



*Drs. Hanka Meutgeert, Ouders en comfortzorg: gaat het om meer dan het levenseinde?*

**Drs. Hanka Meutgeert is directeur van de Vereniging Volwassenen, Kinderen en Stofwisselingsziekten (VKS). De VKS is een patiëntenvereniging die informatie en voorlichting geeft, lotgenotencontact faciliteert en aan belangenbehartiging doet voor de ouders van kinderen met een stofwisselingsziekte.**

Er bestaan meer dan 600 verschillende stofwisselingsziekten. Vele zijn zeldzaam. Ongeveer één derde van de stofwisselingsziekten is effectief te behandelen. Stofwisselingsziekten zijn erfelijke ziekten, die veroorzaakt zijn door een genetische fout. In Nederland leven 10.000 gezinnen waarbij één van de gezinsleden een stofwisselingsziekte heeft.

Jaarlijks komen er in Nederland 800 kinderen met een stofwisselingsziekte bij. Zeventig procent van hen overlijdt. Ter vergelijking: jaarlijks komen er 400 kinderen met een vorm van kanker bij. Van hen geneest 75 procent. Anders dan kanker, zijn stofwisselingsziekten grote onbekenden. Het is soms best moeilijk om niet jaloers te worden op alles dat in de kinderoncologie bereikt is: aan opvangmogelijkheden, aan bekendheid en erkenning van de ziekte, aan medische mogelijkheden.

De diagnose van een stofwisselingsziekte wordt doorgaans niet bij geboorte al vastgesteld. Vaak belandt een kind in de medische molen omdat een bepaalde ontwikkeling – leren lopen, leren praten – niet begint, of zich niet als gemiddeld voltrekt. Op zo'n moment kan de zoektocht beginnen. Het kan wel een paar jaar duren voordat de zoektocht met een diagnose eindigt.

Al direct na de diagnose is er sprake van rouw. Op zo'n moment moet afscheid worden genomen van het kind dat je als ouder dacht te hebben. Een kind met een stofwisselingsziekte dat zegt: 'Ik wil later brandweerman worden', zal een keer moeten horen dat dat geen realiteit kan worden.

Veel ouders kiezen ervoor het kind vanaf dan in eigen huis te verzorgen. De intensiteit die daarmee gemoeid is kan hoog zijn. Voor ouders is het soms onmogelijk een normale baan er naast te hebben. De verzorging thuis heeft een grote impact op het gezinsleven. Het gaat vaak ten koste van de andere kinderen, en vaak ook ten koste van de relatie.

Om de verzorging thuis rond te krijgen, moeten vaak hulpmiddelen worden aangevraagd (zoals een traplift of een rolstoel). Ouders hebben veel last van de stroperigheid van de bureaucratie op dit gebied. 65 Procent van de ouders die de VKS vertegenwoordigt ervaart een gemis van zorg. Ze missen een aanspreekpunt voor alle praktische (bureaucratische en financiële), verzorgende en medische vragen. De zorg voor de kinderen valt onder de AWBZ, en dus van de instellingen die AWBZ-zorg leveren. Contact met een ziekenhuis is er, nadat de diagnose is vastgesteld, nauwelijks. Het is echter wel de wens van ouders om direct toegang te kunnen hebben tot een gespecialiseerde arts of verpleegkundige.