

De NLV was erbij!

Nationale Kinderombudsvrouw op werkbezoek bij kinderlevertransplantatiecentrum UMC Groningen

De Kinderombudsvrouw prof. dr. Margrite Kalverboer en haar medewerker Rhea Verheul, waren 25 oktober jongstleden op werkbezoek bij het kinderlevertransplantatiecentrum in het UMC Groningen.

Prof. dr. Henkjan Verkade, kinderarts MDL en lid van het transplantatieteam, vroeg mij te komen vertellen over de zware wissel die een transplantatie bij een kind trekt op het gezin. Wij weten als geen ander hoe zwaar het voortraject al is. Het kind met een leverziekte, dat zo ziek is, heeft gevolgen voor het hele gezin.

Ik heb met hen vooral over dit voortraject gesproken. Er zijn zoveel praktische problemen: je kan niet je buurmeisje van 15 vragen op te passen, staat 24/7 op scherp: gaat het wel of niet goed vandaag, het ziekenhuis bellen voor overleg, naar het regionale ziekenhuis of toch meteen door naar Groningen, opa en oma moeten hals over kop komen om voor andere kinderen te zorgen of er moet elders even onderdak gevonden worden. Dit is het scenario van vele gezinnen met een kind met een ernstige leverziekte. Eén van de ouders zegt vaak de baan op, omdat het niet meer te combineren valt. Het is niet moeilijk te bedenken dat door verlies van inkomen extraatjes die het leven leuk maken wegvallen.

Er zijn regelingen die financiële ondersteuning kunnen bieden zoals een PGB en de zorgverzekering. Aanvragen blijkt zeer ingewikkeld omdat elke gemeente en verzekering hun eigen interpretatie op regelingen hebben. Veel ouders zijn



Vlnr. prof. dr. Margrite Kalverboer, José Willemse, Rhea Verheul

te moe om de strijd aan te gaan om dit voor elkaar te krijgen.

We hebben ook gesproken over extra uitgaven die je hebt als je kind is opgenomen. Je wilt bijvoorbeeld ook wel buiten de afdeling een keer koffie drinken, een extraatje voor de achtergebleven kinderen regelen; de lijst is lang. Deze kosten kun je nergens verhalen.

Ik voelde me, vooral voor de ouders van de gezinnen met een ernstig ziek kind, ontzettend gesteund door de Kinderombudsvrouw en haar medewerker.

Na afloop was ik benieuwd hoe zij haar werkbezoek heeft ervaren. Vast fantastisch, want het is erg indrukwekkend

hoe het team werkt. De artsen, de verpleegkundigen en de hele organisatie hieromheen. Het antwoord kwam snel, ik kreeg het volgende bericht door-gestuurd:

*Beste Henkjan en teamleden,
Ook ik wil nogmaals benadrukken hoe we dit bezoek gewaardeerd hebben. Heel bijzonder!
En ik kom er graag op een passend moment op terug zodat we aandacht kunnen besteden aan dat wat het voor kinderen en ouders makkelijker kan maken bij wat hen overkomt en waar ze niet om gevraagd hebben.*

De NLV werkt aan een pagina op de NLV-website voor ouders met een kind met een leverziekte: vol handige tips en verwijzingen naar andere organisaties.

De verwachting is dat we deze pagina in januari kunnen lanceren.