kun je prima onderbrengen bij één regeling. Of desnoods twee. Kinderen die onder de GGZ vallen en de andere groep.

## Stress

Dat scheelt enorm aan stress en onduidelijkheid bij zowel ouders als de zorgverleners. Zorgcontinuïteit en ondersteuning zorgen ervoor dat kwetsbare kinderen ondanks hun ziekte, medische zorg en beperkingen kunnen blijven meedraaien in de maatschappij. „Ze kunnen, vriendjes maken en naar school gaan zodat ze straks een toekomst hebben.”