



**Samen op weg naar  
gezonde zorg  
voor ernstig  
zieke kinderen**

Een vervolg op het rapport 'Ernstig zieke kinderen hebben recht op gezonde zorg'



# Inhoud

Samenvatting .....	4
Inleiding .....	9
<b>1 Doelgroepomschrijving .....</b>	<b>11</b>
1.1 De huidige situatie: versnippering in doelgroep (ernstig) zieke kinderen	12
1.2 Vanaf 1 januari 2015: Eén groep (ernstig) zieke kinderen .....	12
<b>2 Wat is gezonde zorg? .....</b>	<b>14</b>
2.1 Een centrale plek voor kind en gezin .....	15
2.2 Definitie gezonde zorg .....	15
<b>3 Kwaliteitskader Medische Kindzorg .....</b>	<b>18</b>
3.1 Wat is kwaliteit? .....	19
3.2 Randvoorwaarden van kwaliteit .....	19
<b>4 Verwijsboom zorg buiten ziekenhuis (fase 1 Medische Kindzorg) .....</b>	<b>25</b>
4.1 Wanneer is de huisarts eindverantwoordelijk? .....	26
4.2 Wanneer er geen kinderverpleegkundige handelingen nodig zijn .....	26
4.3 Wanneer wel kinderverpleegkundige handelingen nodig zijn .....	26
<b>5 Hulpbehoeftescan kind &amp; gezin (fase 2 Medische Kindzorg) .....</b>	<b>30</b>
5.1 Inhoud .....	31
5.2 De werkwijze .....	32
5.3 Invulling door ziekenhuizen .....	36
<b>6 Zorgplan kind &amp; gezin (fase 3 Medische Kindzorg) .....</b>	<b>38</b>
6.1 Inhoud .....	39
6.2 De werkwijze .....	40
6.3 Multidisciplinair karakter .....	44
6.4 Het Zorgplan kind & gezin als uitgangspunt voor de bekostiging .....	44
<b>7 Beslisboom afsluiten Zorgplan kind &amp; gezin (fase 4 Medische Kindzorg) .....</b>	<b>46</b>
7.1 Redenen afsluiten Zorgplan kind & gezin .....	47
7.2 Eindevaluatie .....	48
7.3 Overdracht .....	48
<b>8 Bekostiging .....</b>	<b>51</b>
8.1 Noodzakelijke aspecten bekostiging Medische Kindzorgsysteem .....	52
8.2 Financiële ruimte voor kwaliteitsontwikkeling .....	55
<b>9 Implementatieplan .....</b>	<b>57</b>
9.1 Uitwerking van de uitkomsten van het Medische Kindzorgsysteem .....	58
9.2 Uitwerking van de vormgeving .....	59
9.3 Uitwerking van de voorwaarden .....	61
<b>Slotwoord .....</b>	<b>63</b>
<b>Begrippenlijst .....</b>	<b>64</b>
<b>Bronnenlijst .....</b>	<b>70</b>
<b>Bijlagen .....</b>	<b>73</b>
1 Geschiedenis Kindzorg .....	73
2. Samenvatting rapport 'Ernstig zieke kinderen hebben recht op gezonde zorg'	75
Knelpunten .....	76
Oplossing .....	77
3. Aandachtspunten bij samenwerking in de zorg .....	79



# Samenvatting

Het rapport 'Samen op weg naar gezonde zorg voor ernstig zieke kinderen' borduurt voort op en is een concrete uitwerking van het Integraal Kwaliteitsmodel (Intensieve) Kindzorg (IKIK) uit het rapport 'Ernstig zieke kinderen hebben recht op gezonde zorg' dat in oktober 2013 verscheen. Het rapport richt zich op de periode vanaf 1 januari 2015 waarbij de ambitie bestaat om dit per 1 januari 2016 volledig uitgewerkt en geïmplementeerd te hebben.

Het rapport beschrijft een systeem waarbij het zieke kind en gezin daaromheen te allen tijde centraal staan en waarbij tegelijkertijd de opvatting 'recht hebben op zorg' wordt vervangen door het principe 'zorg zo nodig, waar nodig'. Samenwerking, flexibiliteit, kwaliteit en passende bekostiging zijn onmisbare voorwaarden en in dit rapport wordt dan ook beschreven hoe deze waarden gecombineerd en gewaarborgd kunnen worden. Alleen op deze manier is het mogelijk om te komen tot een systeem waarbij kind en gezin de ondersteuning krijgen die nodig is en waarbij tegelijkertijd doelmatigheid en (financiële) duurzaamheid bestaan.

## Doelgroepomschrijving

In de huidige situatie is de doelgroep (ernstig) zieke kinderen die verpleegkundige zorg nodig hebben versnipperd. Er wordt een onderscheid gemaakt tussen kinderen die verpleegkundige zorg krijgen op basis van de Zorgverzekeringswet (Zvw) en kinderen die verpleegkundige zorg krijgen op basis van de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ). Binnen de AWBZ is de doelgroep opnieuw versnipperd. Zo behoort een deel van de kinderen binnen de AWBZ tot de doelgroep 'Intensieve Kindzorg (IKZ)' en geldt er voor andere kinderen, die beademing, terminale zorg of respijtzorg nodig hebben, een aparte indicatie binnen de AWBZ.

Elk kind is anders en de behoeften en zorgvragen van een kind en het bijbehorende gezin worden in de loop van de tijd door verschillende factoren beïnvloed. Een kind indelen in een bepaalde groep voor een vastgestelde tijd, waarvan nu bij de AWBZ sprake is, leidt daardoor vaak tot ondoelmatige zorg. Het principe 'zorg zo nodig, waar nodig' vraagt om flexibiliteit en transparantie in het toewijzen van zorg zodat te allen tijde kan worden ingespeeld op behoeften die op dat moment bestaan.

### Van 'Intensieve Kindzorg' naar 'Medische Kindzorg'

In het kader van de Hervorming Langdurige Zorg (HLZ) vervalt de term 'Intensieve Kindzorg' en valt het onderscheid dat wordt gemaakt tussen kinderen die intensieve verpleegkundige zorg krijgen en kinderen die minder intensieve verpleegkundige zorg krijgen weg. Omdat dit rapport het traject na het ziekenhuis beoogt in te richten, wordt de volgende doelgroepomschrijving gehanteerd:

*Alle kinderen met een somatische aandoening in Nederland die onder eindverantwoordelijkheid van de kinderarts of andere medisch specialist staan en buiten het ziekenhuis kinderverpleegkundige zorg nodig hebben.*

Door voor deze groep (ernstig) zieke kinderen een generieke benadering toe te passen voor het organiseren van zorg kan flexibiliteit en transparantie worden gewaarborgd en krijgt ieder (ernstig) ziek kind op elk moment passende ondersteuning. Hiermee wordt afscheid genomen van de versnippering in de doelgroep (ernstig) zieke kinderen en de statische manier van toewijzen van zorg. Naast het kind en het gezin zijn ook de kinderverpleegkundige en de hoofdbehandelaar uit het ziekenhuis, meestal de kinderarts, betrokken bij de kinderverpleegkundige zorg die nodig is buiten het ziekenhuis. Daarnaast kunnen paramedici betrokken zijn zoals een fysiotherapeut, logopedist en/of een diëtist maar ook professionals vanuit het sociale domein. Daarom wordt het geheel van zorg dat een (ernstig) ziek kind nodig heeft, 'Medische Kindzorg' genoemd.

## Uitwerking van de uitkomsten van het Medische Kindzorgsysteem

### Gezonde zorg

Gezonde zorg bestaat bij aanwezigheid van een systeem waarbij de rechten van het kind, in de vorm van het Handvest Kind en Zorg, als uitgangspunt dienen en waarbij tegelijkertijd doelmatigheid en (financiële) duurzaamheid bestaan. De absoluut centrale positie van het kind en het bijbehorende

gezin kan namelijk alleen worden gerealiseerd als de rechten van het kind en de behoeften van het gezin als vertrekpunt worden genomen. Doelmatigheid komt grotendeels voort uit de kanteling van 'recht hebben op zorg' naar 'zorg zo nodig, waar nodig'. Alleen door deze kanteling te stimuleren wordt de eigen kracht van gezinnen aangewakkerd en kan er een optimale zelfredzaamheid van gezinnen ontstaan. Doelmatigheid is daarmee een voorwaarde voor (financiële) duurzaamheid omdat optimale zelfredzaamheid van gezinnen overmatige zorgconsumptie voorkomt.

### **Kwaliteitskader**

Naast gezonde zorg, leidt werken volgens het Integraal Kwaliteitsmodel (Intensieve) Kindzorg ook tot kwalitatief hoogstaande zorg. Gezonde zorg en kwaliteit zijn onlosmakelijk met elkaar verbonden. Het bereiken van gezonde zorg vraagt om een kwaliteitskader dat deze doelstelling bewaakt.

*Het kwaliteitskader definieert tien randvoorwaarden van kwaliteit:*

1. Flexibiliteit
2. Regie voor het kind en ouders
3. Informatievoorziening
4. Ruimte voor ontwikkeling en kind zijn
5. Zorg zo nodig
6. Zorg waar nodig
7. Samenwerking tussen professionals
8. De verpleegkundige zorg wordt uitgevoerd door een kinderverpleegkundige
9. Het indiceren en organiseren van zorg buiten het ziekenhuis wordt altijd gedaan door een hbo-geschoolde kinderverpleegkundige of verpleegkundig specialist
10. Veiligheid van het kind is altijd gewaarborgd

## **Uitwerking van de vormgeving van het Medische Kindzorgsysteem**

### **Verwijsboom zorg buiten ziekenhuis (fase 1 Medische Kindzorg)**

Wanneer een kind na opname, dagbehandeling of een bezoek aan de polikliniek het ziekenhuis verlaat, is de 'Verwijsboom zorg buiten ziekenhuis' van toepassing. Dit is een beslisboom die de kinderarts helpt om het juiste wetstelsel voor het kind te kiezen. Afhankelijk van de situatie zijn er diverse uitkomsten mogelijk, namelijk: terugverwijzen naar de huisarts, slechts een vervolgspraak inplannen, doorverwijzen naar professionele ondersteuning bij persoonlijke verzorging op basis van de Jeugdwet, doorverwijzen naar een organisatie die zorg verleent op basis van de Wet langdurige zorg (Wlz) of op basis van de Zorgverzekeringswet (Zvw) de kinderverpleegkundige van de afdeling inschakelen om de Hulpbehoftescan kind & gezin (fase 2) met het gezin op te starten.

### **Hulpbehoftescan kind & gezin (fase 2 Medische Kindzorg)**

De Hulpbehoftescan kind & gezin is een middel dat wordt ingezet wanneer uit de verwijsboom blijkt dat het kind onder de Zorgverzekeringswet valt. Met de Hulpbehoftescan kind & gezin wordt geïventariseerd welke behoeften het kind en het bijbehorende gezin hebben in het traject na het ziekenhuis. Hierbij wordt niet alleen aandacht besteed aan behoeften ten aanzien van medisch-technische handelingen, maar ook aan behoeften met betrekking tot de ontwikkeling van het kind en/of broers en zussen, de sociale omgeving van het gezin en de veiligheid (van de omgeving) van het kind. Deze aandachtsgebieden komen in de Hulpbehoftescan kind & gezin aan bod via vier kinderleefdomeinen: Medisch, Ontwikkeling, Sociaal en Veiligheid. De werkwijze is als volgt. Allereerst vult het gezin de Hulpbehoftescan kind & gezin in en geeft daarbij aan in hoeverre het zelfredzaam is. Vervolgens neemt de kinderverpleegkundige uit het ziekenhuis de hulpbehoftescan door en inventariseert aan welke voorwaarden ten aanzien van het medische kinderleefdomein moet worden voldaan voordat het kind naar huis kan. Daarna bespreekt de kinderverpleegkundige deze bevindingen met het gezin en bepalen zij samen waar de functie van zorgcoördinator komt te liggen. In alle gevallen, ook wanneer ouders zelf de verpleegkundige handelingen uitvoeren, wordt een zorgcoördinator aan het gezin toegewezen. Deze zorgcoördinator is afkomstig uit het ziekenhuis (alleen wanneer deze de zorg buiten het ziekenhuis verleent), een kinderspice, kinderdagblijfsorganisatie of verpleegkundig kinderdagverblijf. De aangewezen zorgcoördinator komt bij het gezin thuis om de voorwaarden vanuit het ziekenhuis te toetsen en voorwaarden ten aanzien van de overige drie kinderleefdomeinen (Ontwikkeling, Sociaal en Veiligheid) vast te stellen. Deze bevindingen bespreekt de zorgcoördinator met het gezin en daarbij wordt tevens met de ouders besproken in welk opzicht zij hun eigen kracht kunnen aanspreken.

Nadat door de kinderverpleegkundige uit het ziekenhuis en de zorgcoördinator vanuit een kinderthuiszorgorganisatie, kindertehospice, of verpleegkundig kinderdagverblijf de voorwaarden met betrekking tot de vier kinderleefdomeinen zijn geïnventariseerd, vindt er een transferegesprek plaats.

Bij dit gesprek tussen het gezin, de kinderverpleegkundige uit het ziekenhuis en de zorgcoördinator worden de behoeften en voorwaarden vastgesteld en worden hier in onderling overleg doelen, activiteiten en verantwoordelijke zorgverleners/ ouders aan gekoppeld. Dit wordt vastgelegd in een eerste versie van het Zorgplan kind & gezin. Nadat dit zorgplan door de kinderarts is geaccordeerd en de zorgverzekeraar op de hoogte is gesteld, kan het kind met ontslag en gaat het betreffende Zorgplan kind & gezin (fase 3) van start.

### **Zorgplan kind & gezin (fase 3 Medische Kindzorg)**

Het Zorgplan kind & gezin is een plan waarin de te leveren zorg na het ziekenhuis beschreven staat voor een individueel kind en het bijbehorende gezin. Achtereenvolgens zijn in het zorgplan opgenomen: de van toepassing zijnde kinderleefdomeinen, de persoon uit het gezin waarop een kinderleefdomein betrekking heeft, de behoefte die de persoon heeft, het doel dat daaraan gekoppeld wordt, de activiteiten die het bereiken van dat doel mogelijk moeten maken, de zorgverlener die de activiteiten uitvoert en tot slot de (deel)prestatie waaronder de bekostiging plaatsvindt. Het Zorgplan kind & gezin kent een multidisciplinair karakter. Dit betekent dat er naast zorgverleners uit de Medische Kindzorgketen zoals een kindertehuiszorgorganisatie of kindertehospice, ook disciplines vanuit bijvoorbeeld het sociale domein zijn opgenomen wanneer die bij het gezin betrokken zijn. Denk bijvoorbeeld aan het Centrum voor Jeugd en Gezin (CJG) vanuit een gemeente. De zorgcoördinator heeft de taak om de verschillende disciplines met elkaar te verbinden en de voortgang en actualiteit van het zorgplan te bewaken.

De werkwijze binnen het Zorgplan kind & gezin betreft een cyclisch proces van uitvoeren van de activiteiten uit het zorgplan, het evalueren van het zorgplan en het eventueel bijstellen van onderdelen uit het zorgplan en weer uitvoeren etc. Dit proces gaat door totdat het Zorgplan kind & gezin op een bepaald moment wordt afgesloten (fase 4).

### **Beslisboom afsluiten Zorgplan kind & gezin (fase 4 Medische Kindzorg)**

*Het Zorgplan kind & gezin kan om verschillende redenen worden afgesloten, namelijk:*

1. Het kind heeft geen verpleegkundige zorg meer nodig
2. Het kind is vijf jaar of ouder en wordt geïndiceerd voor de Wlz
3. Het kind is achttien jaar oud geworden
4. Het kind is overleden

Hoe het traject na het Zorgplan kind & gezin eruit ziet, hangt af van welke van de vier situaties van toepassing is en de behoeften die in verband daarmee bij de betrokkenen bestaan. Afhankelijk daarvan kan er een transitie naar een andere aanspraak plaatsvinden. Ongeacht welke van de vier oorzaken van toepassing is, wordt er altijd een eindevaluatie uitgevoerd om de behoeften na het Zorgplan kind & gezin te evalueren. Daarnaast vindt er, indien van toepassing, een zorgvuldige overdracht plaats om te voorkomen dat er kinderen tussen wal en schip vallen wanneer het Zorgplan kind & gezin wordt afgesloten.

## **Uitwerking van de voorwaarden van het Medische Kindzorgsysteem**

### **Bekostiging**

Het realiseren van een systeem waarbij de rechten van het kind zijn geïntegreerd in het kwaliteitskader en in de inrichting van het Medische Kindzorgsysteem, en het tegelijkertijd bereiken van doelmatigheid van zorg en (financiële) duurzaamheid, kent voorwaarden. Samenwerking is, zoals ook in het Integraal Kwaliteitsmodel (Intensieve) Kindzorg gesteld, de sleutel tot het realiseren van een dergelijk systeem waarbij het kind en het bijbehorende gezin centraal staan. Samenwerking ontstaat echter niet zomaar. Organisatorische, maar vooral ook financiële ontschotting is nodig om deze samenwerking blijvend te stimuleren en te realiseren.

Door het kwaliteitskader en de vormgeving van het Medische Kindzorgsysteem als vertrekpunt te nemen voor de bekostigingssystematiek wordt ook in dit kader uitgegaan van de centrale positie voor kind en gezin. Aangezien de te leveren professionele ondersteuning vanuit meerdere bekostigingssystemen gefinancierd zal moeten worden, is het van groot belang dat er een eenduidige vertaling wordt gerealiseerd vanuit de te leveren zorg en de bij de zorgverzekeraar of gemeente te declareren zorg. Pas dan gaat het bereiken van gezonde zorg hand in hand met financiële en organisatorische ontschotting.

*Dit leidt tot een aantal randvoorwaarden voor bekostiging en financiering van het Medische Kindzorgsysteem binnen de Zorgverzekeringswet:*

1. Kindergeneeskundige zorg en kinderverpleegkundige zorg als expertise
2. Zorg zo nodig financieren
3. Zorg waar nodig financieren
4. Samenwerking financieren
5. Financiële ruimte voor kwaliteitsontwikkeling

Daarnaast moet er financiële ruimte komen voor kwaliteitsontwikkeling, waaronder het realiseren van instrumenten zoals de Hulpbehoftescan kind & gezin en het Zorgplan kind & gezin maar ook voor toekomstige projecten zoals het ontwikkelen van richtlijnen en protocollen ten aanzien van de Medische Kindzorg. Het realiseren van een adequate gezamenlijke uitwerking, waarbij het verhogen van de kwaliteit van zorg aan (ernstig) zieke kinderen steeds het primaire doel is, vraagt om een budget dat van overheidswege hiervoor beschikbaar wordt gesteld. Met dit budget kan een Instituut Medische Kindzorg vorm krijgen en kan kwalitatief hoogstaande zorg aan (ernstig) zieke kinderen ontstaan en (blijvend) worden gewaarborgd.

## Implementatieplan

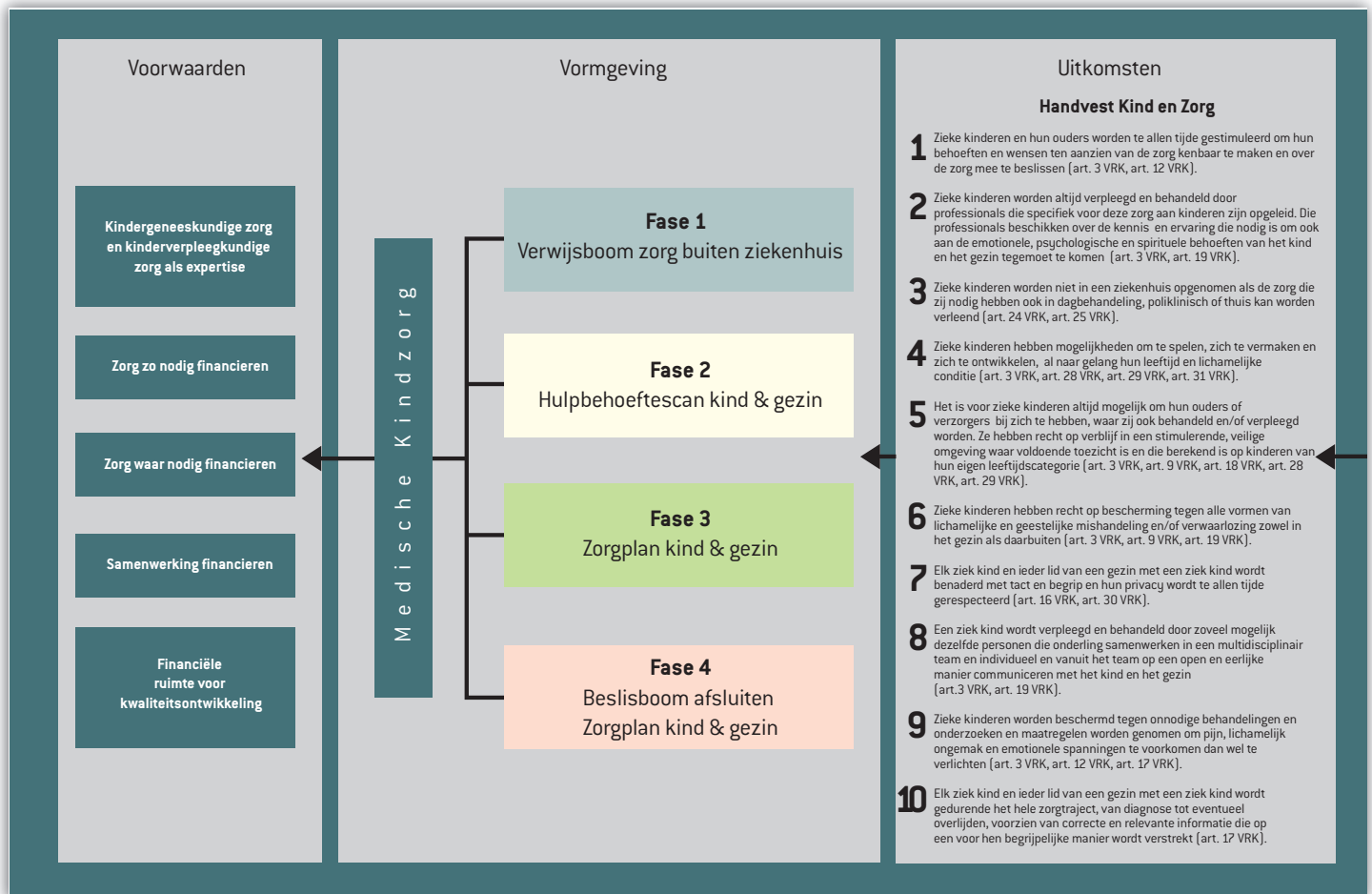
*Het implementatietraject omvat de volgende onderdelen:*

- Positioneren van het Handvest Kind en Zorg
- Bruikbaarheid en actualiteit toetsen van het Kwaliteitskader Medische Kindzorg
- Bruikbaarheid toetsen van de Verwijsboom zorg buiten ziekenhuis
- Inhoud bepalen van de Hulpbehoftescan kind & gezin
- Systeem bepalen voor het invullen van de Hulpbehoftescan kind & gezin
- Ontwikkelen inventarisatielijst voorwaarden voor zorg buiten het ziekenhuis
- Leidraad opstellen voor transfergesprek waarbij de eerste versie van het Zorgplan kind & gezin wordt opgesteld
- Ontwikkelen sjabloon Zorgplan kind & gezin
- Ontwikkelen format voor evaluatiegesprek
- Toetsen van bruikbaarheid en actualiteit van de Beslisboom afsluiten Zorgplan kind & gezin
- Ontwikkelen format voor eindevaluatiegesprek
- Ontwikkelen van overdrachtsformulier bij uit zorg
- Bijdragen aan een 'Inkoopgids Medische Kindzorg 2016'
- Ontwikkelen van instructie Medische Kindzorgsysteem
- Monitoren van het effect van het Medische Kindzorgsysteem

Deze onderdelen moeten ruim voor het streefjaar 2016 zijn ontwikkeld. Daarom staat de uitwerking ervan gepland van september 2014 tot en met mei 2015.

Voorgaande wordt samengevat in het Samenwerkingsmodel Medische Kindzorg dat een uitwerking is van het Integraal Kwaliteitsmodel Intensieve Kindzorg (IKIK) uit het rapport 'Ernstig zieke kinderen hebben recht op gezonde zorg'.

# Samenwerkingsmodel Medische Kindzorg





# Inleiding

## Zieke kinderen hebben het fundamentele recht op kindgerichte zorg, wat zoveel betekent als gezinsgerichte zorg en ontwikkelingsgerichte zorg.

In 2015 start de Herziening Langdurige Zorg (HLZ) waarbij de zorg die nu nog uit de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) wordt bekostigd, overgaat naar de Zorgverzekeringswet (Zvw), Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo), Wet langdurige zorg (Wlz) en Jeugdwet. Dit is het moment om (ernstig) zieke kinderen de absoluut centrale positie te geven waar zij recht op hebben.

In oktober 2013 verscheen het rapport 'Ernstig zieke kinderen hebben recht op gezonde zorg' dat door Stichting Kind & Ziekenhuis, Stichting Pal, V&VN Kinderverpleegkunde en Stichting KinderThuisZorg is opgesteld en daarnaast door zestien bij de zorg aan (ernstig) zieke kinderen betrokken partijen wordt gesteund. In dit rapport worden knelpunten belicht die zich in de huidige situatie voordoen, en worden aanbevelingen gedaan door middel van het Integraal Kwaliteitsmodel (Intensieve) Kindzorg (IKIK) waarin samenwerking binnen de keten leidend is.

Het benoemen van knelpunten en het doen van aanbevelingen ten aanzien van de zorg aan (ernstig) zieke kinderen buiten het ziekenhuis verandert echter nog niet de realiteit. Daarom zijn ook na verschijning van het rapport 'Ernstig zieke kinderen hebben recht op gezonde zorg' krachten, kennis en expertise gebundeld gebleven om deze aanbevelingen verder te concretiseren. Bij deze samenwerking zijn naast eerder genoemde partijen, ook de Nederlandse Vereniging van Kindergeneeskunde (NVK), Vereniging Gespecialiseerde Verpleegkundige Kindzorg (VGVK) en de Vereniging Samenwerkingsverband Chronische Ademhalingsondersteuning (VSCA) betrokken.

Het resultaat van die gezamenlijke inspanning is dit visierapport 'Samen op weg naar gezonde zorg voor ernstig zieke kinderen' waarin het Integraal Kwaliteitsmodel (Intensieve) Kindzorg concrete handvatten krijgt. Dit vormt het vertrekpunt voor de implementatiefase waarin de visie tot in detail zal worden uitgewerkt. Dit rapport richt zich op de periode vanaf 1 januari 2015 waarbij de ambitie bestaat om dit per 1 januari 2016 volledig te hebben uitgewerkt en te hebben geïmplementeerd. Het rapport beschrijft een systeem waarbij het zieke kind en het gezin daaromheen te allen tijde centraal staan en waarbij tegelijkertijd de opvatting 'recht hebben op zorg' wordt vervangen door het principe 'zorg zo nodig, waar nodig'. Samenwerking, flexibiliteit en kwaliteit zijn daarvoor onmisbare voorwaarden en in dit rapport wordt dan ook beschreven hoe deze waarden gecombineerd en gewaarborgd kunnen worden. Alleen op deze manier is het mogelijk om te komen tot een systeem waarbij kind en gezin de zorg en ondersteuning krijgen die nodig is en waarbij, ten aanzien van deze relatief dure zorg, tegelijkertijd doelmatigheid en (financiële) duurzaamheid bestaan.

Het rapport omschrijft een geheel nieuwe methodiek in het toewijzen en vormgeven van kinderverpleegkundige zorg aan (ernstig) zieke kinderen buiten het ziekenhuis. Bij de totstandkoming van deze methodiek is aansluiting gezocht bij reeds ontwikkelde documenten en adviezen. Zo sluit de methodiek aan bij de besluiten die het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) tot nu toe heeft genomen, maar ook bij de eisen die de commissie Bekostiging Intensieve Kindzorg (BIKZ) in 2010 publiceerde (BIKZ, 2010) en het document 'Normen voor indiceren en organiseren van verpleging en verzorging in de eigen omgeving' dat V&VN onlangs heeft ontwikkeld. Ondanks dat de gehele inhoud van het rapport op deze documentatie aansluit, is de aansluiting met het normenkader op een aantal plekken in het rapport ook expliciet aangegeven.

'Samen op weg naar gezonde zorg voor (ernstig) zieke kinderen' begint in hoofdstuk 1 met de doelgroepomschrijving. Vervolgens bestaat het rapport uit drie delen. In deel I wordt de uitkomst 'gezonde zorg' nader gedefinieerd, gevolgd door een passend kwaliteitskader. In deel II wordt uitgebreid stilgestaan bij een passende vormgeving van het systeem waarbij concrete handvatten worden aangereikt voor de inrichting vanaf het moment dat een kind buiten het ziekenhuis kinderverpleegkundige zorg nodig heeft, tot aan het moment dat kinderverpleegkundige zorg niet langer nodig is. In deel III komen de voorwaarden aan bod om het beschreven systeem uit deel II te kunnen realiseren. Hierbij wordt ingegaan op noodzakelijke elementen ten aanzien van de bekostiging van de kinderverpleegkundige zorg buiten het ziekenhuis. De drie delen representeren elk een uitgewerkt onderdeel van het Integraal Kwaliteitsmodel (Intensieve) Kindzorg. Deze uitwerking leidt tot het Samenwerkingsmodel Medische Kindzorg.

Na het Samenwerkingsmodel Medische Kindzorg volgt het implementatieplan waarin de implementatiefase in onderdelen is uitgezet. Na het slotwoord, de begrippenlijst en de bronnenlijst zijn er ten slotte nog een drietal bijlagen toegevoegd. Deze betreffen achtereenvolgens een chronologisch overzicht van de ontwikkelingen in de zorg aan ernstig zieke kinderen, een samenvatting van het rapport 'Ernstig zieke kinderen hebben recht op gezonde zorg' en het document 'Aandachtspunten bij samenwerking in de zorg' dat in 2010 is opgesteld door een samenwerkingsverband van tien bij de zorg betrokken partijen.

In de meeste gevallen is de kinderarts uit het ziekenhuis de hoofdbehandelaar van het kind. Het is echter ook mogelijk dat dit een andere medisch specialist uit het ziekenhuis is. Overal waar in het rapport het woord 'kinderarts' gebruikt wordt, kan daarom ook een andere medisch specialist uit het ziekenhuis worden gelezen. Met de term 'kinderverpleegkundige' wordt tevens bedoeld op de gespecialiseerde kinderverpleegkundigen zoals een kinderdiabetesverpleegkundige, kinderlongverpleegkundige, kinderintensivere verpleegkundige en een kinderschoolverpleegkundige.

Onderstaande partijen bedanken het Ministerie van VWS in de personen van Thea Leeuwangh en Lotte Van Galen als ook Carel Mastenbroek van Zorginstituut Nederland, Ilse Pastoors van de Nederlandse Zorgautoriteit en tenslotte Zorgverzekeraars Nederland (Mirjam Maasdam en Marissa Meijer) voor de gesprekken waarin zij niet alleen hebben meegedacht maar ook een onmiskenbare bijdrage hebben geleverd aan de inhoud van dit rapport.



# 1 Doelgroepomschrijving

## 1.1 De huidige situatie: versnippering in doelgroep (ernstig) zieke kinderen

Op dit moment is de groep (ernstig) zieke kinderen opgedeeld in verschillende categorieën. Zo zijn er de kinderen die zorg krijgen op basis van een MSVT-indicatie en die bekostigd worden vanuit de Zorgverzekeringswet (Zvw). Dit betreft grofweg korte zorgmomenten zoals het toedienen van antibiotica op vaste tijden of het inbrengen van een neus-maagsonde op afroep. Daarnaast is er een groep (ernstig) zieke kinderen die een indicatie krijgt toegewezen door het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ) op basis van de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ). Binnen de AWBZ is de doelgroep opnieuw versnipperd. Zo behoort een deel van de kinderen binnen de AWBZ tot de doelgroep 'Intensieve Kindzorg (IKZ)' (zie begrippenlijst) en geldt er voor andere kinderen, die beademing, terminale zorg of respijtzorg nodig hebben, een aparte indicatie binnen de AWBZ.

Het risico van deze versnippering is dat kinderen in een categorie worden geplaatst waaraan een indicatie voor een vooraf vastgestelde termijn wordt gehangen. De indicatie is hierdoor niet flexibel en kan niet meebewegen met veranderende behoeften. Dit leidt op den duur enerzijds tot gezinnen die meer zorg krijgen dan dat zij daadwerkelijk nodig hebben en anderzijds tot gezinnen die structureel te weinig zorg krijgen. Dit maakt gezinnen op de lange termijn extra afhankelijk van professionele ondersteuning wat de zelfredzaamheid van deze gezinnen negatief beïnvloedt.

## 1.2 Vanaf 1 januari 2015: Eén groep (ernstig) zieke kinderen

Elk kind is anders en de behoeften en zorgvragen van een kind en zijn gezin worden in de loop van de tijd door verschillende factoren beïnvloed. Een kind indelen in een bepaalde groep voor een vastgestelde tijd, waarvan nu bij de AWBZ sprake is, leidt daardoor vaak tot ondoelmatige zorg. Het principe 'zorg waar nodig' vraagt om flexibiliteit en transparantie in het toewijzen van zorg zodat te allen tijde kan worden ingespeeld op behoeften die op dat moment bestaan.

In het kader van de HLZ vervalt de term 'Intensieve Kindzorg' en valt het onderscheid dat wordt gemaakt tussen kinderen die intensieve verpleegkundige zorg krijgen en kinderen die minder intensieve verpleegkundige zorg krijgen weg. Omdat dit rapport het traject na het ziekenhuis beoogt in te richten, wordt de volgende doelgroepomschrijving gehanteerd:

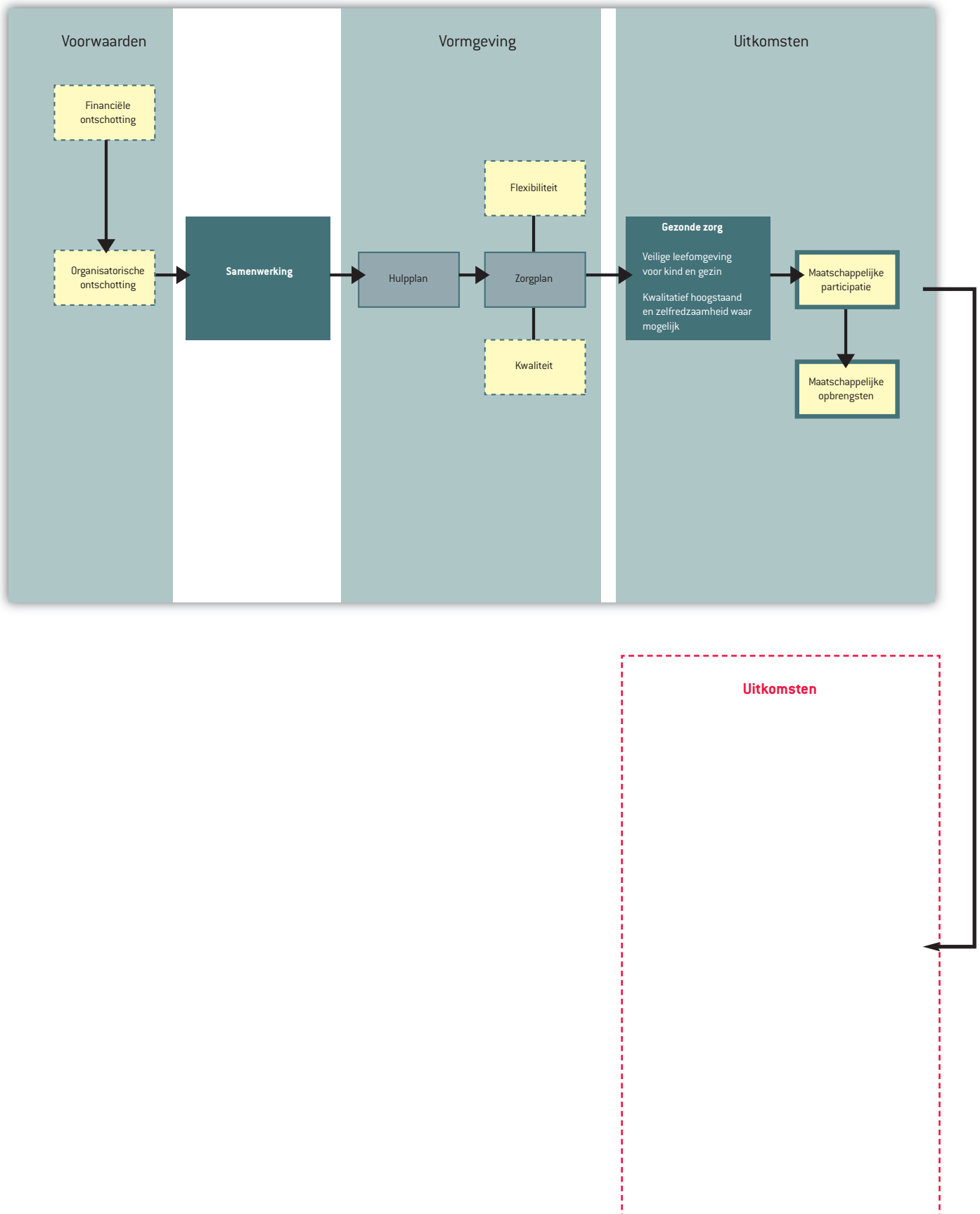
*Alle kinderen met een somatische aandoening in Nederland die onder eindverantwoordelijkheid van de kinderarts of andere medisch specialist staan en buiten het ziekenhuis kinderverpleegkundige zorg nodig hebben.*

Door voor deze groep (ernstig) zieke kinderen een generieke benadering toe te passen voor het organiseren van zorg kan flexibiliteit en transparantie worden gewaarborgd en krijgt ieder (ernstig) ziek kind op elk moment passende ondersteuning. Hiermee wordt afscheid genomen van de versnippering in de doelgroep (ernstig) zieke kinderen en de statische manier van toewijzen van zorg.

### 1.2.1 Van 'Intensieve Kindzorg (IKZ)' naar 'Medische Kindzorg'

De zorg die de in de vorige paragraaf omschreven doelgroep nodig heeft, omvat echter meer dan kinderverpleegkundige zorg. Naast het kind en het gezin zijn ook de kinderverpleegkundige en de hoofdbehandelaar uit het ziekenhuis, meestal de kinderarts, betrokken bij de kinderverpleegkundige zorg die nodig is buiten het ziekenhuis. Daarnaast kunnen paramedici betrokken zijn zoals een fysiotherapeut, logopedist en/of een diëtist maar ook professionals vanuit het sociale domein. Daarom wordt het geheel van zorg dat een (ernstig) ziek kind nodig heeft, 'Medische Kindzorg' genoemd.

# Deel I: uitwerking van de uitkomsten van het Medische Kindzorgstelsel



## 2 Wat is gezonde zorg?

## 2.1 Een centrale plek voor kind en gezin

In het Integraal Kwaliteitsmodel (Intensieve) Kindzorg, dat is weergegeven in de samenvatting van het rapport 'Ernstig zieke kinderen hebben recht op gezonde zorg' (bijlage 8.2), is uiteengezet wat nodig is voor de vormgeving van het Medische Kindzorgsysteem om tot gezonde zorg voor (ernstig) zieke kinderen te komen en welke voorwaarden daaraan zijn verbonden.

Voor verdere adequate uitwerking van het Integraal Kwaliteitsmodel (Intensieve) Kindzorg is een heldere beschrijving van de gewenste uitkomst, gezonde zorg, essentieel. Gezonde zorg wordt in eerste instantie als volgt gedefinieerd:

*Gezonde zorg bestaat bij aanwezigheid van een systeem waarbij het kind en het gezin centraal staan en waarbij tegelijkertijd doelmatigheid en (financiële) duurzaamheid bestaan.*

In de huidige situatie staan, in tegenstelling tot het kind en het gezin, vaak financiële middelen en afzonderlijke organisatiebelangen centraal. Dit blijkt onder andere uit het behoefteonderzoek dat in 2013 onder 300 gezinnen met zorgbehoevende kinderen is uitgevoerd. Ouders geven daarin bijvoorbeeld aan dat zij een communicatiebarrière ervaren tussen zorgverleners onderling (Stichting Kind & Ziekenhuis, Stichting Pal, V&VN Kinderverpleegkunde, KinderThuisZorg, 2013).

### 2.1.1 Het Handvest Kind & Zorg

Omdat kind en gezin in de huidige situatie nog niet vanzelfsprekend centraal staan, is het noodzakelijk dat er een referentiekader komt waaraan de centrale positie voor het kind en het gezin getoetst kan worden en dat activiteiten naar aanleiding van dat uitgangspunt kunnen worden bijgesteld om die centrale positie voor kind en gezin alsnog te creëren. Met het oog hierop is door de samenwerkende partijen het 'Handvest Kind en Zorg' opgesteld dat de rechten van het kind en gezin bewaakt gedurende het gehele zorgtraject.

*Het 'Handvest Kind en Zorg' is gebaseerd op het Verdrag inzake de Rechten van het Kind (IVRK) dat door de Algemene Vergadering van de Verenigde Naties werd aangenomen op 20 november 1989 en in 1995 werd geratificeerd in Nederland.*

## 2.2 Definitie gezonde zorg

Met dit gegeven kan gezonde zorg als volgt worden gedefinieerd:

**Gezonde zorg bestaat bij aanwezigheid van een systeem waarbij het Handvest Kind en Zorg als uitgangspunt dient en waarbij tegelijkertijd doelmatigheid en (financiële) duurzaamheid bestaan.**

Doelmatigheid komt onder andere voort uit de kanteling van 'recht hebben op zorg' naar 'zorg zo nodig, waar nodig'. Alleen door deze kanteling te stimuleren wordt de eigen kracht van gezinnen aangewakkerd en kan er een optimale zelfredzaamheid van gezinnen bestaan. Doelmatigheid is daarmee een voorwaarde voor (financiële) duurzaamheid daar optimale zelfredzaamheid van gezinnen overmatige zorgconsumptie voorkomt.

Dit draagt bij aan het bereiken van optimale maatschappelijke participatie en maatschappelijke opbrengsten.

# Handvest Kind en Zorg

**Zieke kinderen hebben het fundamentele recht op kindgerichte zorg, wat zoveel betekent als gezinsgerichte zorg en ontwikkelingsgerichte zorg.**

**1** Zieke kinderen en hun ouders worden te allen tijde gestimuleerd om hun behoeften en wensen ten aanzien van de zorg kenbaar te maken en over de zorg mee te beslissen [art. 3 VRK, art. 12 VRK].

**2** Zieke kinderen worden altijd verpleegd en behandeld door professionals die specifiek voor deze zorg aan kinderen zijn opgeleid. Die professionals beschikken over de kennis en ervaring die nodig is om ook aan de emotionele, psychologische en spirituele behoeften van het kind en het gezin tegemoet te komen [art. 3 VRK, art. 19 VRK].

**3** Zieke kinderen worden niet in een ziekenhuis opgenomen als de zorg die zij nodig hebben ook in dagbehandeling, poliklinisch of thuis kan worden verleend [art. 24 VRK, art. 25 VRK].

**4** Zieke kinderen hebben mogelijkheden om te spelen, zich te vermaken en zich te ontwikkelen, al naar gelang hun leeftijd en lichamelijke conditie [art. 3 VRK, art. 28 VRK, art. 29 VRK, art. 31 VRK].

**5** Het is voor zieke kinderen altijd mogelijk om hun ouders of verzorgers bij zich te hebben, waar zij ook behandeld en/of verpleegd worden. Ze hebben recht op verblijf in een stimulerende, veilige omgeving waar voldoende toezicht is en die berekend is op kinderen van hun eigen leeftijdscategorie [art. 3 VRK, art. 9 VRK, art. 18 VRK, art. 28 VRK, art. 29 VRK].

**6** Zieke kinderen hebben recht op bescherming tegen alle vormen van lichamelijke en geestelijke mishandeling en/of verwaarlozing zowel in het gezin als daarbuiten [art. 3 VRK, art. 9 VRK, art. 19 VRK].

**7** Elk ziek kind en ieder lid van een gezin met een ziek kind wordt benaderd met tact en begrip en hun privacy wordt te allen tijde gerespecteerd [art. 16 VRK, art. 30 VRK].

**8** Een ziek kind wordt verpleegd en behandeld door zoveel mogelijk dezelfde personen die onderling samenwerken in een multidisciplinair team en individueel en vanuit het team op een open en eerlijke manier communiceren met het kind en het gezin [art.3 VRK, art. 19 VRK].

**9** Zieke kinderen worden beschermd tegen onnodige behandelingen en onderzoeken en maatregelen worden genomen om pijn, lichamelijk ongemak en emotionele spanningen te voorkomen dan wel te verlichten [art. 3 VRK, art. 12 VRK, art. 17 VRK].

**10** Elk ziek kind en ieder lid van een gezin met een ziek kind wordt gedurende het hele zorgtraject, van diagnose tot eventueel overlijden, voorzien van correcte en relevante informatie die op een voor hen begrijpelijke manier wordt verstrekt [art. 17 VRK].

Het Handvest Kind en Zorg is in 2014 opgesteld door Stichting Kind en Ziekenhuis, Stichting Pal, V&VN Kinderverpleegkunde, Vereniging Gespecialiseerde Verpleegkundige Kindzorg (VGVK), Kwaliteitsgroep Kinderthuiszorgorganisaties Nederland (KKN), Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK) en Vereniging Samenwerkingsverband Chronische Ademhalingsondersteuning (VSCA). Het handvest is in overeenstemming met het Verdrag inzake de Rechten van het Kind (VRK) welke in 1989 is aangenomen door de Verenigde Naties en sinds 1995 van kracht is in Nederland.





# Handvest Kind en Zorg

Ik heb recht op zorg die speciaal voor kinderen is. Daarbij is mijn gezin net zo belangrijk als ik.

1 Ik en mijn ouders mogen altijd zeggen hoe ik verpleegd en behandeld wil worden. Wij mogen meebeslissen over de zorg.

2 Ik word altijd verpleegd en behandeld door mensen die geleerd hebben hoe dit bij kinderen moet.

3 Ik hoef niet in een ziekenhuis te blijven als ik ook thuis of op een andere plek verpleegd of behandeld kan worden.

4 Ik krijg de kans om te spelen en om leuke dingen te doen. Net als mijn vrienden/ vriendinnen.

5 Ik mag altijd mijn ouders bij mij hebben, waar ik ook ben. Ik heb recht op een leuke en veilige plek. Waar ik samen ben met kinderen van mijn eigen leeftijd en waar genoeg mensen op mij letten.

6 Ik heb recht op bescherming tegen mishandeling en misbruik. Binnen mijn gezin en buiten mijn gezin.

7 Ik word alleen gehoord en gezien door mensen die mij ook behandelen. Bij andere mensen moet ik eerst zeggen of ik dat goed vind. En mensen denken er altijd aan dat ik een kind ben.

8 Ik word zoveel mogelijk verpleegd en behandeld door dezelfde mensen die met elkaar samenwerken.

9 Ik krijg geen behandelingen of onderzoeken die ik eigenlijk niet nodig heb. Als ik pijn heb of angstig ben, dan helpen ze mij.

10 Ik en mijn gezin krijgen altijd informatie die klopt en die wij begrijpen.

Dit Handvest Kind en Zorg is in 2014 speciaal ontwikkeld voor (ernstig) zieke kinderen in Nederland, zodat zij waar dan ook kunnen aangeven waar zij recht op hebben. Dit handvest is opgesteld door Stichting Kind en Ziekenhuis, Stichting Pal, V&VN Kinderverpleegkunde, Vereniging Gespecialiseerde Verpleegkundige Kindzorg (VGVK), Kwaliteitsgroep Kinderthuiszorgorganisaties Nederland (KKN), Nederlandse Vereniging voor Kinder-geneeskunde (NVK) en Vereniging Samenwerkingsverband Chronische Ademhalingsondersteuning (VSCA).



# 3 Kwaliteitskader Medische Kindzorg

Naast gezonde zorg, leidt werken volgens het Integraal Kwaliteitsmodel (Intensieve) Kindzorg ook tot kwalitatief hoogstaande zorg. Gezonde zorg en kwaliteit zijn onlosmakelijk met elkaar verbonden. De Medische Kindzorg is gezond ingericht wanneer het Handvest Kind & Zorg als uitgangspunt dient en waarbij tegelijkertijd doelmatigheid en financiële duurzaamheid bestaan. Dit vraagt om een kwaliteitskader dat deze doelstelling bewaakt. Maar wat is kwalitatief hoogstaande zorg en hoe ziet het kwaliteitskader dat daarbij hoort eruit?

### 3.1 Wat is kwaliteit?

Van Dale omschrijft kwaliteit als 'mate waarin iets goed is' (Van Dale, 2014). Maar wat is goed? Wanneer is er sprake van goede zorg voor (ernstig) zieke kinderen? En is dat voor alle kinderen hetzelfde? Uit het al eerder genoemde behoefteonderzoek uit 2013 blijkt wel dat het antwoord hierop 'nee' is. Wat voor het ene kind en gezin goede zorg is, kan heel goed bij een ander gezin niet werken. Dit hangt af van de behoeften die een gezin heeft ten aanzien van zorg. Welke behoeften bestaan bij een kind en gezin, is van veel factoren afhankelijk. Denk aan de diagnose die gesteld is bij het kind en de hoeveelheid verpleegkundige zorg die nodig is, wat ouders zelf willen en kunnen, maar ook aan de gezinssamenstelling en de mogelijkheden om voor steun terug te vallen op het eigen sociale netwerk. Tevens richt ieder gezin het gezinsleven anders in.

Daarnaast zijn de behoeften die een gezin heeft niet een vaststaand gegeven. Behoeften ten aanzien van zorg binnen een gezin kunnen om verschillende redenen op elk moment veranderen.

Wat goede zorg is, verschilt dus per kind, per gezin en per moment.

**Er is sprake van kwalitatief hoogstaande zorg wanneer wordt ingespeeld op specifieke behoeften die het kind en het gezin op een bepaald moment hebben. Het kind en het gezin staan centraal en daaromheen wordt de zorg flexibel ingericht.**

### 3.2 Randvoorwaarden van kwaliteit

Kwalitatief hoogstaande zorg vraagt om een inrichting van het systeem dat het mogelijk maakt om op elk moment in te spelen op specifieke actuele behoeften en zo het kind en het gezin te allen tijde centraal te stellen. Er moet een kwaliteitskader gehanteerd worden dat dit doel, en doelmatigheid en (financiële) duurzaamheid op verantwoorde wijze bewaakt. Het kwaliteitskader brengt daarom een aantal randvoorwaarden met zich mee voor de inrichting van het Medische Kindzorgsysteem.

#### Randvoorwaarden van kwaliteit

1. Flexibiliteit
2. Regie voor het kind en ouders
3. Informatievoorziening
4. Ruimte voor ontwikkeling en kind zijn
5. Zorg zo nodig
6. Zorg waar nodig
7. Samenwerking tussen professionals
8. De verpleegkundige zorg wordt uitgevoerd door een kinderverpleegkundige
9. Het indiceren en organiseren van zorg buiten het ziekenhuis wordt altijd gedaan door een kinderverpleegkundige niveau 5 of verpleegkundig specialist
10. Veiligheid van het kind is altijd gewaarborgd

### 3.2.1 Flexibiliteit

Zoals hierboven omschreven is, kunnen behoeften van een kind en gezin ten aanzien van zorg door verschillende factoren veranderen in de loop van de tijd. Het is belangrijk dat de zorg die het kind krijgt, meebeweegt met de specifieke behoefte van dat moment. Flexibiliteit is nodig in een groot aantal aspecten van zorg. Behoeften omvatten immers een groot aandachtsgebied. Zo bestaat er binnen het gezin een behoefte ten aanzien van verpleegkundige handelingen, maar ook ten aanzien van informatievoorziening, benaderingswijze en de plek waar de zorg plaatsvindt. Deze behoeften en verschillende zorgaspecten vragen om een flexibel systeem. Behoeften veranderen immers van moment tot moment.

*Wanneer de moeder van een gezin met een (ernstig) ziek kind zwanger raakt, last krijgt van bekkeninstabiliteit en daardoor bedlegerig wordt, verandert de behoefte aan professionele ondersteuning van dat gezin. De moeder van het gezin kan de zorg die ze normaal op zich neemt, dan niet uitvoeren. Doordat de zorg van een (ernstig) ziek kind niet altijd door een buurvrouw of familielid kan worden overgenomen, zal er tijdelijk extra professionele ondersteuning moeten worden ingezet.*

### 3.2.2 Regie voor het kind en ouders

Het centraal stellen van kind en gezin en inspelen op specifieke behoeften vraagt, naast flexibiliteit van het systeem en professionals, ook om input vanuit het gezin. Het is belangrijk dat het kind en de ouders zelf aangeven wat hun specifieke behoeften zijn. Dit helpt de professional om kwalitatief hoogstaande zorg te leveren die aansluit op de bestaande behoeften. Het kind heeft hierin de eerste stem. Het kind weet zelf immers het beste waar het behoefte aan heeft.

#### Kinderparticipatie

De impact van verpleegkundige handelingen is groot bij een kind. Essentieel is dat er op dat moment goed geluisterd wordt naar het kind en dat er naar gehandeld wordt. Afhankelijk van factoren zoals leeftijd, ontwikkeling en karakter van het kind, communiceert het kind op een bepaalde wijze. Sommige kinderen kunnen praten over wat zij voelen en willen, anderen zeggen het met lichaamstaal. Kinderparticipatie houdt in dat al deze signalen worden opgepikt door de zorgverlener.

We spreken over waardevolle kinderparticipatie als:

1. De participatie betekenisvol is voor de kinderen zelf, dat wil zeggen aansluit bij hun beleving, leefwereld en behoeften;
2. Het daadwerkelijk tot verandering leidt.

*(Dedding, Willekens, Schalkers, 2012)*

Wanneer het kind niet in staat is om zelf kenbaar te maken waar het behoefte aan heeft, moet erop vertrouwd worden dat ouders het beste weten wat goed is voor hun kind. Zij kennen hun kind beter dan de professional die zorg komt verlenen. Het gaat hier, net als bij flexibiliteit, om een grote variëteit in behoeften. Het kind en de ouders moeten een eerste stem hebben in het bepalen van behoeften en de concrete zorgvraag. Dit recht is niet alleen onderdeel van het Handvest Kind en Zorg, maar is ook wettelijk verankerd in de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGB0).

#### Verwachtingen afstemmen

Beslissingen over de intensiteit van zorg en de invulling daarvan maakt het gezin in samenspraak met de zorgprofessional. De zorgprofessional ziet er bij de zorgtoewijzing op toe dat wordt voldaan aan de randvoorwaarden van kwaliteit.

*Er zijn ouders die aangeven behoefte te hebben aan professionele ondersteuning in de nacht omdat hun zieke kind twee keer per nacht wakker wordt. Gezonde jonge kinderen worden ook vaak een aantal keer per nacht wakker. Het is dan aan de zorgprofessional om met deze ouders verwachtingen af te stemmen over wat daadwerkelijk aan professionele ondersteuning nodig is.*

Naast het gegeven dat eigen regie een voorwaarde vormt voor kwalitatief hoogstaande zorg, draagt eigen regie tevens bij aan doelmatigheid van zorg. Op deze manier wordt zelfredzaamheid van het gezin aangemoedigd. Het systeem moet daarom niet alleen ruimte bieden voor eigen regie, het moet regie voor kind en ouders zelfs stimuleren zodat de zorg niet alleen kwalitatief hoogstaander wordt maar tegelijkertijd ook doelmatiger.

### 3.2.3 Informatievoorziening

Elk ziek kind, maar ook ieder lid van een gezin met een ziek kind heeft gedurende het hele zorgtraject recht op correcte en relevante informatie die op een voor hem of haar begrijpelijke manier wordt verstrekt. Zonder zorgvuldige informatievoorziening hebben ouders bijvoorbeeld onvoldoende middelen om zelf de regie te houden en worden zij niet in staat gesteld om mee te beslissen. Wat wanneer passende informatievoorziening is, hangt af van de omstandigheden op een bepaald moment.

### 3.2.4 Ruimte voor ontwikkeling en kind zijn

Ieder kind, ziek of gezond, heeft recht op ontwikkeling en vermaak. Een ziek kind is en blijft net zoals ieder ander kind. Ondanks de ziekte wil het spelen, ontdekken, beleven en groeien als mens. Er kan alleen kwalitatief hoogstaande kindgerichte zorg bestaan wanneer hiervoor aandacht is. Het is belangrijk dat de ontwikkeling van een kind doorgaat, waar en zoveel als mogelijk. Ontwikkeling zorgt ervoor dat het kind nieuwe dingen leert en ontdekt waardoor het kind kan zijn en zelfverzekerder en blijer is. Dit heeft een gunstig effect op het herstel van het kind en het welzijn binnen het gezin. Niet alleen vanuit de rechten van het kind is ontwikkeling belangrijk, maar ook vanuit het oogpunt van doelmatigheid. Wanneer de ontwikkeling van het kind zoveel als mogelijk doorgaat, blijft het ook op de lange termijn zo zelfredzaam mogelijk.

Ook voor kinderen die niet meer genezen is dit belangrijk. Kinderen ontwikkelen tot aan de dag van overlijden. Meedoen is tevens voor kinderen een vorm van betekenis geven aan de laatste levensfase.

### 3.2.5 Zorg zo nodig

Een andere randvoorwaarde van kwaliteit betreft de kanteling van de opvatting 'recht hebben op zorg' naar het principe 'zorg zo nodig'. Het is vanuit meerdere opzichten van cruciaal belang dat niet meer of minder zorg wordt verleend dan op een bepaald moment nodig is. De draagkracht-draaglastverhouding van het gezin moet te allen tijde in balans zijn. Wanneer er minder zorg wordt verleend dan nodig is, en de draaglast groter is dan de draagkracht van het gezin, leidt dit tot grote druk binnen de gezinssituatie. Soms wordt de druk zo groot, dat veiligheid niet langer gewaarborgd is en kindermishandeling het gevolg kan zijn.

Er kan ook teveel zorg verleend worden. Dit leidt ertoe dat zelfredzaamheid binnen het gezin wordt beperkt wat het gezin onnodig afhankelijk maakt van zorgprofessionals. Dit komt het kind en ouders op de lange termijn niet ten goede omdat zij daardoor bovenmatig ondersteuning van anderen nodig hebben en hun zelfstandigheid en regie over het eigen leven daardoor kunnen verliezen. Soms geven ouders zelf aan dat zij meer zorg nodig denken te hebben voor hun kind. Het is dan aan de professional om in te schatten in hoeverre die uren zorg daadwerkelijk nodig zijn. Hierbij kan de professional de draaglast van het gezin vergelijken met de draaglast van een gezin met één of meer gezonde kinderen waardoor onderscheid gemaakt wordt tussen gebruikelijke zorg en boven gebruikelijke zorg. Ook dit aspect vraagt om een grote mate van flexibiliteit in het systeem. Het is belangrijk dat de frequentie en intensiteit van zorg te allen tijde meebeweegt met de actuele behoefte.

**De zorg die wordt verleend moet afhangen van de behoefte die op dat moment bestaat.**

**Wanneer de zorg die verleend wordt afhangt van een vooraf vastgesteld aantal uren,**

**en niet van de behoeften die op een bepaald moment daadwerkelijk bestaan,**

**kan nooit kwalitatief hoogstaande zorg worden verleend.**

Hoe langer de situatie van te weinig of teveel zorg voortduurt, hoe groter de disbalans wordt. Beide situaties brengen zowel op de korte als lange termijn nadelige gevolgen met zich mee voor de zorgconsumptie en daarmee voor de doelmatigheid en financiële duurzaamheid van zorg.

### Normen voor indiceren en organiseren van verpleging en verzorging in de eigen omgeving

"Zorg en ondersteuning moeten de burger in staat stellen zo lang mogelijk in eigen omgeving te blijven, ondanks ziekte, beperking of ouderdom." "De wijkverpleegkundige vormt hierbij een zichtbare schakel tussen zorg en welzijn en zal hierbij een eigenstandige positie innemen naast de huisarts" (V&VN, 2014, p. 13)

### 3.2.6 Zorg waar nodig

Een kind wordt niet in een ziekenhuis opgenomen als de zorg die het nodig heeft ook in dagbehandeling, poliklinisch of thuis kan worden verleend. Het kind heeft recht op een stimulerende omgeving waar het zoveel mogelijk kind kan zijn. Het principe 'zorg zo nodig' wordt daarom uitgebreid met het principe 'zorg waar nodig'. Welke plek het beste is voor het kind op een bepaald moment, hangt af van wat het kind nodig heeft aan zorg. Bij het behoefteonderzoek uit 2013 geeft 89% van de ouders aan dat zij de thuissituatie de beste omgeving vinden voor hun kind. Soms is het niet verantwoord om een kind naar huis te laten gaan. Bijvoorbeeld wanneer het kind zoveel zorg nodig heeft dat het gezinsleven teveel onder druk komt te staan wanneer het kind thuis zou zijn. Dan is verblijf in een kindersospice waarschijnlijk meer geschikt. Een verpleegkundig kinderdagverblijf kan uitkomst bieden wanneer bij kinderen van nul tot vijf jaar overdag niet thuis de benodigde zorg kan worden

geboden. Ook het ontlasten van het gezin kan een belangrijke reden zijn om het kind voor zorg (tijdelijk) in een verpleegkundig kinderdagverblijf of kindersospice te laten verblijven. Ook hier geldt dat het gezin een eerste stem heeft. Vervolgens overweegt de professional of er redenen zijn waarom van de keuze van ouders moet worden afgeweken.

### 3.2.7 Samenwerking tussen professionals

Een ziek kind wordt verpleegd en behandeld door zoveel mogelijk dezelfde personen die onderling samenwerken in een multidisciplinair team en individueel en vanuit het team op een open en eerlijke manier communiceren met het kind en het gezin. Het kind en gezin kunnen alleen centraal worden gesteld wanneer zorgverleners over de muren van hun eigen organisatie heen kunnen kijken. Hiertoe moeten organisaties worden gestimuleerd. In 2010 is door KNMG, V&VN, KNOV, KNGF, KNMP, NIP, NVZ, NFU, GGZ Nederland en NPCF een document opgesteld met dertien aandachtspunten bij samenwerking in de zorg die ook in dit verband van toepassing zijn (KNMG e.a., 2010). Dit document is in bijlage 3 van dit rapport toegevoegd.

### 3.2.8 De kinderverpleegkundige zorg wordt altijd uitgevoerd door een kinderverpleegkundige

[Ernstig] zieke kinderen worden altijd verpleegd en behandeld door professionals die speciaal voor deze zorg aan kinderen zijn opgeleid. Dit betekent dat de verpleegkundige zorg aan een kind altijd moet worden uitgevoerd door een kinderverpleegkundige. De gespecialiseerde verpleegkundige beschikt over de kennis en ervaring die nodig is om ook aan de emotionele, psychologische en spirituele behoeften van het kind en het gezin tegemoet te komen. Dit is belangrijk omdat een kind en/of ouders niet altijd in staat zijn om zelf aan te geven waar zij op een bepaald moment behoefte aan hebben. Een gedegen inschattingsvermogen is dan vereist. Om situaties naar juistheid in te schatten, is specifieke kennis nodig die alleen een kinderverpleegkundige heeft opgedaan. Een kinderverpleegkundige maakt in de opleiding kennis met de diversiteit van ziektebeelden die van toepassing zijn op kinderen. Dit zijn ziektebeelden die niet voorkomen bij volwassenen en/of zich anders presenteren.

### Normen voor indiceren en organiseren van verpleging en verzorging in de eigen omgeving

**Norm 2:** Indiceren en organiseren van zorg wordt gedaan door een bachelor of master opgeleide verpleegkundige. Indicatiestelling en zorgtoewijzing wordt gedaan door:

- De verpleegkundig specialist (artikel 14, wet BIG, hbo-master)
- De verpleegkundige (artikel 3, wet BIG, hbo-bachelor)

Van bovengenoemde zorgprofessionals mag verwacht worden dat zij bekwaam zijn om indicatiestelling en organisatie van zorg op een professionele en passende manier uit te voeren en/of in te te schatten wanneer zij expertise van derden nodig hebben. Naast zorginhoudelijke kennis is een grondige kennis van de sociale kaart en de vigerende wet- en regelgeving noodzakelijk.

**ad 1:** "De verpleegkundig specialist is een verpleegkundige die, als expert, met een omschreven groep patiënten een individuele zelfstandige behandelrelatie aangaat. Zij biedt vanuit het perspectief van de patiënt care en cure geïntegreerd aan, ter bevordering van de continuïteit en kwaliteit van zowel de verpleegkundige als de medische behandeling. Het bevorderen van het vermogen tot zelfmanagement en van de kwaliteit van leven van de patiënt staat hierbij centraal". De competenties van de verpleegkundig specialisten chronische en preventieve zorg zijn het meest toegesneden op de nieuwe taak.

**ad 2:** "De verpleegkundige is een allround zorgprofessional die zich in de verschillende veldenvan de gezondheidszorg richt op het ondersteunen van het zelfmanagement van mensen, hun naasten en hun sociale netwerk, met als doel het behouden of verbeteren van het dagelijks functioneren in relatie tot gezondheid en ziekte en kwaliteit van leven". (V&VN, 2014, p. 16)

### 3.2.9 Het indiceren en organiseren van zorg buiten het ziekenhuis wordt altijd gedaan door een kinderverpleegkundige niveau 5 of een verpleegkundig specialist

Waar de uitvoering van de kinderverpleegkundige zorg ook vervuld kan worden door een kinderverpleegkundige niveau 4, dient de indicatie en organisatie van deze zorg minimaal door een niveau 5 geschoolde kinderverpleegkundige te geschieden. Het indiceren en organiseren van zorg vraagt namelijk om aanvullende competenties die niet worden behandeld in de opleiding tot verpleegkundige niveau 4. Wat deze aanvullende competenties precies inhouden, wordt uitgebreid uiteengezet in hoofdstuk 4, 5 en 6.

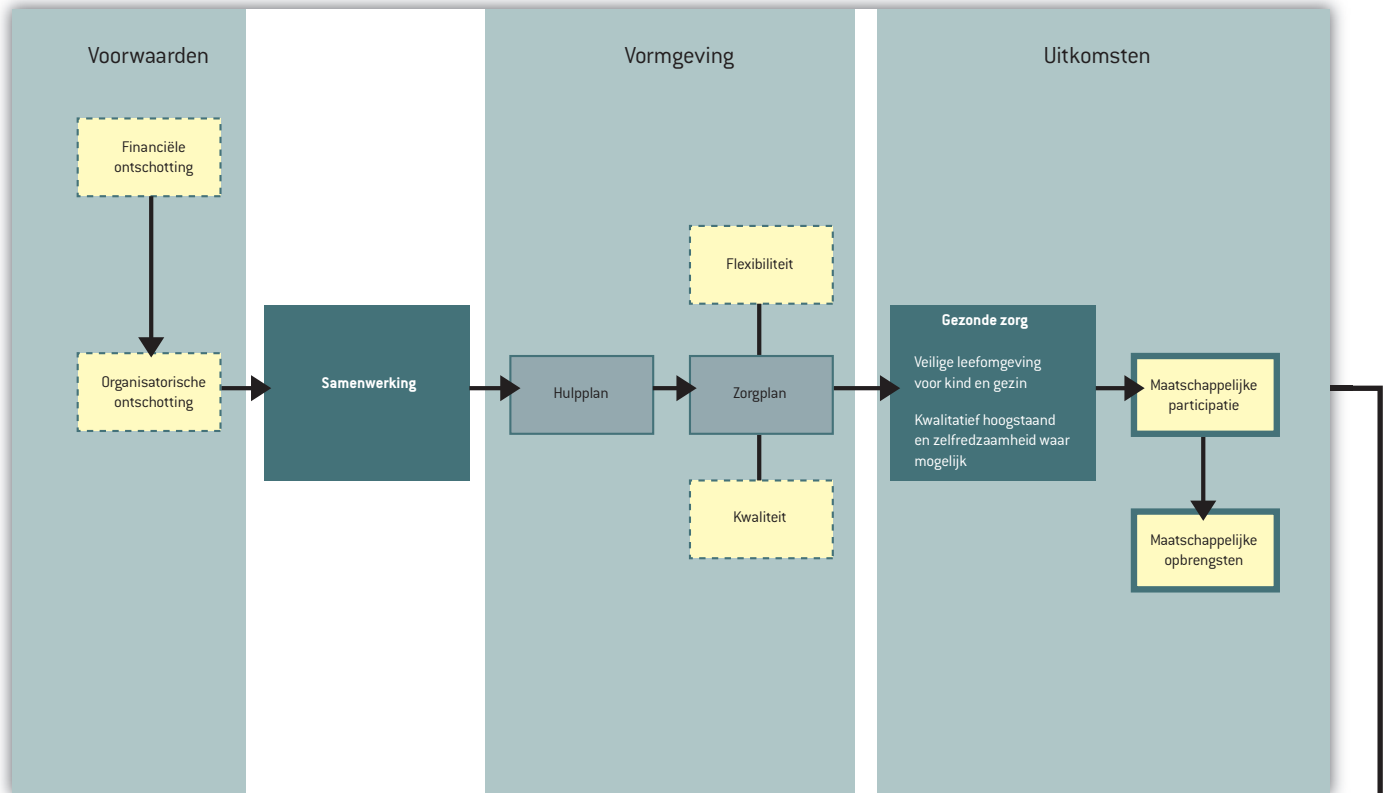
### 3.2.10 Veiligheid van het kind is altijd gewaarborgd

In alle situaties die zich voordoen en waarbij beslissingen genomen moeten worden, staat de veiligheid van het kind voorop.

Dit betekent dat veiligheid kan vereisen dat andere randvoorwaarden van kwaliteit overschreden worden. Bijvoorbeeld wanneer de zorgprofessional besluit advies in te winnen bij het Advies- en Meldpunt Kindermishandeling (AMK) zonder dit eerst met ouders te overleggen wanneer zij vermoedens heeft van kindermishandeling. In de meeste gevallen zal de veiligheid van het kind samengaan met eerder genoemde randvoorwaarden.

De randvoorwaarden van kwaliteit beogen immers ook het waarborgen van de veiligheid van het kind.

# Deel II: uitwerking van de vormgeving van het Medische Kindzorgstelsel



**Vormgeving**

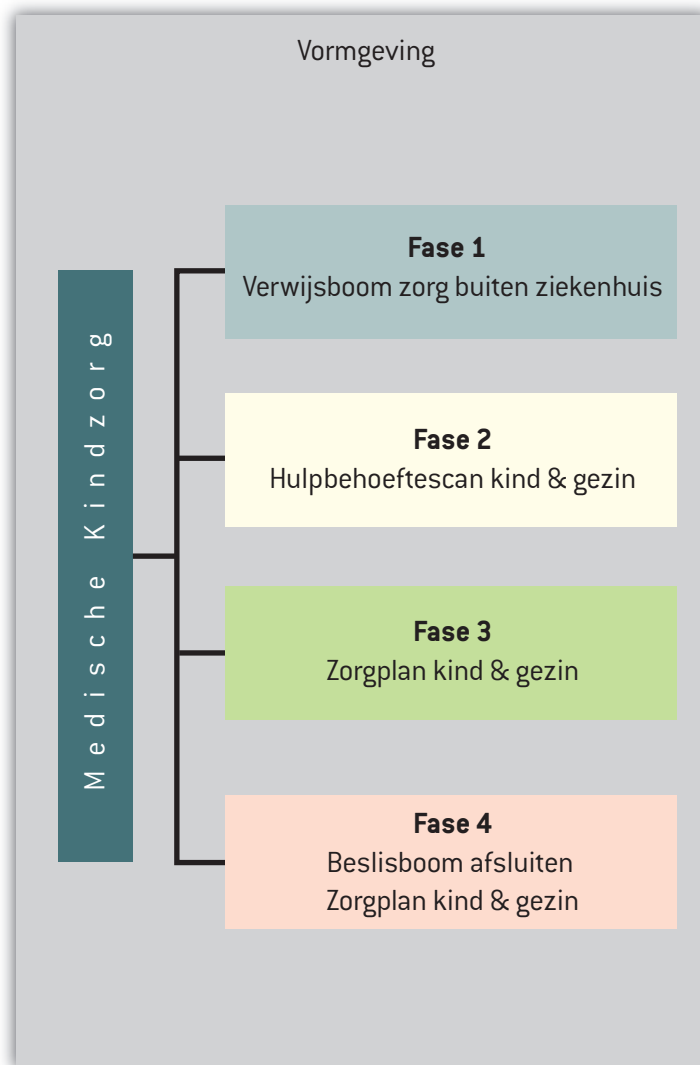
**Uitkomsten**

**Handvest Kind en Zorg**

- 1** Zieke kinderen en hun ouders worden te allen tijde gestimuleerd om hun behoeften en wensen ten aanzien van de zorg kenbaar te maken en over de zorg mee te beslissen [art. 3 VRK, art. 12 VRK].
- 2** Zieke kinderen worden altijd verpleegd en behandeld door professionals die specifiek voor deze zorg aan kinderen zijn opgeleid. Die professionals beschikken over de kennis en ervaring die nodig is om ook aan de emotionele, psychologische en spirituele behoeften van het kind en het gezin tegemoet te komen [art. 3 VRK, art. 19 VRK].
- 3** Zieke kinderen worden niet in een ziekenhuis opgenomen als de zorg die zij nodig hebben ook in dagbehandeling, poliklinisch of thuis kan worden verleend [art. 24 VRK, art. 25 VRK].
- 4** Zieke kinderen hebben mogelijkheden om te spelen, zich te vermaken en zich te ontwikkelen, al naar gelang hun leeftijd en lichamelijke conditie [art. 3 VRK, art. 28 VRK, art. 29 VRK, art. 31 VRK].
- 5** Het is voor zieke kinderen altijd mogelijk om hun ouders of verzorgers bij zich te hebben, waar zij ook behandeld en/of verpleegd worden. Ze hebben recht op verblijf in een stimulerende, veilige omgeving waar voldoende toezicht is en die berekend is op kinderen van hun eigen leeftijdscategorie [art. 3 VRK, art. 9 VRK, art. 18 VRK, art. 28 VRK, art. 29 VRK].
- 6** Zieke kinderen hebben recht op bescherming tegen alle vormen van lichamelijke en geestelijke mishandeling en/of verwaarlozing zowel in het gezin als daarbuiten [art. 3 VRK, art. 9 VRK, art. 19 VRK].
- 7** Elk ziek kind en ieder lid van een gezin met een ziek kind wordt benaderd met tact en begrip en hun privacy wordt te allen tijde gerespecteerd [art. 16 VRK, art. 30 VRK].
- 8** Een ziek kind wordt verpleegd en behandeld door zoveel mogelijk dezelfde personen die onderling samenwerken in een multidisciplinair team en individueel en vanuit het team op een open en eerlijke manier communiceren met het kind en het gezin [art. 3 VRK, art. 19 VRK].
- 9** Zieke kinderen worden beschermd tegen onnodige behandelingen en onderzoeken en maatregelen worden genomen om pijn, lichamelijk ongemak en emotionele spanningen te voorkomen dan wel te verlichten [art. 3 VRK, art. 12 VRK, art. 17 VRK].
- 10** Elk ziek kind en ieder lid van een gezin met een ziek kind wordt gedurende het hele zorgtraject, van diagnose tot eventueel overlijden, voorzien van correcte en relevante informatie die op een voor hen begrijpelijke manier wordt verstrekt [art. 17 VRK].

# Uitwerking van de vormgeving van het Medische Kindzorgstelsel

Het omschreven kwaliteitskader in hoofdstuk 3, dat de doelstelling gezonde zorg moet bewaken, dient als vertrekpunt voor de vormgeving van het Medische Kindzorgstelsel. De randvoorwaarden die eerder aan kwaliteit verbonden zijn, dienen dan ook in dit kader als voorwaarden. In dit hoofdstuk wordt uitgebreid stilgestaan bij een gepaste inrichting van het stelsel vanaf het moment dat het kind het ziekenhuis kan verlaten tot aan het moment dat verpleegkundige zorg niet langer nodig is. De inrichting van het Medische Kindzorgstelsel wordt onderverdeeld in de volgende vier fasen:





## 4 Verwijsboom zorg buiten ziekenhuis

Een kind moet in het ziekenhuis worden opgenomen wanneer er sprake is van [kans op] bedreigde vitale functies of wanneer het beleid bij een instabiele fase van het ziektebeloop frequent moet worden aangepast (Rake, 2014). Wanneer dit niet het geval is kan het kind worden ontslagen uit het ziekenhuis. Hoe het traject na opname eruit komt te zien hangt af van diverse factoren. De 'Verwijsboom zorg buiten ziekenhuis' is een beslisboom die de kinderarts en/ of kinderverpleegkundige helpt om het juiste wetstelsel voor het kind te kiezen. Deze beslisboom kan tevens worden toegepast wanneer het kind in dagbehandeling is geweest of een afspraak heeft gehad op de polikliniek in het ziekenhuis.

## 4.1 Wanneer is de huisarts eindverantwoordelijk?

Wanneer het niet nodig is dat het kind op controle terugkomt bij de kinderarts in het ziekenhuis, gaat de eindverantwoordelijkheid van de kinderarts over op de huisarts. De kinderarts dient het kind dan terug te verwijzen naar de huisarts en alle relevante informatie over het kind en gezin daarbij over te dragen. Deze kinderen vallen buiten het Medische Kindzorgsysteem.

## 4.2 Wanneer er geen kinderverpleegkundige handelingen nodig zijn

### 4.2.1 Aanspraak Jeugdwet

Wanneer er na het ziekenhuis geen noodzaak bestaat tot verpleegkundige handelingen, dient de kinderarts zich af te vragen of er nog sprake is van persoonlijke verzorging waarvoor professionele ondersteuning moet worden ingeschakeld. Dit is bijvoorbeeld het geval bij kinderen met de ziekte van Duchenne die (nog) geen verpleegkundige zorg nodig hebben maar al wel ondersteuning bij bijvoorbeeld het aan- en uitkleden.

Deze ondersteuning wordt geregeld in de Jeugdwet. De uitvoering van de Jeugdwet valt onder verantwoordelijkheid van gemeenten. Let op: het gaat hier slechts om de persoonlijke verzorging van kinderen die niet samenhangt met verpleegkundige zorg. Wanneer er sprake is van persoonlijke verzorging die gepaard gaat met de verpleegkundige zorg die het kind nodig heeft, valt de persoonlijke verzorging, net als de verpleging die het kind krijgt, onder de Zorgverzekeringswet.

Wanneer er sprake is van professionele ondersteuning bij persoonlijke verzorging en niet van verpleegkundige handelingen, wordt het kind doorverwezen naar de gemeente en valt het niet onder het Medische Kindzorgsysteem. Hoe de procedure er vanaf dat moment uit komt te zien, is nog onbekend en kan per gemeente verschillen. Een kinderverpleegkundige overdracht naar de betreffende JGZ instelling kan hierbij in ieder geval niet ontbreken. Daarnaast wordt geadviseerd om ook bij deze kinderen een hulpbehoefte-scan (fase 2) uit te voeren en een zorgplan (fase 3) op te stellen zodat deze kinderen niet onbekend zijn wanneer zij op een gegeven moment wel verpleegkundige zorg nodig hebben. Wat deze hulpbehoefte-scan en dit zorgplan inhouden wordt later in dit hoofdstuk, als ook in hoofdstuk 5 en 6, verder uiteengezet.

### 4.2.2 Vervolgafpraak inplannen

Wanneer het kind na ontslag geen verpleegkundige zorg of professionele ondersteuning bij persoonlijke verzorging nodig heeft, hoeft de kinderarts alleen een eventuele vervolgafpraak in te plannen. Dit is bijvoorbeeld het geval wanneer een kind met medicijnen naar huis wordt ontslagen en wanneer na verloop van tijd het effect daarvan door de kinderarts moet worden geëvalueerd.

## 4.3 Wanneer wel kinderverpleegkundige handelingen nodig zijn

### 4.3.1 Aanspraak Wet langdurige zorg (Wlz)

In principe vallen alle kinderen die verpleegkundige zorg nodig hebben onder de Zorgverzekeringswet. Toch bestaat hierop een uitzondering. In sommige gevallen is de Wet langdurige zorg (Wlz) de aangewezen aanspraak.

Voor kinderen met een somatische aandoening gelden speciale toelatingseisen voor de Wlz. Er zijn voor kinderen twee toelatingseisen voor de Wlz:

- Er is sprake van een ernstige verstandelijke beperking<sup>1</sup>.
- Daarnaast moet er sprake zijn van een blijvende behoefte aan:
  - a. Permanent toezicht ter voorkoming van escalatie of ernstig nadeel voor het kind, of
  - b. 24 uur per dag zorg in de nabijheid, omdat het bijvoorbeeld zelf niet in staat is om op relevante momenten hulp in te roepen en het, om ernstig nadeel te voorkomen,
    - door fysieke problemen voortdurend begeleiding, verpleging of overname van zelfzorg nodig heeft, of
    - door zware regieproblemen voortdurend begeleiding of overname van taken nodig heeft.

[Staatsecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en de Minister voor Wonen en Rijksdienst, 2014]

Een kind valt alleen onder de Wlz wanneer beide criteria van toepassing zijn. Kinderen die bijvoorbeeld wel een blijvende behoefte hebben aan permanent toezicht of 24 uur zorg in de nabijheid, maar geen verstandelijke handicap hebben, vallen tot en met hun achttiende levensjaar onder de Zorgverzekeringswet.

Let op: wanneer een kind voor de Wlz wordt geïndiceerd hoeft het niet perse in een instelling te verblijven. Deze (blijvende) zorg kan ook worden verleend in de thuissituatie [Staatsecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en de Minister voor Wonen en Rijksdienst, 2014].

### **Uitzonderingen**

#### **Een kind tot vijf jaar**

Bij een combinatie van ernstige somatische problematiek met een ernstige verstandelijke beperking en een blijvende behoefte aan permanent toezicht of zorg in de nabijheid, zal een kind uiterlijk vanaf het vijfde levensjaar geïndiceerd worden voor de Wlz. Dit betekent dat de kinderarts bij een kind tot vijf jaar oud ook de keuze kan maken om het kind te indiceren voor de Zorgverzekeringswet. Welke keuze de kinderarts hierin maakt, hangt af van de omstandigheden. Op jonge leeftijd is niet altijd te constateren hoe het verloop zal zijn en of er daadwerkelijk een blijvende behoefte aan permanent toezicht of zorg in de nabijheid bestaat. Daarnaast kunnen er ook andere redenen zijn om het kind in eerste instantie te indiceren voor de Zorgverzekeringswet, bijvoorbeeld wanneer ouders zich nog niet kunnen neerleggen bij de keuze voor de Wlz. Vanaf het vijfde levensjaar is met meer zekerheid de diagnose 'ernstige verstandelijke beperking' te stellen, is duidelijk of er geen ontwikkelingsmogelijkheden meer zijn en heeft de kinderarts en/of de zorgverlenende organisatie de gelegenheid gehad om het kind en het gezin dusdanig te begeleiden dat de kinderverpleegkundige zorg door een Wlz-instelling kan worden geboden.

#### **Een kind ouder dan vijf jaar**

Bij het voorgaande worden de ontwikkelingsmogelijkheden van het kind voor de rest van het leven voorspeld. Het kan natuurlijk voorkomen dat door onvoorziene (medische) omstandigheden na het vijfde levensjaar een ernstige verstandelijke beperking optreedt waardoor ontwikkelingsmogelijkheden aanzienlijk afnemen en het kind toch een blijvende behoefte krijgt aan permanent toezicht of 24 uur zorg in de nabijheid. Dit is bijvoorbeeld het geval wanneer het kind een hersenbloeding krijgt. Ook in dit geval wordt het kind geïndiceerd voor de Wlz.

Wanneer het kind onder de aanspraak Wet langdurige zorg valt, is het Medische Kindzorgsysteem niet van toepassing en verwijst de kinderarts het kind voor het vervolg door naar het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ).

#### **4.3.2 Aanspraak Zorgverzekeringswet (Zvw)**

Wanneer het kind niet wordt geïndiceerd voor de Wlz, valt het kind dat verpleegkundige zorg nodig heeft onder de Zorgverzekeringswet en is het Medische Kindzorgsysteem van toepassing.

<sup>1</sup> Er is sprake van een ernstige verstandelijke beperking wanneer duidelijk is dat het kind geen ontwikkelingsmogelijkheden meer heeft en vanwege de verstandelijke handicap levenslang is aangewezen op zorg.

### ***De Hulpbehoeftescan kind & gezin en het Zorgplan kind & gezin***

Wanneer het kind onder de Zorgverzekeringswet valt en het Medische Kindzorgsysteem van toepassing is, schakelt de kinderarts een kinderverpleegkundige van de afdeling in die samen met het gezin de 'Hulpbehoeftescan kind & gezin' (fase 2) opstart. Hierbij wordt de behoefte van het gezin geïnventariseerd en wordt de keuze gemaakt voor de zorgverlener die buiten het ziekenhuis de zorg gaat verlenen. Vervolgens worden de behoeften vertaald naar het 'Zorgplan kind & gezin' waarin beschreven staat welke zorg van toepassing is in het traject buiten het ziekenhuis en welke zorgverlener hiervoor is aangewezen. Hoe de vormgeving van deze hulpbehoeftescan en dit zorgplan er precies uitziet, is uitgebreid opgenomen in hoofdstuk 5 en 6 van dit rapport.

### **Het Zorgplan kind & gezin is reeds opgesteld**

In sommige gevallen is er al eerder een zorgplan opgesteld doordat het kind al zorg buiten de muren van het ziekenhuis ontvangt. Het bestaande zorgplan wordt dan waar nodig bijgesteld.

### ***De kinderarts accordeert het Zorgplan kind & gezin***

Als (eindverantwoordelijke) hoofdbehandelaar ontvangt de kinderarts het nieuw opgestelde, of bijgestelde, Zorgplan kind & gezin dat hij bij goedbevinden accordeert.

### ***Het kind kan met ontslag***

Wanneer de Hulpbehoeftescan kind & gezin is gedaan en de eerste versie van het Zorgplan kind & gezin is opgesteld, of wanneer het bestaande zorgplan is bijgewerkt, en het door de kinderarts is geaccordeerd, kan het kind met ontslag.

### ***De zorgverzekeraar wordt op de hoogte gesteld***

Wanneer een nieuw Zorgplan kind & gezin is opgesteld, wordt de zorgverzekeraar hiervan op de hoogte gesteld.

### ***Er wordt gecommuniceerd over wijzigingen in het Zorgplan kind & gezin***

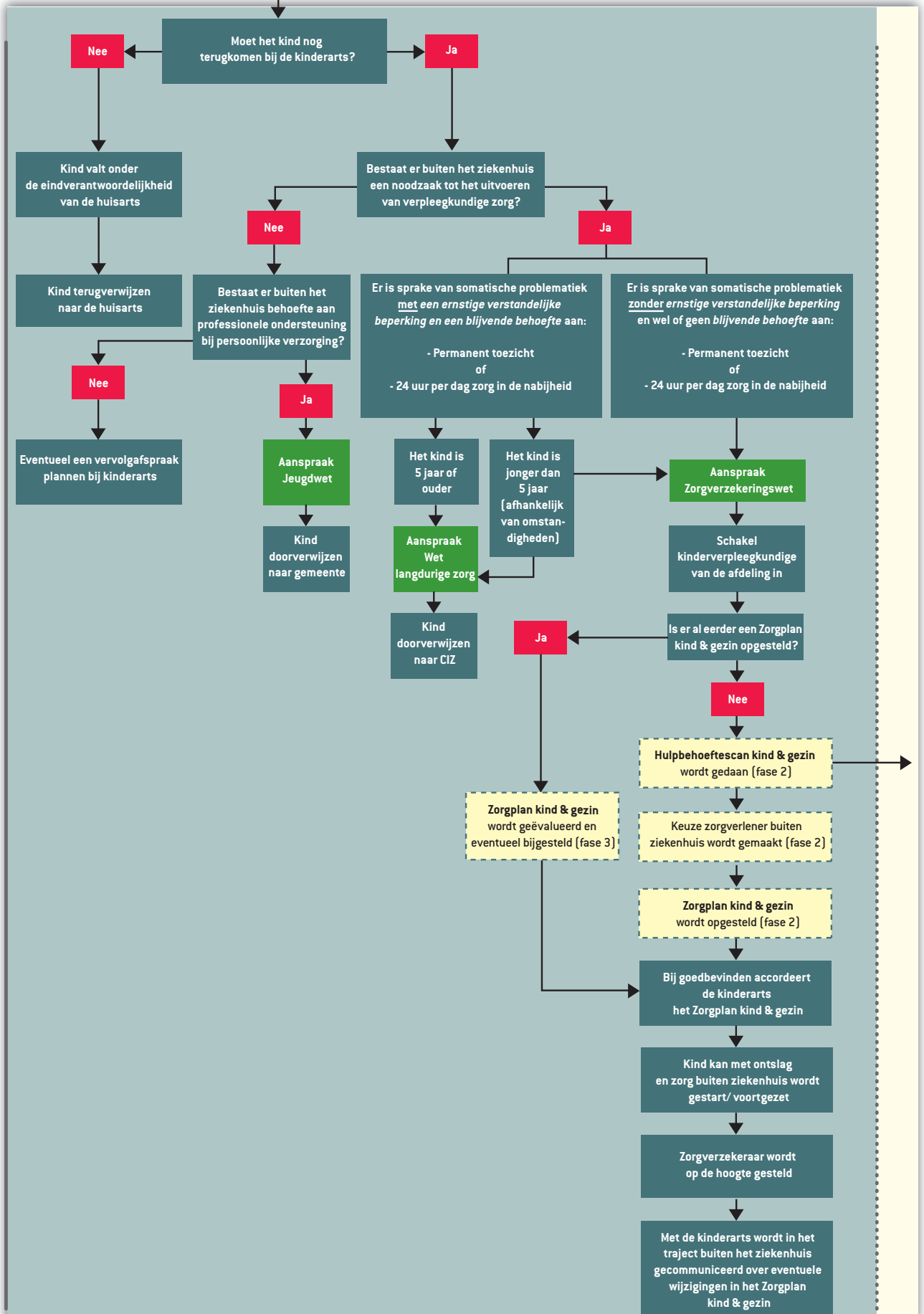
Wanneer het zorgplan na ontslag op enig moment gewijzigd wordt, wordt de kinderarts van deze wijzigingen op de hoogte gesteld.

Het is in te denken dat deze wijzigingen in de praktijk in overleg tussen zorgaanbieder en kinderarts worden doorgevoerd in het zorgplan.

# Fase 1 Medische Kindzorg: Verwijsboom zorg buiten ziekenhuis

**Kind kan - na opname, dagbehandeling of polibezoek - naar huis**

Voor alle kinderen met een somatische aandoening in Nederland die onder eindverantwoordelijkheid van de kinderarts of andere medisch specialist staan en buiten het ziekenhuis kinderverpleegkundige zorg nodig hebben.



# 5 Hulpbehoeftescan kind & gezin

In het Integraal Kwaliteitsmodel (Intensieve) Kindzorg wordt duidelijk dat gezonde zorg gerealiseerd kan worden wanneer wordt samengewerkt ten aanzien van het hulp- en zorgplan. Daarbij zijn flexibiliteit en kwaliteit als belangrijke voorwaarden opgenomen. In dit en het volgende hoofdstuk wordt uiteengezet hoe de inhoud en werkwijze ten aanzien van dit hulpplan en zorgplan eruit zou moeten zien om tot gezonde zorg te kunnen komen. Het hulpplan heeft in deze uitwerking een nieuwe naam gekregen, namelijk 'Hulpbehoeftescan kind & gezin'. Bij de uitwerking van deze hulpbehoeftescan in dit hoofdstuk wordt, zoals de naam al doet vermoeden, niet alleen aandacht besteed aan het zieke kind maar ook aan de rest van het gezin. Hoewel de aandacht in de eerste plaats uitgaat naar het zieke kind, moet er ook aandacht zijn voor de ouders. Die zijn als verzorger verantwoordelijk voor het kind en bovendien sterk emotioneel betrokken bij het kind. Daarnaast heeft een ziek kind ook impact op de broers en zussen.

## 5.1 Inhoud

In 2011 werd door de Tweede Kamer een amendement aangenomen waarmee wettelijk is vastgelegd dat ouders bij bepaalde maatregelen het recht hebben om voorafgaand aan de zorg zelf een plan te maken ten aanzien van de hulp die zij denken nodig te hebben. Het bereik van dit amendement is ten aanzien van de Jeugdwet in 2013 nog eens uitgebreid (Eigen Kracht Centrale, z.d.). Hiermee krijgen gezinnen van de Tweede Kamer het recht om allereerst hun eigen kracht aan te spreken. Deze systematiek, waarbij wordt uitgegaan van de eigen kracht van een gezin, wordt ook bij de Hulpbehoeftescan kind & gezin gehanteerd. Niet alleen ouders krijgen een stem. Ook kinderen krijgen, afhankelijk van de leeftijd en het ontwikkelingsniveau, de mogelijkheid om hun stem kenbaar te maken. Dit kan variëren van het ja knikken of nee schudden tot het invullen van het speciaal voor kinderen ingerichte gedeelte binnen de hulpbehoeftescan. Zo houden kinderen en hun ouders zeggenschap over hun situatie en wordt zelfredzaamheid gestimuleerd. Waar nodig krijgt het gezin bij het invullen van de hulpbehoeftescan ondersteuning door de betrokken kinderverpleegkundige uit het ziekenhuis.

### 5.1.1 Vier kinderleefdomeinen

In het Handvest Kind en Zorg staat beschreven dat niet alleen aandacht moet worden besteed aan medisch-technische handelingen, maar dat bijvoorbeeld ook emotionele, psychologische en spirituele behoeften van het kind en gezin aandacht vereisen. Het kind heeft recht op een zo normaal mogelijke ontwikkeling en recht op veiligheid. Om deze reden wordt bij het inventariseren van de behoeften niet alleen aandacht besteed aan medisch-technische handelingen, maar ook aan behoeften ten aanzien van de ontwikkeling, de sociale aspecten en de veiligheid van het kind en het gezin.

*De Hulpbehoeftescan kind & gezin is daarom opgebouwd op basis van de volgende vier 'kinderleefdomeinen':*

#### **Kinderleefdomein Medisch**

In het medische kinderleefdomein wordt de hulpvraag van het gezin ten aanzien van kinderverpleegkundige handelingen en, indien van toepassing, de paramedische zorg geïnventariseerd. Het gezin geeft aan in hoeverre het problemen denkt te ondervinden ten aanzien van de verpleegkundige handelingen die het kind nodig heeft in het traject na het ziekenhuis. Daarbij geeft het gezin tevens aan of zij daarvoor ondersteuning wenst van een kinderspice, verpleegkundig kinderdagverblijf, kinderthuiszorgorganisatie of anders. In de praktijk zal de behoefte op dit kinderleefdomein vaak samen met de kinderverpleegkundige uit het ziekenhuis worden ingevuld omdat zij op de hoogte is van de verpleegkundige handelingen die nodig zijn in het traject na het ziekenhuis.

#### **Kinderleefdomein Ontwikkeling**

In het kinderleefdomein Ontwikkeling geeft het gezin vervolgens aan welke knelpunten het (denkt te) ondervinden in de ontwikkeling van het kind dat ziek is, maar ook van broers en zussen. Een kind dat ziek is brengt minder tijd door op school en maakt daardoor een andere ontwikkeling door dan gezonde kinderen van dezelfde leeftijd. Hoe groot de verschillen hierin zijn, hangt van veel factoren af. Denk aan de leeftijd van het kind, intensiteit en verloop van de ziekte en de draagkracht van het gezin om met de ziekte van het kind om te gaan.

De ziekte van een broer of zus kan op verschillende manieren impact hebben op een kind. Broertjes en zusjes van een kind dat ziek is, kunnen door omstandigheden veel verschillende emoties ervaren die hun ontwikkeling kunnen beïnvloeden. Denk aan jaloezie of eenzaamheid doordat veel aandacht naar het zieke broertje of zusje gaat, of angst voor doodgaan van hun zieke broertje of zusje. De hulpvraag ten aanzien van dit kinderleefdomein hangt dan ook weer van veel factoren af. In dit kinderleefdomein geven ouders aan welke verschillen in ontwikkeling van het kind en/of broers of zussen zij ondervinden ten opzichte van die van andere (gezonde) kinderen en in welke mate zij daarvoor professionele ondersteuning wensen.

### **Kinderleefdomein Sociaal**

In het kinderleefdomein Sociaal geeft het gezin aan hoe haar sociale netwerk eruit ziet en welke kansen en beperkingen het hierin ondervindt. Wanneer een kind ziek wordt, heeft dit gevolgen voor het sociale netwerk van het kind. Het kind heeft minder tot geen mogelijkheden om met vrienden te spelen, mee op schoolreisje te gaan of te sporten. Wat voor leeftijdgenoten vanzelfsprekend is, ontbreekt dus veelal voor een (ernstig) ziek kind. Omdat het kind tegelijkertijd veel aandacht en energie van de rest van de gezinsleden vergt, ervaren ook zij vaak dat zij minder mogelijkheden hebben voor sociale activiteiten zoals sporten, een dagje naar een pretpark of op vakantie gaan. Hierdoor heeft het gezin, naast deze beperkte mogelijkheden voor ontspanning, vaak ook een beperkt sociaal netwerk om op terug te vallen waardoor een (te) groot beroep wordt gedaan op de draagkracht van het gezin. Ondanks de beperkingen ten aanzien van steun uit het eigen sociale netwerk, kunnen zich ook kansen voordoen om de draagkracht en draaglast van het gezin in balans te brengen. Daarom is het belangrijk dat in de hulpbehoeftescan ook gevraagd wordt naar de mogelijkheden van hulp van personen uit het eigen netwerk, zoals de inzet van grootouders.

### **Kinderleefdomein Veiligheid**

Binnen het kinderleefdomein Veiligheid worden aspecten belicht die de veiligheid van het kind en het gezin in de weg kunnen staan. Het gaat hier om veiligheid ten aanzien van de omgeving waarin het kind wordt verpleegd als ook met betrekking tot de zorg die gegeven wordt. Dit omvat een breed aandachtsgebied. Denk aan de veiligheid van hulpmiddelen waarvan het kind afhankelijk is, de indeling in het huis (valgevaar), de bekwaamheid van ouders (of mensen uit de eigen leefomgeving) om medische handelingen uit te voeren maar ook aan de mogelijkheden van de ouders om op een veilige manier zorg te dragen voor het kind en de broers en zussen. Het streven is om de draaglast-draagkrachtverhouding in evenwicht te houden. Overbelasting van het gezin kan op den duur leiden tot bijvoorbeeld een burn-out bij ouders, huiselijk geweld, verwaarlozing of mishandeling van één of meer gezinsleden.

#### **5.1.2 Passende ondersteuning bieden**

Het doel van het opnemen van deze vier kinderleefdomeinen in de Hulpbehoeftescan kind & gezin is een snelle en integrale signalering van problemen binnen het gezin zodat passende ondersteuning geboden kan worden. Tegelijkertijd heeft het tot doel om de eigen kracht van het gezin aan te spreken. Op deze manier wordt de kans op overmatige zorgconsumptie op de lange termijn verkleind. De behoeften ten aanzien van de vier kinderleefdomeinen worden geïnventariseerd en vervolgens wordt via doorverwijzing binnen een multidisciplinair karakter gereageerd op de kansen en bedreigingen die uit de hulpbehoeftescan naar voren komen. Dit betekent dat er bij een gezin, naast de medisch georiënteerde disciplines, ook andere disciplines betrokken kunnen worden naar aanleiding van de hulpbehoeftescan zoals bijvoorbeeld het Centrum voor Jeugd en Gezin, dat onder verantwoordelijkheid van een gemeente valt.

## **5.2 De werkwijze**

Wanneer uit de Verwijsboom zorg buiten ziekenhuis blijkt dat er in het traject na het ziekenhuis een noodzaak blijft bestaan voor het uitvoeren van verpleegkundige handelingen, en het kind niet onder de Wlz-regeling valt, schakelt de kinderarts een kinderverpleegkundige van de afdeling in om samen met het gezin de Hulpbehoeftescan kind & gezin op te starten. De kinderverpleegkundige betreft de kinderarts daar waar nodig bij het proces.

### **Stappenplan Hulpbehoeftescan kind & gezin**

#### *Ziekenhuis*

- Stap 1: Kind en gezin vullen de Hulpbehoeftescan kind & gezin in
- Stap 2: De kinderverpleegkundige uit het ziekenhuis inventariseert de voorwaarden ten aanzien van het medische kinderleefdomein
- Stap 3: Bespreken medische behoefte en bijbehorende voorwaarden en bepalen zorgcoördinator
- Stap 4: De zorgcoördinator wordt op de hoogte gesteld

#### *Thuis*

- Stap 5: De zorgcoördinator komt thuis om voorwaarden te toetsen en te inventariseren
- Stap 6: Bespreken behoeften en voorwaarden ten aanzien van de overige drie kinderleefdomeinen

#### *Ziekenhuis*

- Stap 7: Gezamenlijk worden de behoeften vastgesteld en wordt de eerste versie van het Zorgplan kind & gezin opgemaakt
- Stap 8: De kinderarts accordeert het Zorgplan kind & gezin
- Stap 9: De zorgverzekeraar wordt op de hoogte gesteld
- Stap 10: Het kind gaat met ontslag en het Zorgplan kind & gezin [fase 3] wordt van kracht





## Er wordt altijd een zorgcoördinator aan het gezin toegewezen

Ook wanneer ouders in het ziekenhuis bekwaam bevonden worden voor het uitvoeren van (alle) verpleegkundige handelingen bij hun kind, wordt een zorgcoördinator aangewezen. Deze ziet er buiten de muren van het ziekenhuis op toe dat het kind en het gezin de ondersteuning krijgen die zij nodig hebben. Ouders die op basis van een persoonsgebonden budget zelfstandig de verpleegkundige zorg bij hun kind uitvoeren, moeten niet aan het zicht van professionele ondersteuning worden onttrokken. Professionele ondersteuning moet beschikbaar zijn zodra de kwaliteit van de zorg die door ouders wordt verleend, niet meer gegarandeerd kan worden. Alleen dan kan vroegtijdig worden ingegrepen bij onveilige situaties.

### Thuis

#### Stap 5: De zorgcoördinator komt thuis om voorwaarden te toetsen en te inventariseren

Terwijl het kind nog is opgenomen in het ziekenhuis, komt de zorgcoördinator volgens afspraak bij het gezin thuis om daar de voorwaarden die de kinderverpleegkundige uit het ziekenhuis gesteld heeft, te toetsen.

De zorgcoördinator toetst niet alleen de voorwaarden die de kinderverpleegkundige uit het ziekenhuis op een rij heeft gezet, maar gaat ook met ouders in gesprek over de behoeften die uit de Hulpbehoftescan kind & gezin naar voren zijn gekomen ten aanzien van de kinderleefdomeinen Ontwikkeling, Sociaal en Veiligheid. De zorgcoördinator schat in wat de gevolgen zijn voor de draaglast-draagkrachtverhouding in het gezin en aan welke voorwaarden moet worden voldaan om het zieke kind ook na het ziekenhuis van goede zorg te voorzien. Hierbij heeft de zorgcoördinator ook een signalerende functie ten aanzien van behoeften van broertjes en/of zusjes van het zieke kind.

*Stel dat bij het huisbezoek blijkt dat het zieke kind samen met een broertje of zusje op een kamer slaapt en er onvoldoende ruimte is voor de apparatuur die nodig is voor de zorg van het kind. Bovendien is er soms 's nachts zorg nodig waardoor het risico bestaat dat het andere kind steeds wakker wordt. Er zal dan in overleg met ouders gekeken worden naar de mogelijkheden om het kind alleen op een kamer te laten slapen.*

#### Stap 6: Bespreken behoeften en voorwaarden ten aanzien van de overige drie kinderleefdomeinen

##### Norm 1: Indiceren en organiseren van zorg vindt plaats op basis van professionele autonomie

Professionele autonomie wil zeggen dat de verpleegkundige zich bij de indicatiestelling en organisatie van zorg laat leiden door haar professionele inzichten in relatie tot het belang van de cliënt. Deze autonomie brengt met zich mee dat zorgverleners voor hun handelen verantwoordelijk zijn en hier ook op kunnen worden aangesproken. Zelfstandig handelen op basis van de verworven kennis impliceert dat de verpleegkundige niet alleen weet wat ze doet, maar dat ze haar handelen kan beredeneren en beargumenteren, uiteraard binnen de grenzen van haar mogelijkheden en wettelijke bevoegdheden. Autonomie is ook weten wat buiten de grenzen van de eigen professie ligt en weten wanneer, op basis van argumenten, af te wijken van richtlijnen. Het woord autonomie geeft aan dat organisaties, samenwerkingspartners of zorgverzekeraars vertrouwen hebben in het zelfstandig handelen van zorgverleners, er positief tegenover staan en - sterker nog - dit van hen verwachten. (V&VN, 2014, p. 15)

Wanneer de zorgcoördinator aan de hand van de ingevulde Hulpbehoftescan kind & gezin de behoeften ten aanzien van de kinderleefdomeinen Ontwikkeling, Sociaal en Veiligheid heeft geïnventariseerd en de bijbehorende voorwaarden in kaart heeft gebracht, worden deze bevindingen besproken met de ouders. Ook in dit gesprek tussen ouders en de zorgcoördinator, worden verwachtingen afgestemd over wat nodig is. Daarbij worden ouders zo goed als mogelijk voorbereid op wat hen te wachten staat wanneer het kind uit het ziekenhuis ontslagen wordt. De zorgcoördinator heeft tot doel het gezin bewust te maken van de impact die de zorg thuis zal hebben op de ontwikkeling van het kind en van de broertjes en/of zusjes, als ook van de gevolgen voor het sociale netwerk. Met name ook ten aanzien van het kinderleefdomein Veiligheid is dit een belangrijke stap in het proces. Dit is namelijk onder andere een moment waarop gepeild kan worden in hoeverre de thuissituatie veilig genoeg is om het kind naar huis te laten gaan. In het gesprek tussen de zorgcoördinator en de ouders thuis worden naast voorwaarden ook de

mogelijkheden besproken van het gezin. De zorgcoördinator kijkt samen met de ouders waar en in welke mate de eigen kracht van het gezin kan worden aangesproken om in de behoeften te voorzien.

**Stap 7: Gezamenlijk worden de behoeften vastgesteld en wordt de eerste versie van het Zorgplan kind & gezin opgemaakt**

**Normen voor indiceren en organiseren van verpleging en verzorging in de eigen omgeving**

Norm 6: De verpleegkundige overdracht voldoet aan de V&VN standaard voor overdracht van zorg

Het is aan de zorgprofessionals om de meest adequate manier van overdragen te kiezen. Vaak zal een zogenaamde "warme overdracht" noodzakelijk zijn (V&VN, 2014, p. 23).

Als de behoeften op alle vier de domeinen zijn geïnventariseerd en de voorwaarden in kaart zijn gebracht om de zorg daadwerkelijk te starten, vindt er een transforgesprek plaats tussen de kinderverpleegkundige uit het ziekenhuis, het gezin en de zorgcoördinator. In dit gesprek worden de bevindingen uit het gesprek tussen het gezin en de kinderverpleegkundige uit het ziekenhuis, als ook die uit het gesprek tussen de ouders en de zorgcoördinator met elkaar gedeeld. In dit gesprek worden de behoeften, voorwaarden en eigen kracht van het gezin in gezamenlijkheid afgestemd en vastgesteld. Aan sommige voorwaarden kan direct worden voldaan, andere voorwaarden krijgen een plek in de eerste versie van het Zorgplan kind & gezin. Aan die voorwaarden wordt dan, net als bij de behoeften die worden vastgesteld, een doel gekoppeld. Ook aan kansen kunnen doelen gekoppeld worden in het Zorgplan kind & gezin, bijvoorbeeld door als doel op te nemen dat vader of moeder één dag minder gaat werken. De eerste versie van het Zorgplan kind & gezin wordt tijdens het transforgesprek opgesteld.

In de eerste versie van het Zorgplan kind & gezin worden de behoeften met bijbehorende doelen en activiteiten vastgelegd. Hoe dit Zorgplan kind & gezin precies is opgebouwd, wordt behandeld in hoofdstuk 6 van dit rapport.

*In sommige gevallen kan het kind niet naar huis*

In het transforgesprek kan ook worden besloten dat het niet verantwoord is om het kind naar huis te laten gaan. Dit kan het geval zijn wanneer niet aan gestelde voorwaarden kan worden voldaan waardoor de veiligheid van het kind bijvoorbeeld niet te waarborgen is. Dit wordt dan tijdens het transforgesprek met de ouders besproken en dan kan in gezamenlijkheid naar een alternatief worden gezocht. Soms kan het kind niet naar huis maar bijvoorbeeld wel naar een kindershospice.

**Stap 8: De kinderarts accordeert het Zorgplan kind & gezin**

Voordat het kind naar huis gaat en er uitvoering gegeven kan worden aan het Zorgplan kind & gezin, dient de kinderarts als eindverantwoordelijke hoofdbehandelaar het zorgplan te accorderen. Daarna kan groen licht worden gegeven voor de transfer van het kind.

**Stap 9: De zorgverzekeraar wordt op de hoogte gesteld**

Na het accorderen van het Zorgplan kind & gezin door de kinderarts, wordt de zorgverzekeraar op de hoogte gesteld van de aanwezigheid, en niet de inhoud, van het Zorgplan kind & gezin.

**Stap 10: Het kind gaat met ontslag en het Zorgplan kind & gezin (fase 3) wordt van kracht**

Stap 10 is de laatste stap van fase 2, de Hulpbehoeftescan kind & gezin. Het kind gaat met ontslag en fase 3, het uitvoeren van de zorg conform het Zorgplan kind & gezin, gaat van start.

## 5.3 Invulling door ziekenhuizen

Het is voor te stellen dat niet ieder ziekenhuis precies dezelfde invulling geeft aan de Verwijsboom zorg buiten ziekenhuis (fase 1) en de Hulpbehoftescan kind & gezin (fase 2). Zo kan in plaats van de kinderverpleegkundige van de afdeling, ook een transferverpleegkundige de hulpbehoftescan uitvoeren met het gezin. Er dient dan wel nauw overleg plaats te vinden met een kinderverpleegkundige van de afdeling. Dat deze mogelijkheid bestaat betekent niet dat van het proces uit paragraaf 5.2.1 kan worden afgeweken. Het proces bevat noodzakelijke elementen, en is een voorwaarde, voor kwalitatief hoogstaande en doelmatige zorg aan (ernstig) zieke kinderen.

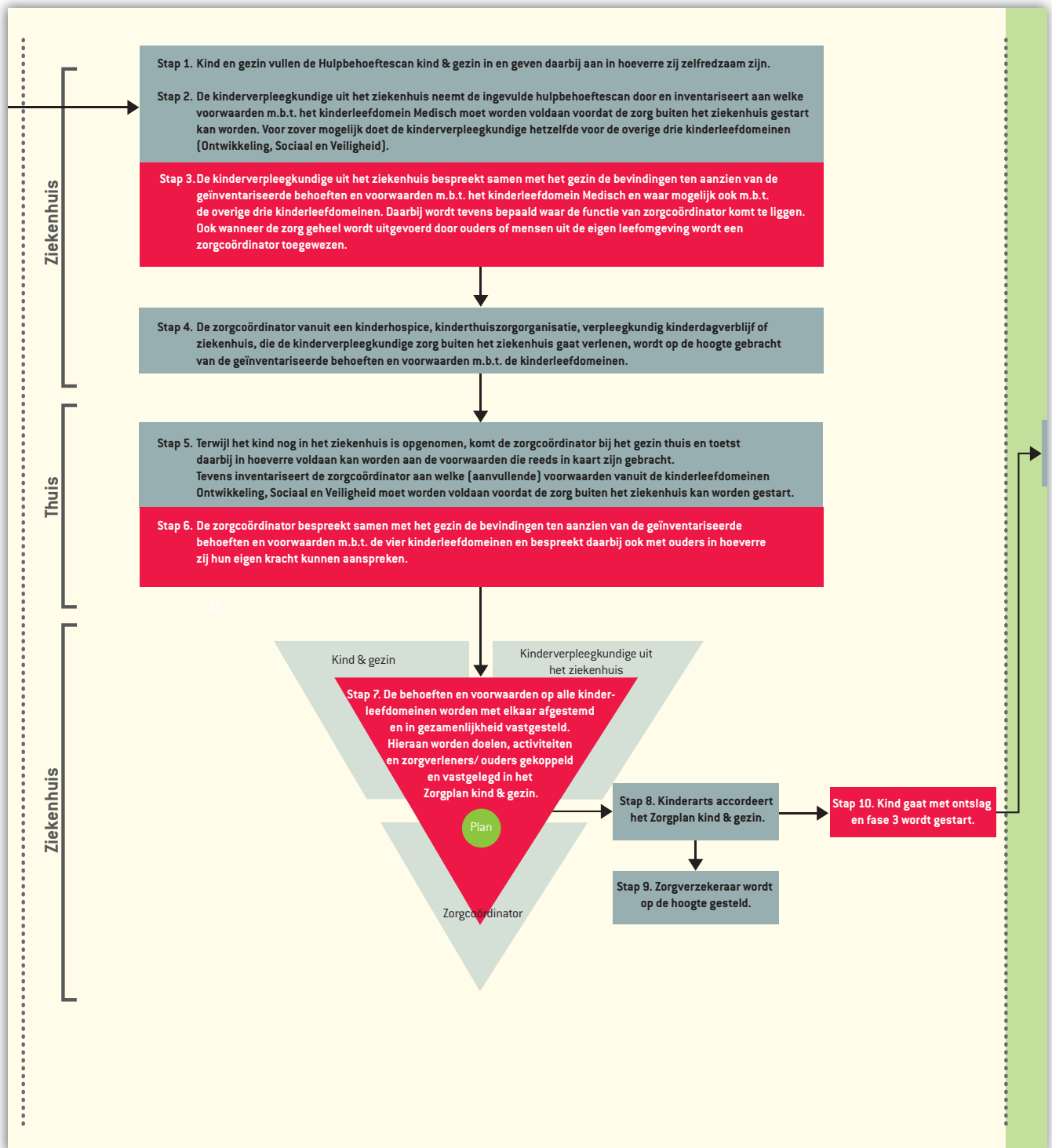
### 5.3.1 Bij opname al nadenken over ontslag

Om het proces succesvol te laten verlopen, is het noodzakelijk dat er bij opname al nagedacht wordt over de ontslagdatum. Alleen wanneer het ontslag tijdig wordt voorbereid is er voldoende ruimte om het kind verantwoord uit het ziekenhuis te ontslaan. De reden hiervoor is dat niet voor ieder kind op korte termijn verpleegkundige zorg buiten het ziekenhuis geregeld kan worden omdat het ontslag van sommige kinderen voorwaarden met zich meebrengen die meer tijd dan gemiddeld in beslag nemen.

*Sommige kinderen hebben na ontslag apparatuur en hulpmiddelen nodig. Het regelen van deze zaken, en bijvoorbeeld voldoende (gespecialiseerde) kinderverpleegkundigen, kan veel tijd in beslag nemen. Een alternatief kan zijn dat het kind, alvorens dat het naar huis gaat, eerst naar een kinderspice gaat.*

Op de volgende pagina is de werkwijze van de Hulpbehoftescan kind & gezin schematisch weergegeven.

## Fase 2 Medische Kindzorg: Hulpbehoeftescan kind & gezin



# 6 Zorgplan kind & gezin

Het Zorgplan kind & gezin is een plan waarin de te leveren zorg na het ziekenhuis beschreven staat voor een individueel kind en het bijbehorende gezin. Het vloeit voort uit de Hulpbehoeftescan kind & gezin waardoor ieder zorgplan een uniek plan is dat gebaseerd is op de behoeften die het betreffende gezin heeft ten aanzien van de vier kinderleefdomeinen. De eerste versie van het Zorgplan kind & gezin wordt opgesteld wanneer het kind nog in het ziekenhuis is opgenomen (fase 1). Vervolgens wordt het zorgplan actueel gehouden doordat het meebeweegt met veranderende behoeften van het gezin. In dit hoofdstuk wordt allereerst ingegaan op de inhoud van het Zorgplan kind & gezin waarna de werkwijze rond dit zorgplan wordt toegelicht.

#### Normen voor indiceren en organiseren van verpleging en verzorging in de eigen omgeving

Norm 5: de verslaglegging voldoet aan de V&VN richtlijn voor verslaglegging

Ten aanzien van het individueel zorgplan worden in de richtlijn de volgende punten beschreven:

- Ondersteuningsvragen, zorgproblemen en verpleegkundige diagnoses
  - Gedelegeerde werkzaamheden en opdrachten van andere disciplines
  - Interventies en andere handelingen (aard, omvang en duur)
  - Beoogde resultaten/doelen
  - De termijn waarbinnen een resultaat/doel behaald moet zijn
  - Hoe nagegaan wordt of het resultaat/ doel behaald is
  - Wie (de onderdelen) van het zorgplan uitvoert
- (V&VN, 2014, p. 22)

## 6.1 Inhoud

Bij stap 7 van de Hulpbehoeftescan kind & gezin wordt de eerste versie van het Zorgplan kind & gezin opgesteld. Bij die beschrijving is al kort stilgestaan bij de inhoud hiervan. In onderstaand kader zijn alle onderdelen van het Zorgplan kind & gezin onder elkaar gezet. Vervolgens wordt ieder onderdeel nader toegelicht.

### Het Zorgplan kind & gezin bestaat uit de volgende onderdelen:

1. De van toepassing zijnde kinderleefdomeinen
2. De betreffende persoon uit het gezin
3. De bestaande behoeften ten aanzien van de persoon
4. De doelen die gekoppeld zijn aan de behoeften
5. De activiteiten die het behalen van die doelstellingen mogelijk moeten maken
6. De zorgverlener die aangewezen is om de activiteiten uit te voeren
7. Evaluatiedata
8. De (deel)prestatie waaronder bekostiging plaatsvindt.

#### 6.1.1 De van toepassing zijnde kinderleefdomeinen

Uit de fase Hulpbehoeftescan kind & gezin volgt een overzicht van de kinderleefdomeinen die van toepassing zijn op het betreffende gezin.

In het Zorgplan kind & gezin worden de kinderleefdomeinen opgenomen waarbij een behoefte bestaat. Bij sommige gezinnen zullen dat alle vier de kinderleefdomeinen zijn en bij andere gezinnen wellicht alleen het medische domein.

#### 6.1.2 De betreffende persoon uit het gezin

Per kinderleefdomein wordt aangegeven om welke persoon het gaat uit het gezin, wie er een behoefte heeft met betrekking tot het betreffende kinderleefdomein. Er kunnen meerdere gezinsleden worden gekoppeld aan een bepaald kinderleefdomein. Het kan namelijk zo zijn dat het kind dat ziek is een behoefte heeft ten aanzien van het kinderleefdomein Ontwikkeling maar dat het kinderleefdomein ook van toepassing is op het broertje of zusje.

#### 6.1.3 De bestaande behoeften

Vervolgens wordt in het Zorgplan kind & gezin per persoon aangegeven wat de behoefte inhoudt. Wat heeft die persoon nodig, aan welke ondersteuning is behoefte?

#### 6.1.4 De doelen die gekoppeld zijn aan de behoeften

Aan de behoeften die in het Zorgplan kind & gezin zijn opgenomen, worden doelen gekoppeld. Deze doelen moeten SMART geformuleerd worden waarbij klinisch redeneren het uitgangspunt is. SMART wil zeggen dat het doel Specifiek, Meetbaar, Acceptabel, Realistisch en Tijdgebonden moet zijn zodat voor betrokkenen duidelijk is waar naartoe gewerkt wordt en daar geen misverstanden over ontstaan. Daarnaast is het een voorwaarde dat doelen zodanig geformuleerd zijn dat ze altijd beogen optimale zelfredzaamheid te bereiken.

### 6.1.5 De activiteiten die het behalen van de doelstellingen mogelijk maken

Wanneer de doelen SMART geformuleerd zijn opgenomen in het Zorgplan kind & gezin, worden daaraan activiteiten verbonden. Deze activiteiten staan voor concrete acties die uitgevoerd moeten worden om het doel te bereiken. Ook dit moet SMART worden geformuleerd zodat verwachtingen over welke zorg wanneer en hoe vaak wordt uitgevoerd op elkaar zijn afgestemd.

### 6.1.6 De zorgverlener die is aangewezen om de activiteiten uit te voeren

Aan de activiteiten die in het zorgplan zijn opgenomen, wordt een zorgverlener gekoppeld die het gezin de gepaste ondersteuning kan bieden en de activiteiten uitvoert. Wat betreft het kinderleefdomein Medisch zal dit een kinderhospice, kinderthuiszorgorganisatie of verpleegkundig kinderdagverblijf zijn. Afhankelijk van de wil en bekwaamheid van ouders om zelf verpleegkundige handelingen uit te voeren, kunnen ook ouders als zorgverlener worden gekoppeld aan deze activiteiten in het zorgplan. Naast ouders kunnen ook mensen uit de eigen leefomgeving van het gezin worden gekoppeld aan activiteiten in het zorgplan.

Aan de activiteiten en doelen ten aanzien van de overige drie kinderleefdomeinen worden zorgverleners vanuit andere disciplines gekoppeld.

Denk bijvoorbeeld aan gemeentelijke instanties die ouders kunnen ondersteunen bij bijvoorbeeld opvoedvragen of vragen over vervoer naar school.

### 6.1.7 Evaluatiedata

Eén van de belangrijkste kenmerken van het Zorgplan kind & gezin is flexibiliteit. Het is belangrijk dat het zorgplan naadloos aansluit op de behoeften die op een bepaald moment binnen een gezin bestaan. Daarom moet het zorgplan regelmatig worden geëvalueerd. Deze evaluatiedata worden in het Zorgplan kind & gezin opgenomen om de voortgang en actualiteit te bewaken. Hoe de procedure rond de evaluatie van het zorgplan er precies uitziet, wordt in paragraaf 6.2 uiteengezet.

### 6.1.8 De (deel)prestatie waaronder bekostiging plaatsvindt

Tot slot wordt de (deel)prestatie, waaronder de activiteiten gedeclareerd en bekostigd worden, opgenomen in het zorgplan.

## 6.2 De werkwijze

Fase 3 betreft een cyclisch proces. De stappen ten aanzien van de werkwijze van het Zorgplan kind & gezin komen namelijk steeds terug en dit is dan doorgaans ook de langste fase van het Medische Kindzorgsysteem.

### 6.2.1 Uitvoering van het Zorgplan kind & gezin

De dag waarop het kind het ziekenhuis verlaat is tevens de dag waarop gestart wordt met de activiteiten die zijn opgenomen in het zorgplan.

De geboden zorg is altijd conform het zorgplan. Dit betekent dat het Zorgplan kind & gezin leidend is bij de praktische invulling van de zorg aan het zieke kind. Er vinden geen activiteiten plaats die niet in het zorgplan zijn opgenomen. Het gezin kan geen rechten ontleen aan het plan. Dit betekent dat als er sporadisch minder zorg nodig is en verleend wordt dan in het Zorgplan kind & gezin is bepaald, dat gerechtvaardigd is. Wanneer er structureel minder zorg nodig is dan wordt het zorgplan bijgesteld. Dit komt voort uit het principe 'zorg zo nodig, waar nodig' dat de opvatting 'recht hebben op zorg' moet vervangen. Realisatie is dus conform het zorgplan en slechts dat wat in het zorgdossier wordt gerapporteerd, is realisatie.

#### Normen voor indiceren en organiseren van verpleging en verzorging in de eigen leefomgeving

Norm 4: Besluitvorming rond indiceren en organiseren van zorg vindt plaats op basis van het verpleegkundig proces.

In de nieuwe situatie gaat het niet meer om een eenmalige inschatting van de zorgbehoefte door een onafhankelijke instantie (CIZ) maar om de integratie van indicatie en organisatie van zorg in het verpleegkundig proces dat dynamisch van karakter is. Enerzijds omdat de situatie van cliënten soms per dag kan veranderen, anderzijds omdat het leren kennen van cliënt en cliëntensysteem tijd vergt. Vanuit gedeeld begrip kunnen de juiste interventies gekozen worden. (V&VN, 2014, p. 19)

### 6.2.2 Evalueren van het Zorgplan kind & gezin

Gedurende de uitvoering van het Zorgplan kind & gezin wordt het zorgplan regelmatig geëvalueerd. Dat wil zeggen dat de actualiteit en de voortgang van het Zorgplan kind & gezin onder de loep wordt genomen. Het doel van de evaluatie is om een optimale aansluiting tussen de behoeften van het kind en het gezin enerzijds en de inhoud van het Zorgplan kind & gezin anderzijds te bereiken. Daarnaast is de evaluatie het moment dat de draaglast-draagkrachtverhouding binnen het gezin inzichtelijk wordt gemaakt als ook het moment om de bekwaamheid van ouders en de kwaliteit en veiligheid van de geleverde zorg te toetsen.



## Momenten van evaluatie

Er zijn drie aanleidingen voor een evaluatiemoment:

### 1. Evaluatiedata in het Zorgplan kind & gezin

Het moment waarop een evaluatie dient plaats te vinden verschilt per doel dat in het zorgplan geformuleerd staat. Het hangt bijvoorbeeld af van het tijdsbestek waarin haalbaarheid van het doel mogelijk wordt maar ook van de aard van het doel. Zo kan waarborging van veiligheid vragen om meerdere evaluatiemomenten. De evaluatiedata worden vastgesteld bij het op- of bijstellen van doelen in het zorgplan. Bij het evaluatiegesprek wordt ingegaan op de voortgang die tot dan toe behaald is en er wordt bepaald of de ingeslagen weg nog steeds de juiste is om de doelen daadwerkelijk te realiseren. De evaluatie voorkomt dat de zorg die wordt verleend niet meer in lijn ligt met de behoeften van het gezin. Zo kan tijdig worden ingespeeld op veranderingen en eventuele onveilige situaties. Om de kwaliteit te kunnen bewaken binnen het Zorgplan kind & gezin wordt aanbevolen om minimaal eens per half jaar een evaluatiegesprek te laten plaatsvinden.

### 2. Veranderende omstandigheden

Niet alleen de evaluatiedata die in het Zorgplan kind & gezin zijn opgenomen bepalen het moment van evaluatie. Veranderende omstandigheden kunnen met zich meebrengen dat het nodig is om de behoeften eerder te evalueren. Flexibiliteit is zoals eerder genoemd een essentiële eigenschap van het Zorgplan kind & gezin.

*Een kind dat chronische beademing nodig heeft zal in eerste instantie thuis veel zorg nodig hebben om ouders, ondanks dat ze alles in het ziekenhuis hebben geleerd, zich zeker en veilig te laten voelen. Meestal kan deze zorg na een bepaalde periode wat afnemen doordat ouders vertrouwen krijgen in hun eigen handelen en er een stabiele fase ontstaat waardoor zij minder behoefte hebben aan professionele ondersteuning.*

### 3. Wijzigingen in het beleid door de kinderarts

Wanneer de kinderarts wijzigingen in het beleid doorvoert, dient hij dit te allen tijde te communiceren met de zorgcoördinator zodat deze de actualiteit van het zorgplan kan bewaken en daarmee kwalitatief hoogstaande zorg kan waarborgen. Zo kan het voorkomen dat de kinderarts met ouders afspreekt dat het aantal zorgmomenten voor het toedienen van medicatie kan worden afgebouwd waardoor de inhoud van het zorgplan met het gezin moet worden geëvalueerd.

## Uitvoerder van de evaluatie

Aan elk doel in het Zorgplan kind & gezin is een zorgverlener gekoppeld. Bij de doelen ten aanzien van het medische kinderleefdomein is dit de zorgcoördinator. Die is afkomstig uit een kinderhospice, een kinderthuiszorgorganisatie, een verpleegkundig kinderdagverblijf of een ziekenhuis. Afhankelijk van de behoeften ten aanzien van de overige drie kinderleefdomeinen zijn andere zorgverleners betrokken. De zorgverlener die is gekoppeld aan een doel en de bijbehorende activiteiten heeft zicht op de voortgang van het betreffende doel en is daarom de aangewezen persoon om de evaluatie met betrekking tot dat deel uit te voeren. De kinderarts wordt waar nodig bij de evaluatie betrokken.

### Wanneer ouders uitvoerder zijn

In het medische kinderleefdomein kunnen ouders zorgverlener zijn en de verpleegkundige handelingen zelf uitvoeren. Ook zij hebben bij het opstellen van het zorgplan een zorgcoördinator toegewezen gekregen. Deze zorgcoördinator is, ongeacht of ouders de verpleegkundige handelingen zelf uitvoeren, de aangewezen persoon om de behoeften, doelen en activiteiten uit het medische domein te evalueren. Daarbij wordt ook aandacht besteed aan de draagkracht binnen het gezin om de verpleegkundige handelingen te blijven uitvoeren. De reden hiervoor is het kunnen waarborgen van de kwaliteit van zorg die door de ouders wordt verleend en daarmee de veiligheid van het kind bewaken.

## Het evaluatiegesprek

Tijdens een evaluatiegesprek worden de volgende onderdelen van het Zorgplan kind & gezin geëvalueerd:

### De behoeften ten aanzien van de vier kinderleefdomeinen

In een evaluatiegesprek wordt allereerst nagegaan hoe de behoeften ten aanzien van de betreffende kinderleefdomeinen eruit zien op dat moment. Bij het evalueren van de behoefte vraagt de zorgverlener aan het kind, de broers en zussen en de ouders hoe zij vinden dat het gaat.

De stand van zaken ten aanzien van de in het zorgplan geformuleerde behoeften komt aan de orde, maar ook veranderende (gezins)omstandigheden en externe omstandigheden komen ter sprake om ervoor te zorgen dat een nieuwe behoefte niet over het hoofd wordt gezien. Tot slot vergelijkt de zorgverlener de actuele behoeften met de behoeften die in het zorgplan zijn opgenomen om daarmee de actualiteit van het Zorgplan kind & gezin op dat punt vast te stellen.

*Een kind kan na verloop van tijd, wanneer het ouder wordt, de behoefte krijgen om zelf een deel van de zorg op zich te nemen.  
Denk aan het zelfstandig instellen van een insulinepomp.*

### **De doelen die zijn opgenomen in het Zorgplan kind & gezin**

Wanneer er een actueel beeld bestaat van de behoeften van het gezin ten aanzien van het betreffende kinderleefdomein, worden de doelen die aan deze behoeften zijn gekoppeld geëvalueerd. Er wordt vastgesteld in hoeverre de doelen uit het zorgplan aansluiten bij de behoeften die op dat moment bestaan. Daarbij wordt tevens de voortgang geëvalueerd van de doelen die reeds in het zorgplan zijn opgenomen. Wanneer die voortgang niet naar verwachting is, wordt onderzocht waardoor dit veroorzaakt wordt (als dit nog niet bij het evalueren van de behoeften naar voren is gekomen).

### **De activiteiten die het behalen van die doelen mogelijk moet maken**

Bij het evalueren van de activiteiten in het zorgplan wordt gekeken naar de uitvoering daarvan in de afgelopen periode. Omdat de activiteiten voor een deel bepalend zijn voor de voortgang van de doelen, zal dit in de praktijk vaak in samenhang geëvalueerd worden. Bij de activiteiten uit het zorgplan wordt daarbij, indien relevant, ingegaan op de concrete uitvoering en gewenste frequentie van die activiteiten.

### **De zorgverlener die aangewezen is**

Tot slot worden de zorgverleners die in het Zorgplan kind & gezin zijn opgenomen geëvalueerd. Daarbij wordt ingegaan op de samenwerking tussen het gezin en de zorgverlener en hoe deze door het kind en het gezin ervaren wordt. Voor een adequate uitvoering van het zorgplan en een optimale ondersteuning voor het gezin, is het van belang om hier een transparante benadering te hanteren.

Wanneer ouders één of meerdere verpleegkundige handelingen zelf uitvoeren, krijgt de evaluatie van de uitvoerder een iets andere vorm. Er wordt dan voornamelijk ingegaan op de relatie tussen het kind en de ouders in de rol van zorgverleners. Er wordt onderzocht of deze rol voor ouders nog steeds de juiste is. Enerzijds wordt gekeken in hoeverre ouders nog steeds de verpleegkundige handelingen bij hun kind willen blijven uitvoeren. Anderzijds wordt ook minimaal eens per half jaar de bekwaamheid van ouders ten aanzien van deze verpleegkundige handelingen getoetst tijdens een evaluatiemoment.

*Ouders die hun kind al jaren katheteriseren kunnen dit als ongepast ervaren wanneer het kind in de puberteit komt waardoor zij de behoefte hebben dit aan een professional over te dragen.*

*De moeder, die voorheen alle dagen de medisch technische handelingen bij haar kind uitvoerde, gaat twee dagen in de week werken. Het gezin wenst dat deze zorg wordt overgenomen door een verpleegkundig kinderdagverblijf.*

## **6.2.3 Bijstellen van het Zorgplan kind & gezin**

Naar aanleiding van een evaluatiegesprek wordt bepaald in hoeverre behoeften, doelen, activiteiten en/of de aangewezen zorgverlener moeten worden aangepast in het zorgplan om aan te kunnen blijven sluiten bij de actuele behoeften van het gezin.

### **Behoeften bijstellen**

Als uit het evaluatiegesprek blijkt dat de behoeften van het gezin veranderd zijn, moeten die in het zorgplan worden aangepast. Alleen dan kan bereikt worden dat het Zorgplan kind & gezin te allen tijde actueel is. Behoeften kunnen om tal van redenen zijn veranderd. Denk bijvoorbeeld aan een verbetering of verslechtering in de gezondheidssituatie van het kind of veranderde gezinsomstandigheden waardoor tijdelijk meer zorg nodig is.

### **Doelen bijstellen**

Bij het bijstellen van doelen in het zorgplan kan het zijn dat nieuwe doelen moeten worden opgesteld of dat bestaande doelen moeten worden aangepast of zelfs vervallen. Doelen kunnen om verschillende redenen worden bijgesteld. Zo kan er sprake zijn van nieuwe behoeften waarvoor nieuwe doelen moeten worden geformuleerd, maar ook kunnen bestaande doelen worden aangepast naar aanleiding van omstandigheden die de haalbaarheid van het eerder opgestelde doel positief of negatief beïnvloeden.

### **Activiteiten bijstellen**

Activiteiten in het zorgplan kunnen om diverse redenen worden bijgesteld. Zo kunnen nieuwe behoeften nieuwe doelen tot gevolg hebben waaraan vervolgens nieuwe activiteiten gekoppeld worden. Ook kan uit het evaluatiegesprek blijken dat doelen nog wel voldoen maar dat de huidige activiteiten niet uitvoerbaar zijn of het doel niet dichterbij brengen. Soms moet alleen de frequentie van de activiteiten naar beneden of boven worden bijgesteld.

### **Zorgverlener bijstellen**

Het kan ook voorkomen dat de aangewezen zorgverlener niet meer de juiste persoon is om samen met het gezin het doel te realiseren en/of de activiteiten uit te voeren. Het wijzigen van de zorgverlener kan een gevolg zijn van een aanpassing in het doel of de activiteiten om dat doel te bereiken. Ook kan het voorkomen dat de verpleegkundige handelingen aan ouders zijn aangeleerd en dat zij bekwaam zijn bevonden om deze zorg zelf aan het kind te gaan verlenen. Andersom kan het ook zo zijn dat ouders niet langer bekwaam worden bevonden en dat, omwille van de veiligheid van het kind, besloten wordt dat de verpleegkundige zorg wordt overgenomen door bijvoorbeeld een kinderthuiszorgorganisatie.

### **(Deel)prestatie bijstellen**

Het wijzigen van de zorgverlener kan tot gevolg hebben dat de (deel)prestatie die aan de activiteiten en de zorgverlener gekoppeld is, wijzigt. Dit is bijvoorbeeld het geval wanneer ouders de verpleegkundige zorg overnemen of juist wanneer een kinderspice, een kinderthuiszorgorganisatie of een verpleegkundig kinderdagverblijf de zorg overneemt van ouders. Ook kan het voorkomen dat deze organisaties onderling de zorg van elkaar overnemen waardoor de prestatie kan wijzigen. Een andere reden kan zijn dat het kind een andere aanspraak krijgt. Dit is bijvoorbeeld het geval wanneer het kind vijf jaar oud wordt en het alsnog naar de Wlz wordt verwezen waardoor in plaats van de Zorgverzekeringswet de Wet langdurige zorg van toepassing wordt.

## **6.2.4 De wijzigingen worden met de kinderarts gecommuniceerd en de kinderarts accordeert het Zorgplan kind & gezin bij goedbevinden**

Wanneer behoeften, doelen, activiteiten en/of zorgverleners in het Zorgplan kind & gezin worden bijgesteld, wordt de kinderarts daarvan op de hoogte gesteld en accordeert hij het zorgplan bij goedbevinden. Het is belangrijk dat de kinderarts te allen tijde in het bezit is van het actuele Zorgplan kind & gezin. Hij is tenslotte eindverantwoordelijke voor de medische situatie van het kind. Daarnaast is het belangrijk dat de behandeling in het ziekenhuis aansluit op de zorg die het kind en het gezin buiten de muren van het ziekenhuis ontvangen.

### **De zorgverzekeraar ontvangt niet standaard het zorgplan van het kind**

Vanuit privacyoverwegingen wordt de inhoud van het (aangepaste) zorgplan niet standaard naar de zorgverzekeraar gestuurd. Deze kan ten behoeve van het toetsen van de doelmatigheid van het Zorgplan kind & gezin geanonimiseerde zorgplannen ontvangen. Indien er om moverende reden wel een zorgplan met naam en toenaam ingezien dient te worden, moet daarvoor eerst toestemming worden gevraagd bij het gezin.

**Na het wijzigen van het zorgplan begint het proces van uitvoeren, evalueren en bijstellen opnieuw en deze cyclus blijft zo lang het nodig is doorgaan. Op deze manier sluit de zorg die wordt uitgevoerd steeds aan bij de behoeften van het kind en het gezin en wordt continu gestreefd naar kwalitatief hoogstaande zorg en zelfredzaamheid waar mogelijk.**

Deze cyclus gaat onverminderd door zolang het kind verpleegkundige zorg nodig heeft, ook als het tussentijds wordt opgenomen in het ziekenhuis. Dan is het Zorgplan kind & gezin namelijk zo flexibel dat de zorgverlening buiten het ziekenhuis tijdelijk naar nul uren wordt bijgesteld.

## **6.2.5 Het kind gaat uit zorg**

Er komt een moment dat het kind uit zorg gaat en dat het Zorgplan kind & gezin wordt afgesloten omdat het niet meer van toepassing is. Een kind kan om verschillende redenen uit zorg gaan. Wat deze redenen zijn, en wat er na het afsluiten van het Zorgplan kind & gezin gebeurt, is uiteengezet in hoofdstuk 7.

## 6.3 Multidisciplinair karakter

Zoals eerder omschreven zijn er verschillende zorgverleners gekoppeld aan de doelen en activiteiten in het Zorgplan kind & gezin. Zo zal een kindertuiszorgorganisatie, kindersospice of verpleegkundig kinderdagverblijf worden aangewezen voor de verpleegkundige behoeften van het kind, maar zal voor ondersteuning ten aanzien van de ontwikkeling van het kind, een andere organisatie worden ingezet. Binnen het Zorgplan kind & gezin werken de verschillende disciplines nauw met elkaar samen. Doordat alle disciplines in één zorgplan zijn opgenomen, bestaat er een overzicht van wie wat doet en kan de aansluiting tussen de verschillende doelen en activiteiten scherp in de gaten worden gehouden. De verschillende disciplines kunnen elkaar op deze manier versterken wat een voorwaarde is voor zowel kwaliteit als doelmatigheid van zorg.

### Normen voor indiceren en organiseren van verpleging en verzorging in de eigen omgeving

Verpleegkundigen verlenen extramuraal zorg en werken daarin samen met andere (zorg)professionals. Verpleegkundigen zijn gericht op ondersteuning van de cliënt en het cliëntsysteem. Het gaat hierbij om aspecten die te maken hebben met kwaliteit van leven, het versterken van de zelfredzaamheid en het versterken van de eigen regie. Zij werken samen met vertegenwoordigers uit het sociale domein. De verpleegkundige vormt daarbij de verbinding tussen zorg en welzijn<sup>1</sup> [Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 2014]. Verpleegkundigen combineren verpleegkundige taken met taken op het sociale gebied, zoals het verbeteren van de samenhang tussen preventie, zorg, welzijn en wonen. (V&VN, 2014, p. 5)

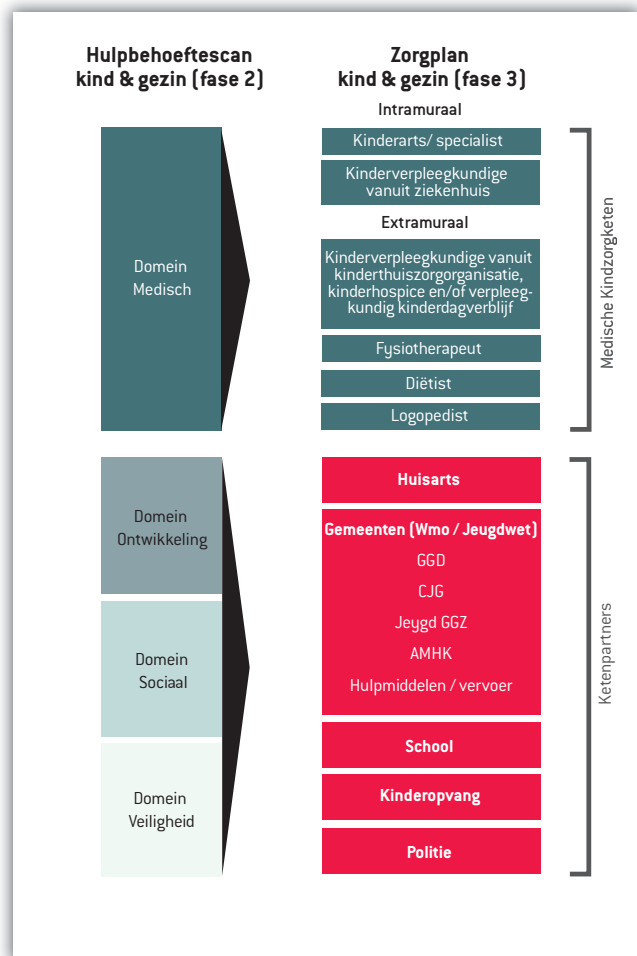
de zorgcoördinator een signalerende en doorverwijzende functie bij het verbinden van de doelen omtrent de vier kinderleefdomeinen in het zorgplan. Dit betekent bijvoorbeeld dat als één van de zorgverleners in het zorgplan er tijdens een evaluatie achter komt dat er een nieuwe behoefte is ontstaan op een ander kinderleefdomein, dus buiten het eigen vakgebied, de zorgcoördinator hiervan op de hoogte wordt gesteld en een nieuwe discipline bij het zorgplan kan betrekken.

### 6.3.1 Samenhang in het Zorgplan kind & gezin

Alle activiteiten binnen het Zorgplan kind & gezin vinden plaats in een sfeer van open communicatie tussen de verschillende disciplines zodat doelen op elkaar aansluiten en dubbele behandelingen en onderzoeken kunnen worden voorkomen. De zorgcoördinator zorgt daarbij voor de verbinding tussen de verschillende doelen binnen het zorgplan. Wanneer het zorgplan wordt bijgesteld door afzonderlijke zorgverleners die aan de doelen zijn gekoppeld, wordt de zorgcoördinator hiervan op de hoogte gebracht. De zorgcoördinator heeft zo een overzicht van de samenhang in het geldende Zorgplan kind & gezin en kan zo als contactpersoon fungeren voor bijvoorbeeld de kinderarts of de zorgverzekeraar. Daarnaast heeft

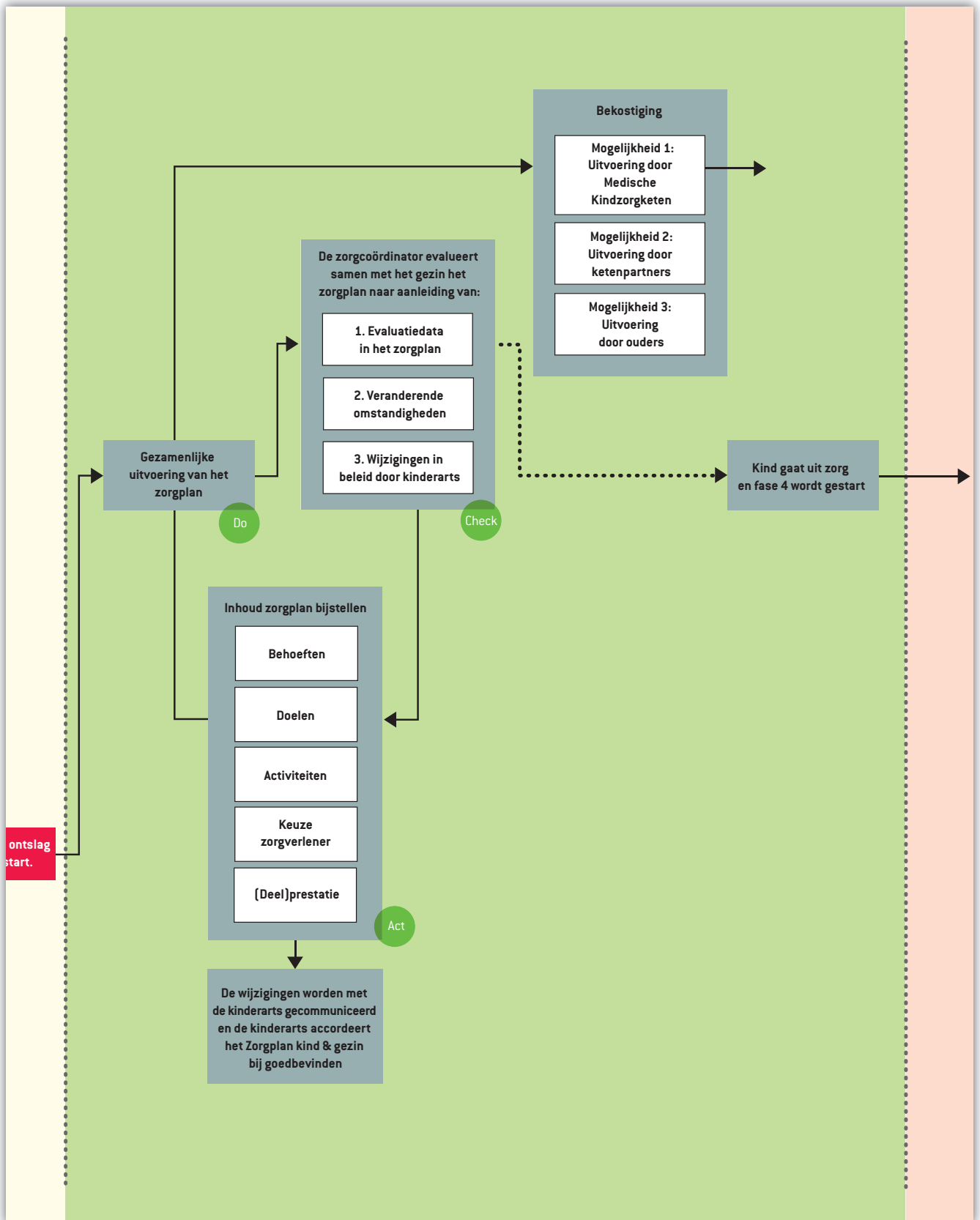
## 6.4 Het Zorgplan kind & gezin als uitgangspunt voor de bekostiging

Alleen datgene wat in het Zorgplan kind & gezin is opgenomen, kan voor bekostiging in aanmerking komen. Een belangrijk punt daarbij is dat niet alles wat in het zorgplan staat beschreven, ook bekostigd wordt. Slecht datgene wat ook daadwerkelijk wordt uitgevoerd, wordt bekostigd. De bekostiging is daarom rechtstreeks verbonden met de uitvoering van het Zorgplan kind & gezin. Ook hier geldt: realisatie is conform het zorgplan en slechts dat wat in het zorgdossier wordt gerapporteerd, is realisatie. De bekostiging kan op verschillende wijzen plaatsvinden, afhankelijk van de zorgverlener die de activiteiten uit het Zorgplan kind & gezin uitvoert. Er zijn drie mogelijkheden: bekostiging van zorg dat door de Medische Kindzorgketen wordt uitgevoerd, bekostiging van zorg dat door ketenpartners wordt uitgevoerd en bekostiging van zorg dat door ouders wordt uitgevoerd. In hoofdstuk 8 van dit rapport wordt verder op de bekostiging van het Medische Kindzorgsysteem ingegaan.



Op de volgende pagina is de werkwijze van het Zorgplan kind & gezin schematisch weergegeven.

# Fase 3 Medische Kindzorg: Zorgplan kind & gezin



# 7 Beslisboom afsluiten Zorgplan kind & gezin

Na verloop van tijd komt er een moment dat het Zorgplan kind & gezin binnen de Zorgverzekeringswet kan worden afgesloten. Dit kan verschillende redenen hebben. Wat er na het afsluiten van dit zorgplan gebeurt, hangt af van de behoeften die het gezin op dat moment nog heeft.

## 7.1 Redenen afsluiten Zorgplan kind & gezin

### 7.1.1 Het kind heeft geen kinderverpleegkundige zorg meer nodig

Het kind kan op een gegeven moment geen verpleegkundige zorg meer nodig hebben. Afhankelijk van de overige behoeften die in het Zorgplan kind & gezin zijn opgenomen wordt de vervolgroute uitgestippeld.

#### *Transitie Jeugdwet*

Wanneer het kind niet langer verpleegkundige zorg nodig heeft, maar nog wel professionele ondersteuning bij persoonlijke verzorging, vindt er een transitie van de Zorgverzekeringswet (Zvw) naar de Jeugdwet plaats. De aanspraak voor de zorg verandert in dat geval.

#### *Transitie betrokken disciplines*

Wanneer het kind geen verpleegkundige zorg meer nodig heeft en ook geen professionele ondersteuning bij persoonlijke verzorging, maar nog wel andere behoeften heeft die in het Zorgplan kind & gezin zijn opgenomen, vindt er een overdracht plaats naar de betreffende disciplines. De mogelijkheden zijn divers. Zo kan ook hier de Jeugdwet van toepassing zijn doordat het Centrum voor Jeugd en Gezin (CJG) bij het gezin betrokken is of wanneer het kind bekend is bij de Jeugd GGZ. Deze zorg valt namelijk ook onder de Jeugdwet. Het kan hier ook gaan om andere betrokken disciplines. Misschien is het kind wel bekend bij de psycholoog van school en is dit in het Zorgplan kind & gezin opgenomen. Het is belangrijk dat de bij het zorgplan betrokken disciplines op de hoogte worden gesteld van het feit dat verpleegkundige zorg niet langer noodzakelijk is en dat de organisatie die voorheen de verpleegkundige zorg uitvoerde, niet langer betrokken is.

#### *Geen professionele ondersteuning meer nodig*

Wanneer geen disciplines meer zijn opgenomen in het Zorgplan kind & gezin, is het voldoende om de kinderarts en/of huisarts te informeren over het feit dat verpleegkundige zorg niet langer nodig is en professionele ondersteuning daarmee dus vervalt. In de praktijk zal het beëindigen van de professionele ondersteuning in overleg met de kinderarts en/of huisarts worden besloten.

### 7.1.2 Het kind is vijf jaar of ouder en wordt geïndiceerd voor de Wlz

Wanneer het kind dat verpleegkundige zorg nodig heeft een ernstige verstandelijke beperking heeft en daardoor een blijvende behoefte heeft aan permanent toezicht of 24 uur per dag zorg in de nabijheid, wordt het in principe uiterlijk vanaf het vijfde levensjaar geïndiceerd voor de Wet langdurige zorg (Wlz).

### 7.1.3 Het kind is achttien jaar oud geworden

Wanneer het kind achttien jaar oud wordt is het Zorgplan kind & gezin niet langer van toepassing. Het kind wordt vanaf het achttiende levensjaar als volwassene behandeld en daar wordt de aanspraak dan ook op aangepast. Wanneer het kind achttien jaar oud wordt, zijn er twee mogelijke vervolgroutes.

#### *Transitie Wlz*

Voor volwassenen gelden andere toelatingseisen voor de Wlz. Heeft een volwassene vanwege een somatische aandoening of beperking of een ernstige verstandelijke, lichamelijke of zintuiglijke beperking, een blijvende behoefte aan permanent toezicht of 24 uur zorg in de nabijheid, dan vindt er een transitie naar de Wet langdurige zorg (Wlz) plaats. Bij deze transitie van de Zorgverzekeringswet (Zvw) naar de Wet langdurige zorg (Wlz) hoeft niet altijd sprake te zijn van een overdracht naar een andere organisatie. Er zijn namelijk organisaties die zorg leveren op basis van de Zorgverzekeringswet als ook op basis van de Wet langdurige zorg waardoor het kind van dezelfde aanbieder als voorheen zorg kan blijven ontvangen.

#### *Transitie volwassenzorg Zorgverzekeringswet*

Een kind dat achttien jaar is geworden kan ook binnen de Zorgverzekeringswet een andere grondslag voor het ontvangen van zorg krijgen. Dit is het geval wanneer het kind nog wel verpleegkundige zorg nodig heeft, maar er geen blijvende behoefte bestaat aan permanent toezicht of 24 uur per dag zorg in de nabijheid vanwege een somatische aandoening of beperking of een verstandelijke, lichamelijke of zintuiglijke beperking.

#### 7.1.4 Het kind is overleden

Wanneer het kind overlijdt, is het van belang om alle betrokkenen in het Zorgplan kind & gezin hiervan op de hoogte te stellen. Denk ook aan betrokkenen die niet in het zorgplan vermeld staan zoals bijvoorbeeld de huisarts en zorgverzekeraar.

#### *Nazorg na overlijden van het kind*

Bij het overlijden van het kind wordt het Zorgplan kind & gezin afgesloten en vindt er geen transitie plaats. Het is van belang hier te beseffen dat behoefte aan professionele ondersteuning hiermee niet direct komt te vervallen. Dit moet op verantwoorde wijze worden afgebouwd om te voorkomen dat ouders en/of broertjes en zusjes het gevoel krijgen dat zij houvast verliezen

## 7.2 Eindevaluatie

Zodra één van bovenstaande situaties van toepassing is, vindt er een eindevaluatie met het gezin plaats. Tijdens de eindevaluatie wordt geïnventariseerd welke behoeften nog bestaan. Dit kan variëren van controles bij het Centrum voor Jeugd en Gezin (CJG) om de ontwikkeling van het kind in de gaten te houden, tot het bepalen van de mate van nazorg voor het gezin bij bijvoorbeeld overlijden van het kind. Als de jongere nog steeds verpleegkundige zorg nodig heeft, maar dat dit in het vervolg onder volwassenzorg gaat vallen betekent dit wellicht dat de zorgverlenende organisatie verandert. Ook dan vindt er een eindevaluatie plaats en wordt er, afhankelijk van de nog aanwezige behoeften van het gezin, als dan niet een overdracht voorbereid.

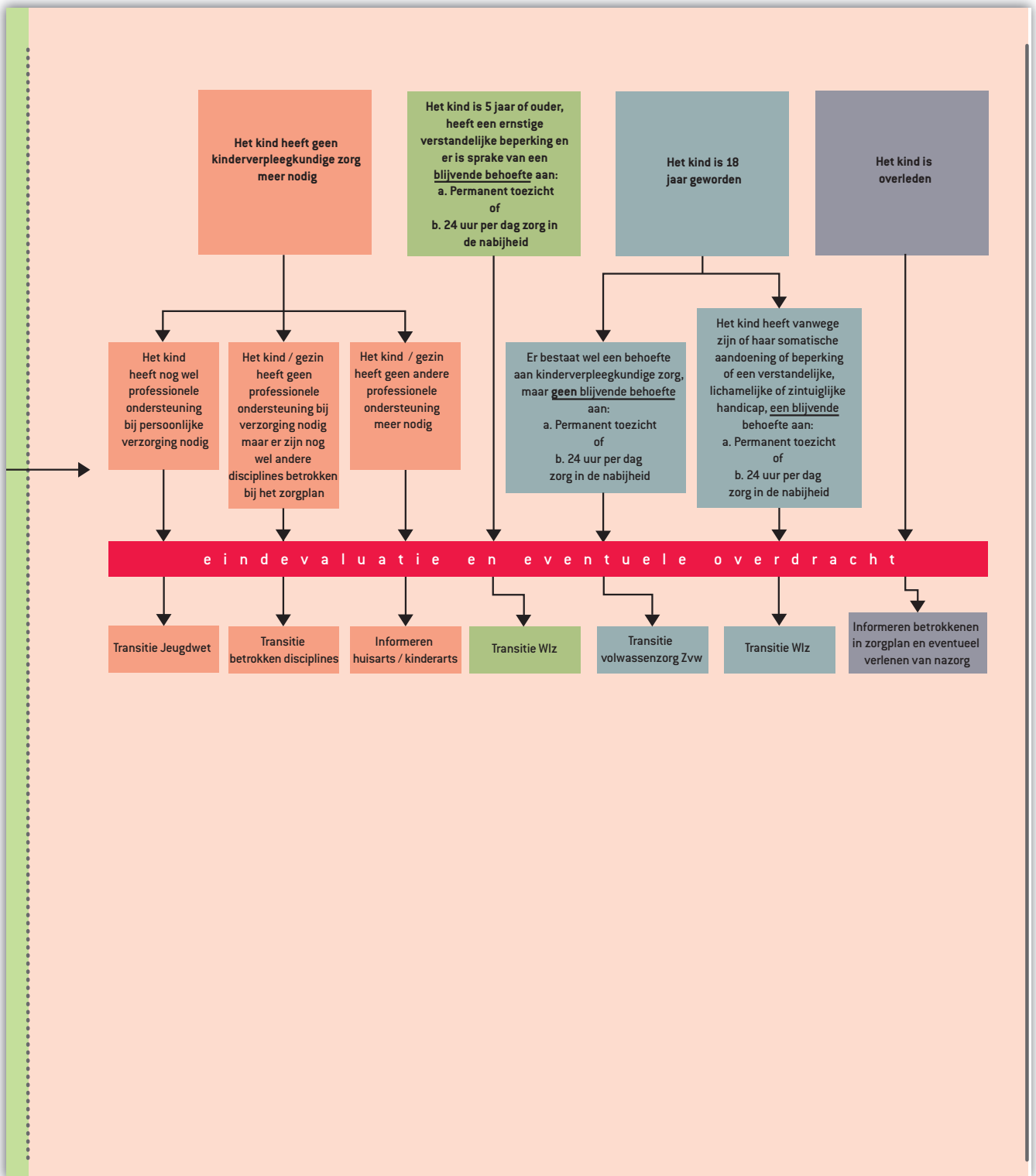
## 7.3 Overdracht

Wanneer de kinderthuiszorgorganisatie, kinderspice of het verpleegkundig kinderdagverblijf niet langer betrokken is bij het gezin, is het belangrijk dat er een heldere overdracht plaatsvindt met de organisaties die op dat moment nog wel betrokken zijn of betrokken worden bij het gezin. Zo wordt voorkomen dat ouders niet de ondersteuning krijgen die zij nodig hebben en dat de draaglast-draagkrachtverhouding wordt verstoord. Ouders moeten ook tijdens een transitie of na overlijden de professionele ondersteuning krijgen die zij nodig hebben en dit kan alleen wanneer zorgvuldig wordt overgedragen of geïnformeerd.

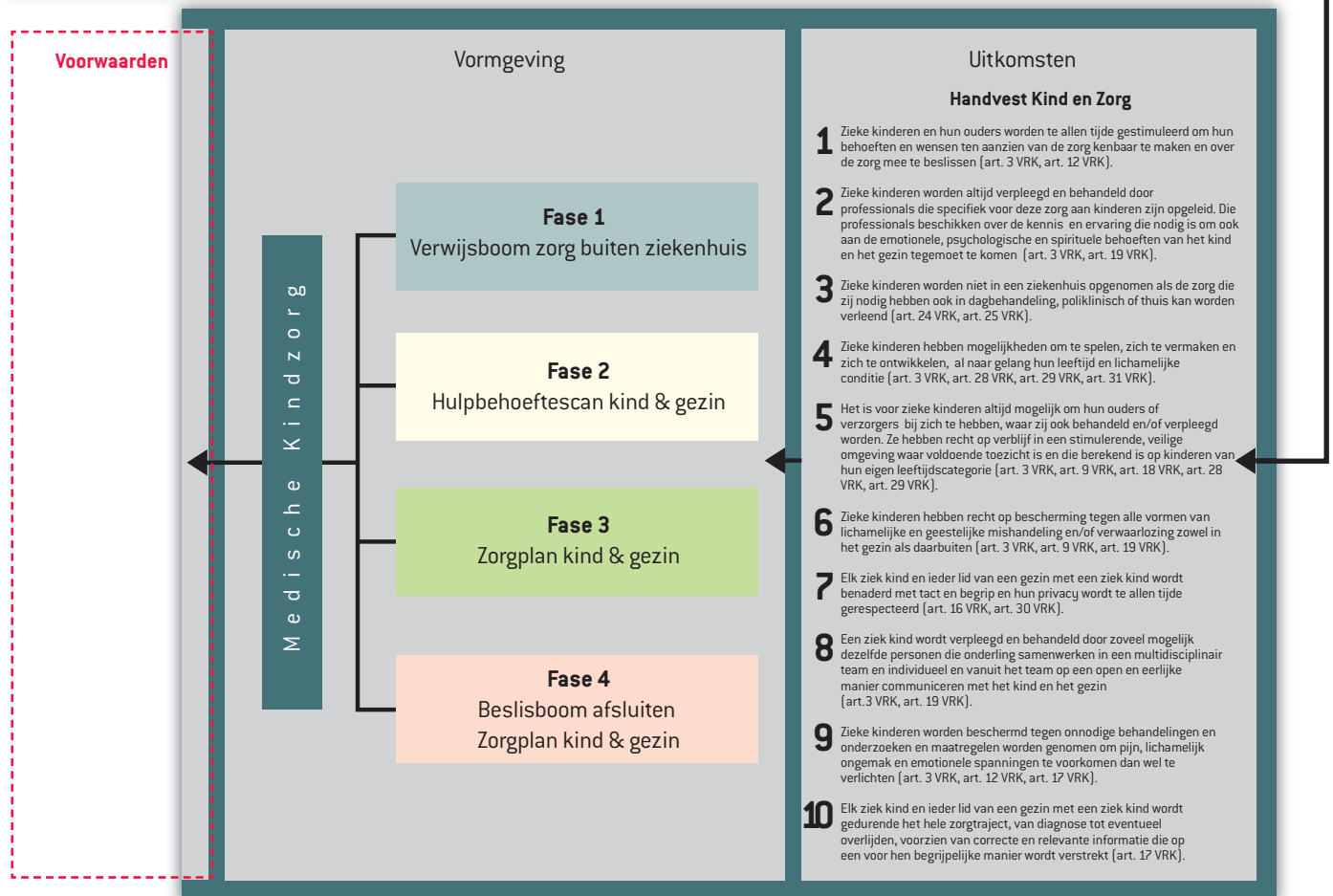
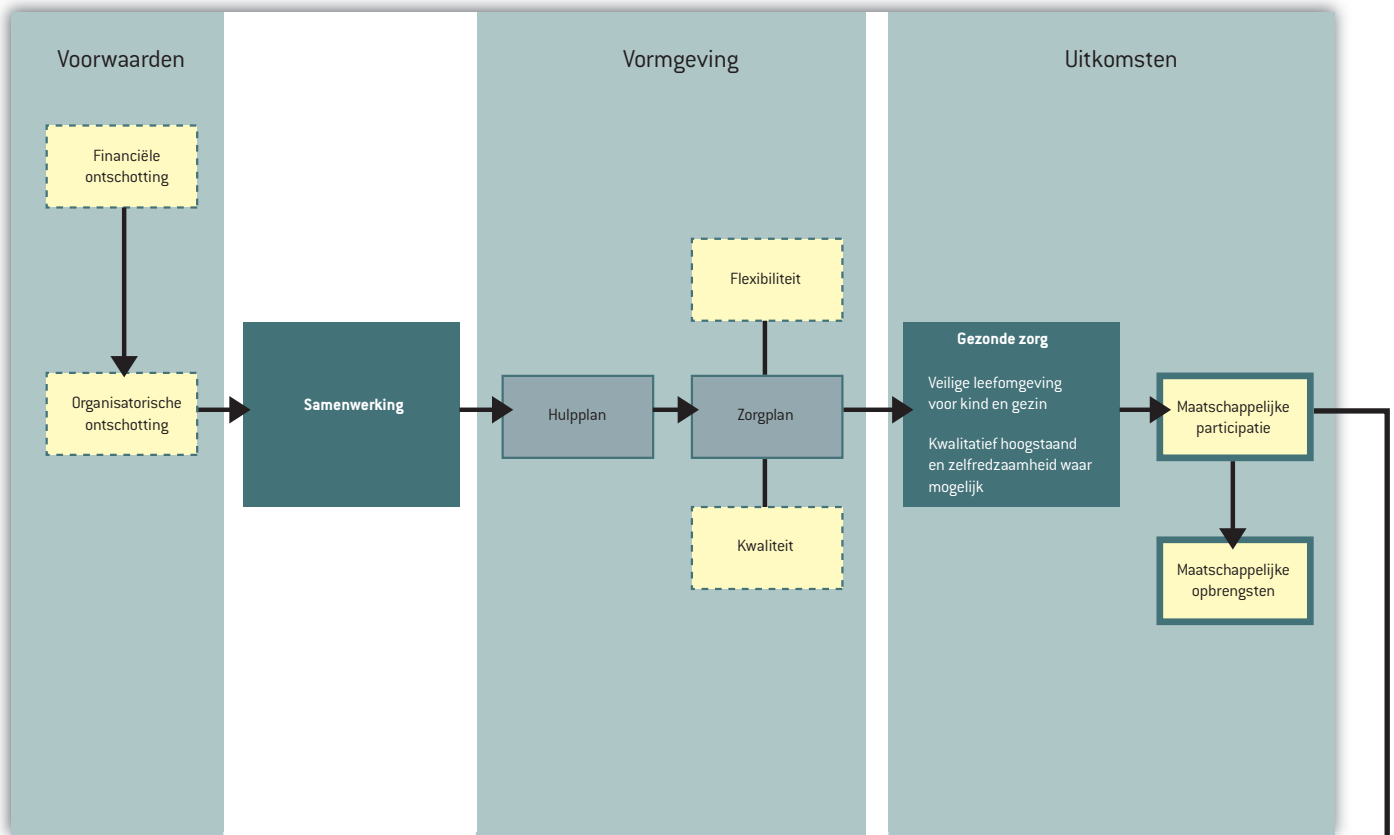
Op de volgende pagina zijn de redenen om het zorgplan af te sluiten, als ook de gevolgen van het afsluiten van het Zorgplan kind & gezin, schematisch weergegeven.



# Fase 4 Medische Kindzorg: Beslisboom afsluiten Zorgplan kind & gezin



# Deel III: uitwerking van de voorwaarden van het Medische Kindzorgstelsel



## 8 Bekostiging

Het realiseren van een systeem waarbij de rechten van het kind zijn geïntegreerd in het kwaliteitskader en in de inrichting van het Medische Kindzorgsysteem, en het tegelijkertijd bereiken van doelmatigheid van zorg en (financiële) duurzaamheid, kent voorwaarden. Samenwerking is, zoals ook in het Integraal Kwaliteitsmodel (Intensieve) Kindzorg gesteld, de sleutel tot het realiseren van een dergelijk systeem waarbij het kind en het gezin centraal staan. Samenwerking ontstaat echter niet zomaar. Organisatorische, maar vooral ook financiële ontschotting is nodig om deze samenwerking blijvend te stimuleren en te realiseren.

In voorgaande delen van dit rapport is gezonde zorg voor (ernstig) zieke kinderen, met de rechten van het kind, doelmatigheid en (financiële) duurzaamheid als uitgangspunten, uitgewerkt in zowel een kwaliteitskader als ook een passende inrichting van het systeem op basis van vier Medische Kindzorgfasen. Deze vier fasen maken onder andere de noodzakelijke organisatorische ontschotting duidelijk, evenals de multidisciplinaire aanpak rond het kind en het gezin. Deze organisatorische ontschotting kan echter niet gerealiseerd worden zolang de financiering van de zorg versnipperd is en organisaties daardoor worden gestimuleerd om te handelen vanuit afzonderlijke organisatiebelangen in plaats van te bewegen vanuit het perspectief van kind en gezin. Daarom wordt in dit deel van het rapport ingegaan op de noodzakelijke aspecten ten aanzien van de bekostiging van het Medische Kindzorgsysteem.

Door het kwaliteitskader en de vormgeving van het Medische Kindzorgsysteem als vertrekpunt te nemen voor de bekostigingssystematiek wordt ook in dit kader uitgegaan van de centrale positie voor kind en gezin. Aangezien de te leveren professionele ondersteuning vanuit meerdere bekostigingssystemen gefinancierd zal moeten worden, is het van groot belang dat er een eenduidige vertaling wordt gerealiseerd vanuit de te leveren zorg en de bij de zorgverzekeraar of gemeente te declareren zorg. Pas dan gaat het bereiken van gezonde zorg hand in hand met financiële en organisatorische ontschotting.

## 8.1 Noodzakelijke aspecten bekostiging Medische Kindzorgsysteem

### 8.1.1 Kindergeneeskundige zorg en kinderverpleegkundige zorg als expertise

#### *Kindergeneeskundige zorg buiten het ziekenhuis*

Een opvallend punt ten aanzien van kindergeneeskundige zorg buiten het ziekenhuis betreft de eindverantwoordelijkheid. Bij volwassenen gaat de functie van eindverantwoordelijke over op de huisarts zodra de volwassene niet langer is opgenomen in het ziekenhuis. Bij kinderen ligt dit anders. Een huisarts heeft vaak onvoldoende specifieke kennis ten aanzien van kindergeneeskunde waardoor ook buiten het ziekenhuis rechtstreeks wordt teruggevallen op de hoofdbehandelaar uit het ziekenhuis, meestal de kinderarts. De kinderarts wordt ook eindverantwoordelijk gehouden voor de verpleegkundige handelingen die buiten het ziekenhuis plaatsvinden.

#### *Kinderverpleegkundige zorg buiten het ziekenhuis*

Ondanks dat de kindergeneeskundige zorg een uitzondering betreft, wordt de kinderverpleegkundige zorg tot op heden, zowel organisatorisch als financieel, op eenzelfde manier benaderd als zorg aan volwassenen. Door deze benadering kan niet worden ingespeeld op specifieke behoeften van kinderen met als gevolg dat kwalitatief hoogstaande zorg niet kan worden gewaarborgd. Kinderen zijn namelijk niet te vergelijken met volwassenen. Een kind heeft een andere belevingswereld en andere behoeften. Afhankelijk van de leeftijd en het ontwikkelingsniveau van het kind, bepaal je als verpleegkundige hoe je in de specifieke behoefte van het kind kan voorzien. Daarnaast maakt een kind deel uit van een gezin waardoor een gezinsgerichte benadering noodzakelijk is.

**Waar je bij een volwassene bijvoorbeeld uitleg geeft om iemand gerust te stellen,  
kan een kind behoefte hebben aan afleiding om gerustgesteld te worden.**

Dit vraagt om verpleegkundigen die speciaal voor de zorg aan kinderen zijn opgeleid. Naast het feit dat kinderverpleegkundige zorg niet te vergelijken is met verpleegkundige zorg aan volwassenen, vraagt het verlenen van kinderverpleegkundige zorg buiten het ziekenhuis een andere benadering en aanpak dan het verlenen van kinderverpleegkundige zorg binnen het ziekenhuis. Zo werkt een kinderverpleegkundige buiten het ziekenhuis vaak alleen. In tegenstelling tot in het ziekenhuis, heeft de kinderverpleegkundige buiten het ziekenhuis niet standaard alles voor handen. Daarnaast zijn er meerdere medisch-technische handelingen die in het ziekenhuis niet door een kinderverpleegkundige worden uitgevoerd maar door een gespecialiseerde kinderverpleegkundige zoals een kinderintensivere verpleegkundige. Buiten het ziekenhuis wordt dit onderscheid niet gemaakt en behoren ook de meer complexe medisch-technische handelingen zoals beademingszorg bij de werkzaamheden van de niet gespecialiseerde kinderverpleegkundige.

Deze feiten moeten niet alleen in de organisatorische inrichting van de zorgverlening maar ook in de bekostiging erkend worden door bijvoorbeeld een aparte aanspraak voor Medische Kindzorg in te voeren en een aparte prestatie op te nemen voor specifiek kinderverpleegkundige zorg buiten het ziekenhuis.

### ***Omscholen van algemeen verpleegkundigen tot kinderverpleegkundigen***

Daarnaast moet er voor organisaties buiten het ziekenhuis financiële ruimte zijn voor het omscholen van algemeen verpleegkundigen tot kinderverpleegkundigen om ervoor te zorgen dat er voldoende kinderverpleegkundigen zijn om in alle zorg aan (ernstig) zieke kinderen te voorzien.

## **8.1.2 Zorg zo nodig financieren**

### ***Flexibiliteit leidt tot financiële duurzaamheid***

Een belangrijke voorwaarde in het kwaliteitskader en de inrichting van het Medische Kindzorgsysteem betreft flexibiliteit. De zorg die verleend wordt moet aansluiten bij specifieke behoeften die op een bepaald moment binnen een gezin bestaan. Alleen op deze manier krijgen kind en gezin wat zij daadwerkelijk nodig hebben en kan er doelmatigheid bestaan. De bekostiging van deze zorg moet die flexibele gezinsgerichte aanpak ondersteunen en stimuleren. De zorg zal immers nooit op doelmatige wijze worden verleend zolang bekostiging plaatsvindt op basis van vooraf vastgestelde indicaties. 'Financiering zo nodig' moet daarom ook in dit kader het uitgangspunt zijn. Doordat bekostiging plaatsvindt op basis van wat er op een bepaald moment nodig is, en niet op basis van wat er voor een bepaalde periode is toegezegd, wordt bovenmatige zorgconsumptie op de lange termijn voorkomen en kan financiële duurzaamheid van het systeem worden gewaarborgd.

### ***Bekostiging gebaseerd op het Zorgplan kind & gezin***

Fase 3 van het Medische Kindzorgsysteem, het Zorgplan kind & gezin, is cyclisch opgebouwd waardoor flexibiliteit gewaarborgd is. Zodra behoeften veranderen, vindt er een evaluatie plaats waarna het zorgplan, en de daadwerkelijk geboden zorg, kunnen worden bijgesteld. Het principe 'financiering zo nodig' kan daarom worden nagestreefd wanneer dit onlosmakelijk verbonden is met het Zorgplan kind & gezin. Dit betekent dat wanneer onderdelen uit het Zorgplan kind & gezin om welke reden dan ook worden bijgesteld, de prestatie die in het zorgplan is opgenomen, mee verandert. Op deze manier is het op een bepaald moment geldende Zorgplan kind & gezin ook de basis voor de bekostiging van de te leveren zorg. Zo wordt doelmatigheid niet alleen beoogd in de aanpak maar ook ondersteund in de bekostiging die daarmee samenhangt. Op deze manier wordt continu gefinancierd wat op dat moment daadwerkelijk nodig is. Niet te weinig, maar ook zeker niet teveel.

### ***Zorg zo nodig stimuleren***

Flexibiliteit is een cruciaal element in de kanteling van 'recht hebben op zorg' naar 'zorg zo nodig'. Betrokkenen bij het zorgplan, zoals zorgverleners en ouders, moeten zich bewust worden van deze kanteling, flexibiliteit en mogelijke variëteit in bijvoorbeeld het aantal zorgmomenten. Dit betekent voor gezinnen dat zij in de maand juni bijvoorbeeld drie zorgmomenten per week nodig hebben en dat dit in augustus misschien nog maar twee zorgmomenten per week zijn en het aantal zorgmomenten in het zorgplan daarop wordt aangepast. Ook het uitgangspunt van de toets op doelmatigheid moet daarom gekanteld worden van 'recht hebben op zorg' naar 'zorg zo nodig' om doelmatigheid te stimuleren.

### ***Doelmatigheidstoets***

Een doelmatigheidstoets is een passend instrument voor de zorgverzekeraar om extra zekerheid in te bouwen. Aan het uitvoeren van een doelmatigheidstoets zijn voorwaarden verbonden om ervoor te zorgen dat ook daadwerkelijk doelmatigheid wordt getoetst. Aangeraden wordt om een doelmatigheidstoets uit te voeren ten aanzien van het Zorgplan kind & gezin waarbij controles worden uitgevoerd om te bepalen of dat wat in het zorgplan staat actueel is en rechtvaardig gefinancierd wordt. Zoals eerder in dit rapport is opgemerkt moet hierbij wel de privacy gewaarborgd worden van het kind en het gezin en kan een zorgplan alleen met toestemming van ouders op naam worden opgevraagd.

### **Financiële ruimte voor nazorg**

Bij Medische Kindzorg fase 4 wordt het Zorgplan kind & gezin om een bepaalde reden afgesloten. Het is van cruciaal belang dat het afsluiten van het zorgplan zorgvuldig gebeurt en dat gezinnen na het afsluiten van het Zorgplan kind & gezin de ondersteuning krijgen die zij nodig hebben. Soms is die ondersteuning niet nodig, bijvoorbeeld als het kind beter is en geen vragen meer heeft. Maar bij transitie of overlijden van een kind is nazorg wel degelijk wenselijk en nuttig. Wanneer het kind van de Zorgverzekeringswet overgaat naar bijvoorbeeld de Wet langdurige zorg en hierdoor te maken krijgt met een andere organisatie die zorg gaat verlenen, moet financiële ruimte zijn voor een zorgvuldige overdracht.

Nazorg betreft ook de professionele ondersteuning aan naasten bij overlijden van het kind. De professionele ondersteuning moet geleidelijk worden opgebouwd om het gezin op verantwoorde wijze achter te laten en hen handvatten te kunnen geven voor het verwerken van het verlies.

Ontbreekt deze financiële ruimte voor nazorg, dan kan niet worden voorkomen dat kinderen tussen wal en schip raken en/of de draaglast van het gezin onnodig vergroot wordt waardoor zij op de lange termijn meer zorg consumeren en doelmatigheid daarin niet bereikt wordt.

#### **8.1.3 Zorg waar nodig financieren**

Zorg waar nodig. Dat is één van de randvoorwaarden van kwaliteit. Het moet voorkomen worden dat de plek waar kinderen zorg krijgen, wordt beïnvloed door een financiële prikkel. Bij ziekenhuizen bijvoorbeeld is zo'n financiële prikkel ontstaan. Zij hebben pas declaratiemogelijkheden wanneer letterlijk een hand wordt geschud. Wanneer bijvoorbeeld een telefonisch consult volstaat om het effect van voorgeschreven medicatie te evalueren, wordt de kinderarts financieel geprikkeld om dit kind toch in het ziekenhuis op het spreekuur te laten komen. Ook een multidisciplinair overleg buiten het ziekenhuis, een huisbezoek of bezoek bij een kinderspice of verpleegkundig kinderdagverblijf is niet declarabel. Hierdoor wordt samenwerking en een centrale plek voor kind en gezin, tegengewerkt. Dit soort financiële prikkels houden tevens een optimale toepassing van Medische Kindzorg fase 1, en hierdoor optimale doelmatigheid, tegen doordat objectiviteit ten aanzien van de mogelijkheden van zorg buiten het ziekenhuis niet wordt gewaarborgd.

#### **8.1.4 Samenwerking financieren**

##### ***Ketenzorg en de rol van zorgcoördinator***

Niet alleen de kinderarts moet financieel in de gelegenheid worden gesteld om samen te werken. Voor alle bij het Zorgplan kind & gezin betrokken disciplines geldt dat samenwerking financieel ondersteund moet worden. Zo dient er een declaratiemogelijkheid te komen voor multidisciplinaire overleggen en dient er meer tijd en financiële ruimte beschikbaar te worden gesteld voor informatie-uitwisseling tussen de bij het kind en gezin betrokken disciplines. In het bijzonder geldt dit voor de zorgcoördinator die bij het betreffende Zorgplan kind & gezin betrokken is. De zorgcoördinator heeft tot taak de verschillende disciplines met elkaar te verbinden en zo het betreffende Zorgplan kind & gezin volledig en actueel te houden. Voor de functie van zorgcoördinator moeten daarom aanvullende financiële declaratiemogelijkheden bestaan.

##### ***Een zorgvuldige overdracht***

In Medische Kindzorg fase 2, de Hulpbehoeftescan kind & gezin, wordt uiteengezet hoe op een kwalitatief hoogstaande wijze behoeften worden geïnventariseerd en waar een overdracht tussen het ziekenhuis en de organisatie buiten het ziekenhuis vanuit kwaliteitsoogpunt aan moet voldoen. Deze fase bestaat uit een aantal stappen. Zo moet in het ziekenhuis al gestart worden met het inventariseren van de behoeften aan ondersteuning in de thuissituatie, vindt er al voor de feitelijke overdracht een huisbezoek bij ouders plaats door de zorgcoördinator en vindt er in het ziekenhuis een transfergesprek plaats tussen het gezin, de kinderverpleegkundige uit het ziekenhuis en de zorgcoördinator vanuit een kinderthuiszorgorganisatie, kinderspice of verpleegkundig kinderdagverblijf. Dit is nodig om kwaliteit, waaronder de veiligheid van het kind, te kunnen waarborgen en te voldoen aan de rechten van het kind uit het Handvest Kind en Zorg.

Dit betekent wel dat er bekostigingsmogelijkheden moeten zijn voor zowel het ziekenhuis als de betrokken kinderthuiszorgorganisatie, kinderspice of verpleegkundig kinderdagverblijf om deze elementen vergoed te krijgen. Wanneer deze bekostigingsmogelijkheden ontbreken, functioneert er een negatieve financiële prikkel om het kind op een onverantwoorde manier uit het ziekenhuis te laten vertrekken of langer opgenomen te houden.

## 8.2 Financiële ruimte voor kwaliteitsontwikkeling

In hoofdstuk drie van dit rapport is het kwaliteitskader uiteengezet waarin randvoorwaarden van kwaliteit zijn opgenomen ten aanzien van het Medische Kindzorgstelsel.

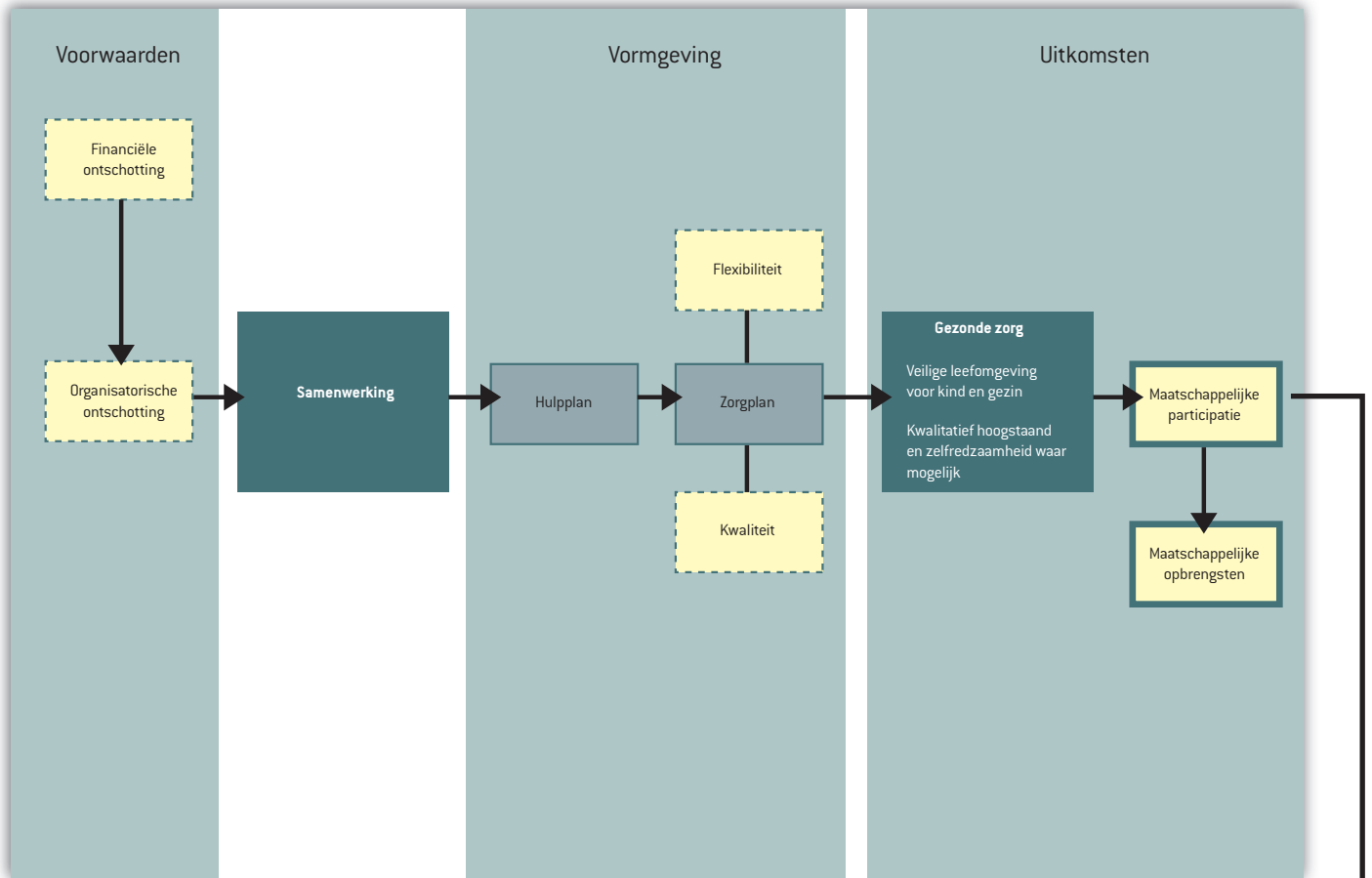
Het schetsen van een systeem is echter niet voldoende om ook daadwerkelijk kwalitatief hoogstaande zorg blijvend te kunnen bieden. Het is hiervoor noodzakelijk dat de Medische Kindzorg in gezamenlijkheid van partijen verder wordt doorontwikkeld in relevante onderdelen zoals bijvoorbeeld het vormgeven van de Hulpbehoeftecan kind & gezin. Alle onderdelen die verder moeten worden uitgewerkt om het systeem te realiseren, worden in het volgende hoofdstuk uitgebreid uiteengezet.

Deze toekomstige ontwikkeling kan bijvoorbeeld worden ingevuld door een nog op te zetten Instituut Medische Kindzorg waarbij bij de Medische Kindzorg betrokken partijen hun expertise en kennis bundelen om het gewenste kwaliteitsniveau daadwerkelijk te realiseren en te behouden. Projecten die in dit instituut vorm zouden kunnen krijgen zijn:

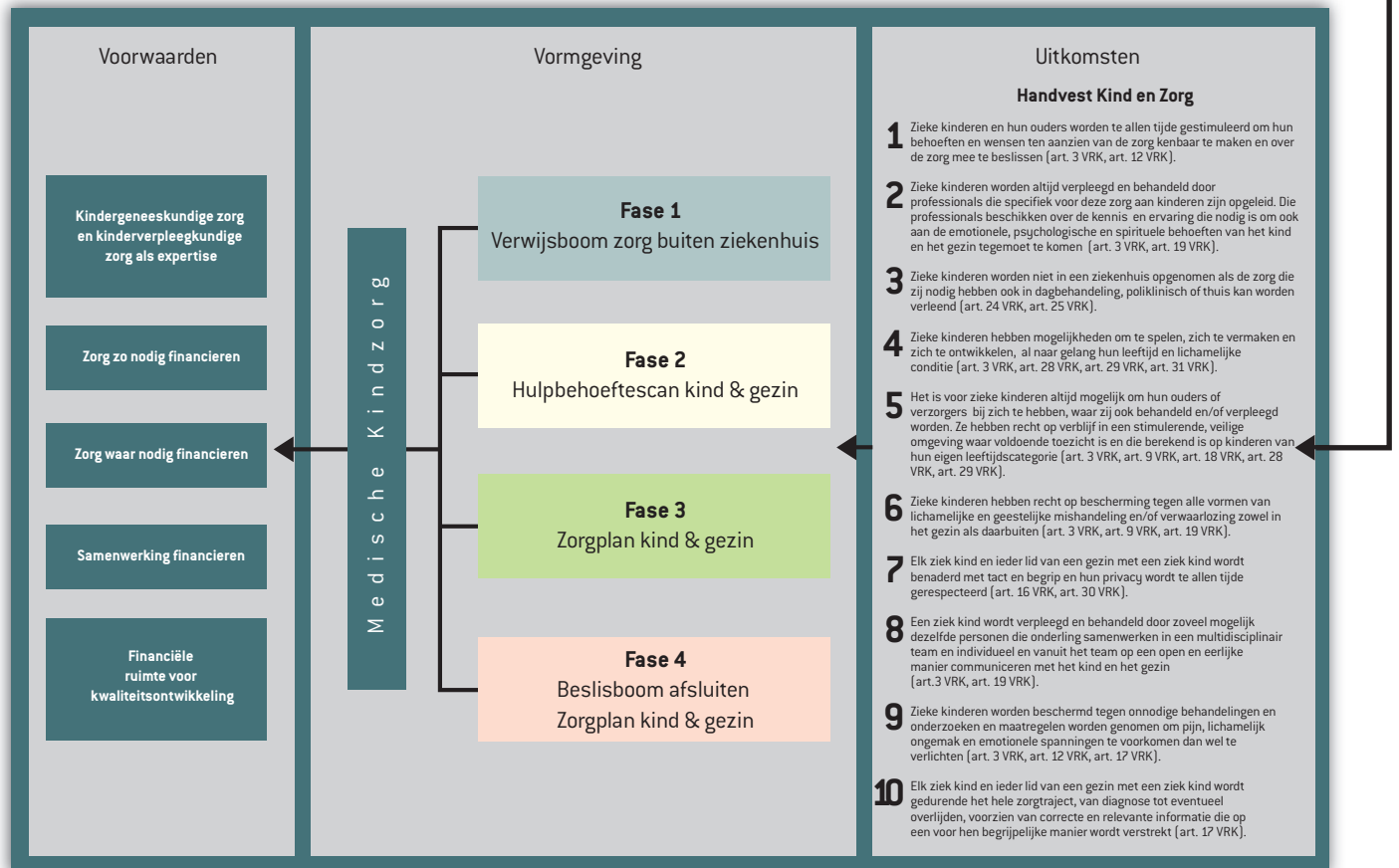
- Het uitwerken van onderdelen van het in dit rapport beschreven Medische Kindzorgstelsel
- Inhoudelijk bijdragen aan de ontwikkeling van het 'Smiley Keurmerk' voor organisaties buiten het ziekenhuis [voor ziekenhuizen is dit keurmerk reeds ontwikkeld door Stichting Kind & Ziekenhuis]
- Het ontwikkelen van richtlijnen voor het opstellen van protocollen ten aanzien van de Medische Kindzorg
- Eenheid van taal in e-communicatie tussen professionals aangaande het kind en gezin
- Het ontwikkelen van een PersoonsGebondenDossier waarover de persoon in kwestie de regie heeft
- Het opzetten van nieuwe projecten die bijdragen aan kwalitatief hoogstaande zorg aan (ernstig) zieke kinderen

Het realiseren van een adequate gezamenlijke uitwerking van deze aspecten, waarbij het verhogen van de kwaliteit van zorg aan (ernstig) zieke kinderen steeds het primaire doel is, vraagt om een budget dat van overheidswege hiervoor beschikbaar wordt gesteld. Met dit budget kan het Instituut Medische Kindzorg vorm krijgen en kan kwalitatief hoogstaande zorg aan (ernstig) zieke kinderen ontstaan en (blijvend) worden gewaarborgd.

# Integraal Kwaliteitsmodel (Intensieve) Kindzorg



# Samenwerkingsmodel Medische Kindzorg





# 9 Implementatieplan

In dit hoofdstuk wordt in onderdelen uiteengezet wat de vervolgstappen zijn voor realisatie van het Medische Kindzorgstelsel. Deze uiteenzetting betreft een leidraad voor de implementatiefase. Tijdens de implementatiefase kan het inzicht ontstaan dat hieraan nog aspecten moeten worden toegevoegd of dat een andere invulling wenselijk is. De onderdelen dienen te worden uitgewerkt door een Instituut Medische Kindzorg teneinde een gezamenlijke benadering en een door het veld breed gedragen uitwerking te waarborgen. Aan het einde van dit hoofdstuk zijn de onderdelen schematisch weergegeven in combinatie met een tijdsplanning in maanden.

## 9.1 Uitwerking van de uitkomsten van het Medische Kindzorgstelsel

### 9.1.1 Positioneren van het Handvest Kind en Zorg

De rechten van het zieke kind, neergelegd in het Handvest Kind en Zorg, dienen in dit rapport als vertrekpunt voor het Medische Kindzorgstelsel en zullen ook in de praktijk als vertrekpunt moeten dienen voor kwaliteitsontwikkeling en implementatie van het Medische Kindzorgstelsel. Dit vereist een eenduidige positionering van het Handvest Kind en Zorg in de praktijk.

#### *Het handvest wordt apart van het rapport aangereikt aan lezers*

Het handvest maakt niet alleen deel uit van dit rapport 'Samen op weg naar gezonde zorg voor (ernstig) zieke kinderen' maar zal ook los van het rapport worden aangereikt. Hoe dit precies wordt vormgegeven wordt nader bepaald, maar een poster lijkt goed bruikbaar en produceerbaar. Dit geldt voor zowel de versie voor volwassenen als die voor kinderen.

#### *Het handvest als toetsingsinstrument*

Daarnaast zal het Handvest Kind en Zorg na publicatie als toetsingsinstrument worden ingezet om nieuw op te zetten projecten te toetsen op gezonde zorg en om bij reeds opgezette projecten doelmatig bij te sturen.

#### *Eventueel opstellen van annotaties*

Wanneer tijdens het implementatietraject blijkt dat de tien kinderrechten die zijn opgenomen in het handvest op verschillende manieren geïnterpreteerd worden of als onvoldoende toepasbaar worden beschouwd, wordt aandacht besteed aan het opstellen van annotaties bij de rechten uit het Handvest Kind en Zorg.

#### *Communicatie*

Het Handvest Kind en Zorg zal daarnaast een prominente plek krijgen bij het opstellen en uitwerken van communicatieplannen. Dit betekent dat ook bij communicatieactiviteiten vanuit het Instituut Medische Kindzorg wordt uitgegaan van de rechten van het kind.

### 9.1.2 Bruikbaarheid en actualiteit toetsen van het Kwaliteitskader Medische Kindzorg

De bruikbaarheid en actualiteit van het kwaliteitskader dat is opgesteld moet worden getoetst in de praktijk. Dit betekent dat moet worden vastgesteld in hoeverre het opgestelde kwaliteitskader voldoende is uitgewerkt om als prestatie-indicator toegepast te worden. Naast de rechten van het kind uit het Handvest Kind en Zorg moet het ook doelmatigheid en (financiële) duurzaamheid waarborgen. Het is belangrijk om ook na publicatie van het rapport de actualiteit van het kwaliteitskader te blijven toetsen. Zorg is een dynamisch proces dat zich continu ontwikkelt en ook beïnvloed wordt door externe ontwikkelingen. Voor waarborging van gezonde zorg, nu en in de toekomst, moet het kwaliteitskader daarom continu tegen het licht gehouden worden en waar nodig worden aangepast aan nieuwe inzichten en worden uitgebreid met nieuwe elementen.

## 9.2 Uitwerking van de vormgeving van het Medische Kindzorgstelsel

*Medische Kindzorg fase 1: Verwijsboom zorg buiten ziekenhuis*

### 9.2.1 Bruikbaarheid toetsen van de Verwijsboom zorg buiten ziekenhuis

De toepasbaarheid van de 'Verwijsboom zorg buiten ziekenhuis' zal getoetst moeten worden. Hiervoor zal in eerste instantie de Commissie Richtlijnen & Indicatoren (R&I) van de NVK ingeschakeld worden. Vervolgens kan de eventueel verfijnde verwijsboom op bruikbaarheid getoetst worden onder kinderartsen en kinderverpleegkundigen. Dit zal geschieden door enerzijds gesprekken aan te gaan en anderzijds een landelijk bruikbaarheidsonderzoek onder kinderartsen en kinderverpleegkundigen uit te voeren waarbij zij de toepasbaarheid van de Verwijsboom zorg buiten ziekenhuis testen in hun dagelijkse werkomgeving.

*Medische Kindzorg fase 2: Hulpbehoeftescan kind & gezin*

### 9.2.2 Inhoud bepalen van de Hulpbehoeftescan kind & gezin

De inhoud van de Hulpbehoeftescan kind & gezin zal in de periode na publicatie van het rapport worden opgezet. De vier kinderleefdomeinen worden gevuld met bijvoorbeeld vragen of stellingen waarop het gezin reageert. Zo kunnen zowel de behoeften als de eigen kracht van het gezin op overzichtelijke wijze worden geïnventariseerd.

#### **eOverdracht kind & gezin**

Om ruimte voor subjectiviteit en onvolledigheid te voorkomen, is het van groot belang dat een bepaalde mate van standaardisatie wordt bereikt ten aanzien van de inhoud van de hulpbehoeftescan. Standaardisatie ten aanzien van de informatie die minimaal moet worden vastgelegd en op welke wijze dit moet gebeuren zorgt ervoor dat er altijd een volledige overdracht plaatsvindt en dat een optimale samenwerking bereikt wordt tussen de bij het kind en het gezin betrokken partijen. V&VN Kinderverpleegkunde is vanuit dit oogpunt in 2013 gestart met het project 'eOverdracht kind & gezin' waardoor het noodzakelijk wordt geacht om hierbij aan te sluiten bij het bepalen van de inhoud van de Hulpbehoeftescan kind & gezin.

#### **Bestaande systemen**

Daarnaast wordt contact gezocht met andere initiatiefnemers van systematiek waarbij behoeften worden geïnventariseerd. Hieronder vallen bijvoorbeeld de initiatiefnemers van het KLIK-project (Kwaliteit van leven in kaart) waarbij kinderen voorafgaand aan een ziekenhuisbezoek een vragenlijst invullen waarbij niet alleen aandacht wordt besteed aan medische aspecten maar ook aan aspecten daaromheen zoals de sociale leefomgeving (Emma kinderziekenhuis, z.d.). Ook ontwikkelaars van systematiek die gericht is op bijvoorbeeld kinderen met een verstandelijke beperking of zelfs op volwassenen kunnen goede diensten bewijzen. Systematiek voor andere doelgroepen, en met name voor volwassenen, zal echter in hogere mate moeten worden aangepast om aan te sluiten bij de doelgroep die in aanmerking komt voor Medische Kindzorg.

### 9.2.3 Systeem bepalen voor het invullen van de Hulpbehoeftescan kind & gezin

Wanneer de inhoud van de Hulpbehoeftescan kind & gezin bekend is, moet een passend systeem worden ontwikkeld waarin de behoeften kunnen worden geïnventariseerd en geanalyseerd. Hiertoe zal eerst oriënterend onderzoek worden verricht naar bestaande systemen om te bepalen of die uitkomst bieden of dat een geheel nieuw systeem moet worden ontwikkeld.

### 9.2.4 Ontwikkelen inventarisatielijst voorwaarden voor zorg buiten het ziekenhuis

Op het moment dat ouders, en indien mogelijk het kind zelf, de Hulpbehoeftescan kind & gezin hebben ingevuld, neemt de kinderverpleegkundige uit het ziekenhuis de hulpbehoeftescan door. Hierbij inventariseert zij aan welke voorwaarden met betrekking tot het medische kinderleefdomein moet worden voldaan voordat de zorg buiten het ziekenhuis gestart kan worden. Dit doet zij voor zover mogelijk ook ten aanzien van de overige drie kinderleefdomeinen (Ontwikkeling, Sociaal en Veiligheid).

De zorgcoördinator vanuit de kinderthuiszorgorganisatie, het verpleegkundig kinderdagverblijf, de kinderspice of het ziekenhuis komt thuis voor een gesprek met ouders en toetst de reeds geïnventariseerde voorwaarden van de kinderverpleegkundige uit het ziekenhuis. Daarnaast vult de zorgcoördinator de voorwaarden indien nodig aan naar aanleiding van het huisbezoek.

Voor deze inventarisatie wordt een checklist ontwikkeld waarbij alle mogelijke aspecten uit de vier kinderleefdomeinen zijn opgenomen en waarbij ruimte is voor het formuleren van overige voorwaarden wanneer er tekortkomingen worden geconstateerd. Dit formulier wordt in eerste instantie door de kinderverpleegkundige uit het ziekenhuis ingevuld en door de zorgcoördinator tijdens het huisbezoek getoetst en eventueel aangevuld.

### **9.2.5 Leidraad opstellen voor transforgesprek waarbij de eerste versie van het Zorgplan kind & gezin wordt opgesteld**

Wanneer voorwaarden voor zorg buiten het ziekenhuis zijn geïnventariseerd door zowel de kinderverpleegkundige uit het ziekenhuis als ook de zorgcoördinator vanuit een kinderthuiszorgorganisatie, verpleegkundig kinderdagverblijf of kinderspice, vindt het transforgesprek plaats. Tijdens dit gesprek worden de behoeften en voorwaarden met elkaar afgestemd en in gezamenlijkheid vastgesteld. Hieraan worden doelen, activiteiten en zorgverleners gekoppeld en vastgelegd in een eerste versie van het Zorgplan kind & gezin.

Ook voor dit transforgesprek wordt een leidraad opgesteld waarbij inbreng door alle aanwezigen (het gezin, de kinderverpleegkundige uit het ziekenhuis en de zorgcoördinator) wordt gewaarborgd. Verder moet de leidraad ervoor zorgen dat elk Zorgplan kind & gezin op eenzelfde manier benaderd wordt en met dezelfde uitgangspunten wordt opgesteld.

*Medische Kindzorg fase 3: Zorgplan kind & gezin*

### **9.2.6 Ontwikkelen sjabloon Zorgplan kind & gezin**

Voor het Zorgplan kind & gezin moet een sjabloon worden ontwikkeld dat ook tijdens het transforgesprek uit fase 2 kan worden gebruikt. In dit sjabloon moeten alle vaste onderdelen van het Zorgplan kind & gezin een plaats krijgen zodat er een standaard komt voor het zorgplan en eenduidigheid en doelmatig gebruik wordt geborgd. Ook hierbij wordt aansluiting gezocht bij reeds bestaande of in ontwikkeling zijnde initiatieven zoals de eOverdracht kind & gezin.

### **9.2.7 Ontwikkelen format voor evaluatiegesprek**

Gedurende de uitvoering van het Zorgplan kind & gezin, wordt het plan op verschillende momenten geëvalueerd waarbij onder andere gekeken moet worden naar nieuwe behoeften en actualiteit van reeds opgenomen behoeften waarna eventueel doelen, activiteiten, zorgverleners en/of de prestatie moeten worden bijgesteld. Een erg belangrijk onderdeel van het evaluatiegesprek is ook het toetsen van de bekwaamheid van ouders of mensen uit de eigen leefomgeving, voorzover die zelfstandig de verpleegkundige handelingen bij het kind uitvoeren.

Het is voor de veiligheid van het kind en de doelmatigheid van de zorgverlening cruciaal dat elk onderdeel zorgvuldig wordt afgewogen en dat daarbij geen stap wordt overgeslagen. Om te voorkomen dat het evaluatiegesprek op meerdere manieren te interpreteren is, gezinnen onderhevig zijn aan subjectiviteit van de zorgcoördinator en kwaliteit en doelmatigheid niet gegarandeerd kunnen worden, is het belangrijk om ook voor het evaluatiegesprek een format te ontwikkelen dat de leidraad vormt voor het gesprek.

*Medische Kindzorg fase 4: Beslisboom afsluiten Zorgplan kind & gezin*

### **9.2.8 Toetsen van bruikbaarheid en actualiteit van de Beslisboom afsluiten Zorgplan kind & gezin**

De beslisboom zal een aantal maanden worden ingezet op de werkvloer om de praktische bruikbaarheid van het model te toetsen. Daarbij wordt met name gekeken in hoeverre de beslisboom duidelijk is en in hoeverre informatie gemist wordt.

Daarnaast wordt de Beslisboom afsluiten Zorgplan kind & gezin ook na publicatie getoetst aan wettelijke bepalingen. Deze bepalingen zijn namelijk in deze transitieperiode aan veel wijzigingen onderhevig waardoor actualiteit steeds zorgvuldig moet worden bijgehouden.

### **9.2.9 Ontwikkelen format voor eindevaluatiegesprek**

Voor de eindevaluatie wordt een apart format ontwikkeld. Bij de eindevaluatie worden, net als bij de regelmatig terugkerende evaluaties, ook de behoeften geëvalueerd. Hier gaat het om de behoeften die (blijven) bestaan na het afsluiten van het Zorgplan kind & gezin. Daarbij wordt ook de behoefte aan nazorg geïnventariseerd. Nadat de behoeften na het afsluiten van het Zorgplan kind & gezin op een rijtje zijn gezet, worden de vervolgstappen bepaald waarbij onder andere gekeken wordt naar de invulling van nazorg en naar wie eventueel een overdracht moet plaatsvinden.

### **9.2.10 Ontwikkelen van overdrachtsformulier bij uit zorg**

Wanneer het kind na het afsluiten van het Zorgplan kind & gezin bijvoorbeeld overgaat naar de Wlz of Jeugdwet en/of wanneer andere disciplines uit het zorgplan betrokken blijven, dan dient er een overdracht plaats te vinden om te voorkomen dat kinderen tussen wal en schip raken. Hierbij moeten alle onderdelen uit het Zorgplan kind & gezin mét achtergrondinformatie worden overgedragen aan de betreffende organisaties. Om te voorkomen dat kinderen alsnog tussen wal en schip raken doordat de overdracht onvolledig is, wordt hiervoor een standaard formulier ontwikkeld waarbij alle relevante elementen kunnen worden afgewerkt.

## 9.3 Uitwerking van de voorwaarden

### 9.3.1 Bijdragen aan een 'Inkoopgids Medische Kindzorg 2016'

In juni 2014 is de 'Inkoopgids Wijkverpleging 2015' gepubliceerd door Zorgverzekeraars Nederland. Hierin is uitgebreid uiteengezet hoe de inkoop er voor de Wijkverpleging binnen de Zorgverzekeringswet gaat uitzien per 1 januari 2015. In de gids is bijvoorbeeld uiteengezet wat verstaan wordt onder Wijkverpleging en welke zorg daarmee gepaard gaat om het bereik van de inkoopgids af te bakenen. Vervolgens wordt het budget voor Wijkverpleging toegelicht en wordt aangegeven welke aspecten van de zorg gefinancierd worden en op welke manier. Ook wordt veel aandacht besteed aan de procedure die zorgaanbieders moeten doorlopen om in aanmerking te komen voor bevoegdheid om deze zorg te verlenen en aan de financiering van die zorg door de zorgverzekeraar. Tevens wordt aandacht besteed aan het overgangsregime en kwaliteitsbeoordeling [Zorgverzekeraars Nederland, 2014].

Het zijn juist deze aspecten waarin de voorwaarden uit hoofdstuk 8 kunnen worden gewaarborgd. De inkoopgids is overzichtelijk en alle relevante elementen komen aan bod. Het is daarom wenselijk om een dergelijke gids voor de doelgroep Medische Kindzorg te ontwikkelen zodat de bekostigingssysteematiek gezonde zorg, waarbij (de rechten van) het kind en het gezin centraal staan en tegelijkertijd doelmatigheid en financiële duurzaamheid bestaan, mogelijk maakt en stimuleert.

Aan de ontwikkeling van deze Inkoopgids Medische Kindzorg 2016 leveren samenwerkende partijen in de vorm van het Instituut Medische Kindzorg graag een bijdrage door met Zorgverzekeraars Nederland, de Nederlandse Zorgautoriteit en andere belanghebbenden in gesprek te gaan om visies ten aanzien van de Medische Kindzorg op elkaar te laten aansluiten en realisatie van het gezamenlijke doel, namelijk gezonde zorg voor ernstig (zieke) kinderen, te bewerkstelligen.

### 9.3.2 Ontwikkelen instructie Medische Kindzorgsysteem

Wanneer alle onderdelen van het Medische Kindzorgsysteem zijn ontwikkeld, wordt het implementatietraject afgesloten met het ontwikkelen van een instructie voor het gebruik van het Medische Kindzorgsysteem. Dit kan bijvoorbeeld vorm krijgen in een e-learning waarin alle stappen worden doorlopen. Deze instructie wordt voor iedere bij de Medische Kindzorg betrokken organisatie en zorgverlener beschikbaar zodat de gewenste uitkomsten optimaal kunnen worden bereikt.

### 9.3.3 Monitoren van het effect van het Medische Kindzorgsysteem

Vanaf het moment dat het Medische Kindzorgsysteem wordt ingevoerd, wordt het effect ervan gemonitord. Dat wil zeggen dat gemeten wordt in hoeverre gezonde zorg bereikt wordt waarbij de rechten van het kind als uitgangspunt dienen voor kwaliteit en tegelijkertijd doelmatigheid en (financiële) duurzaamheid bestaan. Het effect kan in meerdere opzichten worden gemonitord:

#### **Kwaliteit**

Het verrichten van een kwaliteitsonderzoek onder gezinnen met een zorgbehoevend kind waarin wordt gemeten in hoeverre zij tevreden zijn over kwaliteitsaspecten zoals voldoende en zorgvuldige informatievoorziening, mogelijkheden voor eigen regie en de samenwerking tussen zorgprofessionals.

#### **Doelmatigheid**

Het vergelijken van de zorgconsumptie bij het 'oude' systeem met de zorgconsumptie bij het Medische Kindzorgsysteem voor kinderen met eenzelfde zorgvraag.

#### **Financiële duurzaamheid**

Het vergelijken van de maatschappelijke zorgkosten van het 'oude' systeem met die van het nieuwe Medische Kindzorgsysteem.

Op de volgende pagina zijn de vijftien onderdelen schematisch weergegeven in een tijdsplanning per maand die direct na publicatie van dit rapport ingaat.

Onderdelen	Planning in maanden								
	september 2014	oktober 2014	november 2014	december 2014	januari 2015	februari 2015	maart 2015	april 2015	mei 2015
<b>Uitwerking van de uitkomsten</b>									
Positioneren Handvest Kind en Zorg	x	x	x	x	x	x	x	x	x
Bruikbaarheid en actualiteit toetsen van het Kwaliteitskader	x	x	x	x	x	x	x	x	x
<b>Uitwerking van de vormgeving</b>									
<b>Fase 1 Medische Kindzorg: Verwijsboom zorg buiten ziekenhuis</b>									
Toetsen van bruikbaarheid onder kinderartsen	x	x	x	x					
<b>Fase 2 Medische Kindzorg: Hulpbehoftescan kind &amp; gezin</b>									
Inhoud bepalen	x	x	x	x					
Systeem bepalen					x	x	x		
Ontwikkelen inventarisatielijst voorwaarden voor zorg buiten het ziekenhuis				x	x	x			
Leidraad opstellen voor transforgesprek					x	x			
<b>Fase 3 Medische Kindzorg: Zorgplan kind &amp; gezin</b>									
Ontwikkelen sjabloon Zorgplan kind & gezin			x	x	x				
Ontwikkelen format evaluatiegesprek			x	x	x				
<b>Fase 4 Medische Kindzorg: Beslisboom afsluiten Zorgplan kind &amp; gezin</b>									
Toetsen van bruikbaarheid en actualiteit	x	x	x	x	x	x			
Ontwikkelen format eindevaluatiegesprek				x	x	x			
Ontwikkelen van overdrachtsformulier uit zorg				x	x	x			
<b>Uitwerking van de voorwaarden</b>									
Bijdragen aan een 'Inkoopgids Medische Kindzorg'	x	x	x	x	x	x			
Ontwikkelen instructie Medische Kindzorgsysteem						x	x	x	x
Monitoren van het effect van het Medische Kindzorgsysteem									x
<b>Einde implementatietraject</b>									

## Slotwoord

De Nederlandse gezondheidszorg behoort tot de beste ter wereld. Het is in het algemeen dan ook goed gesteld met de gezondheidszorg voor kinderen in Nederland. Toch zijn er, met name door de verplaatsing van zorg voor (ernstig) zieke kinderen, van binnen naar buiten het ziekenhuis, ook problemen ontstaan die aandacht verdienen.

De zorg is aan het veranderen en we bevinden ons op dit moment in een overgangsfase. In dit rapport is een visie uitgewerkt die aangeeft hoe wij vinden dat de zorg voor (ernstig) zieke kinderen er in de nabije toekomst uit zou moeten zien.

Kinderen en ouders hebben het recht om aan het eind van deze overgangsfase écht centraal te staan. Aandacht voor individuele omstandigheden, vertrouwen in eigen draagkracht, en zorg van optimale kwaliteit moeten zijn gegarandeerd. Om dit te realiseren is zoveel mogelijk aansluiting gezocht bij bestaande systemen en denkwijzen. Soms was het ook nodig om oude systematiek radicaal om te gooien en plaats te maken voor frisse ideeën en nieuwe inzichten. Samen met andere betrokken partijen (ministerie, verzekeraars, patiëntenorganisaties, werkgevers en brancheorganisaties) zetten we ons in om vorm te geven aan het nieuwe zorglandschap en zo te zorgen voor steeds betere zorg voor (ernstig) zieke kinderen.

De unieke combinatie van partijen die gezamenlijk verantwoordelijk zijn voor de totstandkoming van dit rapport heeft geleid tot een voortzetting, verfining en verdere concretisering van het rapport 'Ernstig zieke kinderen hebben recht op gezonde zorg' dat in oktober 2013 verscheen. Met 'Samen op weg naar gezonde zorg voor ernstig zieke kinderen', dat net als het vorige rapport een breed draagvlak kent, is opnieuw een stap gezet richting 2016, het jaar waarin het kind en gezin daadwerkelijk de aandacht en zorg zullen krijgen die zij verdienen.

Wij hopen dat dit rapport een bron van inspiratie en informatie zal zijn voor velen.

***Dit rapport is tot stand gekomen dankzij de inbreng van de volgende organisaties en personen:***

### **Stichting Kind & Ziekenhuis**

Hester Rippen, directeur

### **Stichting Pal**

Meggi Schuiling-Otten, directeur

### **V&VN Kinderverpleegkunde**

Jacobien Wagemaker, voorzitter

Gerda van Bergen, bestuurslid

### **Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK)**

Jan Peter Rake, kinderarts

### **Vereniging Gespecialiseerde Verpleegkundige Kindzorg (VGVK)**

Jacob Hofdijk, voorzitter

Jos van Adrichem, vice voorzitter

### **Vereniging Samenwerkingsverband Chronische Ademhalingsondersteuning (VSCA)**

Laura Verweij, bestuurslid

### **Kwaliteitsgroep Kinderthuiszorgorganisaties Nederland (KKN)**

Vertegenwoordigd door Jacqueline Kasten, directeur Stichting KinderThuisZorg

### **Stichting KinderThuisZorg**

Maaïke Klein Ikkink, medewerker Innovatie & Ontwikkeling

# Begrippenlijst

## Aanspraak

**A** Het recht op zorg dat is verankerd in de wet (Encyclo.nl, 2014a).

## Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ)

De Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) is het bekostigingskader voor de langdurige zorg voor ouderen, chronisch zieken en gehandicapten (Rijksoverheid, z.d.).

## Centrum voor Jeugd en Gezin (CJG)

**C** Het CJG is een gemeentelijke instantie waar ouders, kinderen, jongeren tot 23 jaar en professionals terecht kunnen met al hun vragen over opvoeden en opgroeien (Centrum voor Jeugd en Gezin Hilversum, z.d.).

## Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ)

Het CIZ indiceert of toetst de aanspraak op AWBZ-zorg. Met een indicatie van het CIZ weet de aanvrager hoeveel zorg hij of zij kan krijgen en in welke vorm (CIZ, z.d.).

## Discipline

**D** Studierichting, wetenschap (Van Dale, 2014).

## Emotionele behoeften

**E** Behoeften om gevoelens te kunnen beantwoorden (Encyclo.nl, 2014b).

## Financiële ontschotting

**F** Ontwikkeling waarbij bestaande scheidingen tussen geldstromen worden opgeheven (Betekenisdefinitie.nl, z.d.a).

## Gezinsgericht

**G** Gericht op alle personen uit het gezin. Gezinsgericht werken betekent één plan van aanpak voor alle personen uit het gezin (Busschers, Dinkgreve, Boendermaker, 2013).

## Handvest

**H** Officieel document dat strekt tot grondslag van bepaalde verdragen of internationale overeenkomsten. In een handvest zijn meestal rechtsbeginselen en principes opgenomen (Betekenisdefinite.nl, z.d.b).

## Hervorming Langdurige Zorg (HLZ)

De ontwikkeling die in 2014 wordt voorbereid en in 2015 start waarbij de langdurige zorg opnieuw wettelijk verankerd wordt en de zorg die nu nog uit de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) wordt bekostigd, overgaat naar de Zorgverzekeringswet (Zvw), Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo), Wet langdurige zorg (Wlz) en Jeugdwet. Deze hervorming is gericht op betere kwaliteit van zorg en ondersteuning, een meer betrokken samenleving en een houdbare financiering van de langdurige zorg (Van Rijn, 2014).

## Hoofdbehandelaar

De medisch specialist uit het ziekenhuis die eindverantwoordelijk is voor de medische behandeling. Bij kinderen is dit over het algemeen de kinderarts. Waar volwassenen vaak buiten het ziekenhuis worden terugverwezen naar de huisarts, blijft bij kinderen de kinderarts ook buiten het ziekenhuis eindverantwoordelijk voor de zorg (UMC Utrecht, 2014).

## Hulpbehoeftescan kind & gezin

[Digitale] scan die ouders, en waar mogelijk de kinderen uit het gezin, invullen wanneer er kinderverpleegkundige zorg buiten het ziekenhuis nodig is. Met deze scan worden de behoeften geïnventariseerd en kan worden bepaald welke ondersteuning passend is voor het betreffende gezin. Het gaat hierbij om zowel het inventariseren van de disciplines die betrokken moeten worden als ook om de intensiteit van zorg die het gezin nodig heeft.



## Hulpplan

Dit is de definitie die in het rapport 'Ernstig zieke kinderen hebben recht op gezonde zorg' wordt gebruikt voor wat in dit rapport de Hulpbehoeftescan kind & gezin wordt genoemd. Zie het begrip hiervoor.

## I Integraal Kwaliteitsmodel Intensieve Kindzorg (IKIK)

In het rapport 'Ernstig zieke kinderen hebben recht op gezonde zorg' zijn naast knelpunten ook aanbevelingen uiteengezet. Deze aanbevelingen zijn schematisch weergegeven in het Integraal Kwaliteitsmodel Intensieve Kindzorg (IKIK). In dit schema is samenwerking gepresenteerd als de sleutel tot gezonde zorg. Het model is opgenomen in de samenvatting van het betreffende rapport (bijlage 2 van dit rapport).

## Intensieve Kindzorg (IKZ)

Ernstig zieke kinderen die in 2014 aanspraak kunnen maken op de AWBZ vormen de doelgroep 'Intensieve Kindzorg'.

Binnen deze doelgroep 'Intensieve Kindzorg' zijn twee profielen te onderscheiden, te weten:

*Profiel A:* Kinderen met een zwaar complexe somatische problematiek die als gevolg van deze problematiek permanent toezicht nodig hebben (zie onder 'permanent toezicht').

*Profiel B:* Kinderen met een lichtere complexe problematiek, waarbij één of meer specifieke verpleegkundige handelingen nodig zijn en waarbij hulp/toezicht voortdurend in de nabijheid nodig is (zie onder 'zorg in de nabijheid') (CIZ, 2014, p. 100).

## J Jeugdwet

Een wet die per 1 januari 2015 in werking treedt en de gemeentelijke verantwoordelijkheid regelt ten aanzien van preventie, ondersteuning, hulp en zorg aan jeugdigen en ouders bij opgroei- en opvoedingsproblemen, psychische problemen en stoornissen (Rijksoverheid, 2013).

## K Kinderarts

Een arts die zich uitsluitend bezighoudt met de gezondheid van kinderen en jongeren tot achttien jaar oud. In dit rapport wordt ervan uitgegaan dat de kinderarts werkzaam is in het ziekenhuis (Nationale Beroepengids.nl, z.d.).

## Kinderhospice

Een Kinderhospice is een huis waar ernstig zieke kinderen/jongeren tot achttien jaar, vaak met complexe zorgvragen, (tijdelijk) kunnen wonen of logeren omdat het kind zich in de laatste levensfase bevindt of om het gezin tijdelijk te ontlasten (respijtzorg) (Kinderhospice.nl, 2014).

## Kinderleefdomein

Er zijn vier kinderleefdomeinen (Medisch, Ontwikkeling, Sociaal en Veiligheid) die de aandachtsgebieden representeren bij de benadering en uitvoering van kinderverpleegkundige zorg. Deze domeinen zijn specifiek op kinderen en hun gezin gericht en geïntegreerd in het Medische Kindzorgsysteem. Zo zijn de vier kinderleefdomeinen onderdeel van de Hulpbehoeftescan kind & gezin waarbij de behoeften ten aanzien van deze vier kinderleefdomeinen worden geïnventariseerd.

## Kinderpalliatieve zorg

Medische, psychosociale en spirituele zorg aan kinderen met een levensduurverkortende of levensbedreigende ziekte en hun gezin. Kinderpalliatieve zorg start bij diagnose en eindigt met nazorg na overlijden van het kind (Stichting Pal, z.d.).

## Kinderthuiszorgorganisatie

Een kinderthuiszorgorganisatie biedt kinderverpleegkundige zorg thuis. Deze zorg kan ook elders plaatsvinden zoals op school of bij grootouders.

### **Kinderthuiszorgorganisatie**

Een kindertuiszorgorganisatie biedt kinderverpleegkundige zorg thuis. Deze zorg kan ook elders plaatsvinden zoals op school of bij grootouders.

### **Kinderverpleegkundige**

Een verpleegkundige die in het bezit is van een certificaat van een erkende (CZO/ LRVV) specialistische vervolgopleiding Kinderverpleegkunde, Intensive Care kinderverpleegkundige of Intensive Care neonatologie verpleegkundige [Kwaliteitsregister verpleegkundigen en verzorgenden, z.d.]

### **Kinderverpleegkundige zorg**

Zorg die primair gericht is op de medisch-technische handelingen die het kind nodig heeft maar waarbij tevens rekening wordt gehouden met het gezin waar het deel van uitmaakt, de ontwikkeling die het kind doormaakt en emotionele, sociale en psychologische behoeften van het kind.

### **Klinisch redeneren**

Klinisch redeneren is het continue proces van gegevensverzameling en analyse gericht op de vragen en problemen van een individu en diens naasten, in relatie tot ziekte en gezondheid. Het continue cyclisch proces van redeneren omvat risicoinschatting, vroegsignalering, probleemherkenning, interventie en monitoring (V&VN, 2014, p. 28).

### **Kwaliteitsgroep Kinderthuiszorgorganisaties Nederland (KKN)**

Samenwerkingsverband dat gericht is op het gezamenlijk bevorderen van de kwaliteit van kinderverpleegkundige zorg in de thuissituatie.

## **M**

### **Medische Kindzorg**

Benaming voor zowel de doelgroep als het bijbehorende zorgsysteem dat voor deze doelgroep passend is en in dit rapport uiteengezet wordt. De doelgroep betreft alle kinderen met een somatische aandoening in Nederland die onder eindverantwoordelijkheid van de kinderarts of specialist staan en buiten het ziekenhuis kinderverpleegkundige zorg nodig hebben. Het systeem omvat een rol en taken voor het kind en het gezin, de betrokken hoofdbehandelaar, meestal de kinderarts, betrokken kinderverpleegkundigen en overige disciplines die bij het gezin betrokken zijn. Het systeem voorziet in een integrale benadering die over functies en organisaties heen van toepassing is en samenwerking tussen bij het gezin betrokken disciplines stimuleert.

### **Medisch specialist**

Arts (in het ziekenhuis) die voor een bepaald vakgebied is opgeleid zoals een kinderarts, cardioloog, neuroloog of orthopeed.

### **Medisch Specialistische Verpleging Thuis (MSVT)**

Naast zorg op basis van de AWBZ kan in de huidige situatie ook kinderverpleegkundige zorg verleend worden op basis van de Zorgverzekeringswet. Dit is het geval bij een MSVT-indicatie. Een MSVT-indicatie wordt afgegeven door de kinderarts in het ziekenhuis en de zorg vindt dan ook onder zijn verantwoordelijkheid in de thuissituatie plaats. Het gaat hierbij om op zichzelf staande medisch-technische handelingen waarbij geen ondersteuning bij persoonlijke verzorging of anderszins nodig is.

### **Medisch-technische handelingen**

Handelingen die vanuit medisch oogpunt noodzakelijk zijn. Dit betreft slechts de verpleegkundige handelingen op zichzelf zonder dat rekening wordt gehouden met bijkomende aspecten zoals de ontwikkeling van het kind en de sociale situatie van het gezin.

### **Multidisciplinair**

Een benadering waarbij meerdere disciplines betrokken zijn. Dit kan van toepassing zijn op verschillende niveaus. Zo kan het gaan om meerdere (para-)medische disciplines zoals de kinderarts, kno-arts en fysiotherapeut maar ook om de samenwerking met niet-medische disciplines zoals disciplines die vanuit de Jeugdwet of Wet maatschappelijke ondersteuning betrokken zijn.

## N

### **Nazorg**

De zorg die gewenst is vanaf het moment dat medisch-technische handelingen niet langer nodig zijn.

### **Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK)**

De NVK is een organisatie die opkomt voor de belangen van kinderartsen en het bevorderen van de kwaliteit van zorg voor zieke en gezonde kinderen van geboorte tot volwassenheid tot doel heeft.

### **Normen voor indiceren en organiseren van verpleging en verzorging in de eigen omgeving**

Een normenkader dat door Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN) is opgesteld en formuleert aan welke normen de verpleegkundige indicatiestelling als onderdeel van het verpleegkundig proces moet voldoen en dat kan worden gebruikt als toetsingskader. Het normenkader bevat 6 normen:

Norm 1: Indiceren en organiseren van zorg vindt plaats op basis van professionele autonomie

Norm 2: Indiceren en organiseren van zorg wordt gedaan door een bachelor of master opgeleide verpleegkundige

Norm 3: Indiceren en organiseren van zorg is gericht op het versterken van eigen regie en zelfredzaamheid van cliënten en het cliëntensysteem

Norm 4: Besluitvorming rond indiceren en organiseren van zorg vindt plaats op basis van het verpleegkundig proces

Norm 5: De verslaglegging voldoet aan de V&VN richtlijn voor verslaglegging

Norm 6: De verpleegkundige overdracht voldoet aan de V&VN standaard voor overdracht van zorg (V&VN, 2014).

## O

### **Organisatorische ontschotting**

Ontwikkeling waarbij bestaande scheidingen in de organisatie van zorg rondom een gezin worden opgeheven (Betekeisdefinitie.nl, z.d.a).

### **Overdracht**

Het overdragen van medische en andere relevante gegevens aan de organisatie of persoon die de zorg overneemt.

## P

### **Paramedisch**

Paramedisch is de zorg die naast de geneeskundige zorg plaatsvindt. Paramedici zijn meestal niet direct gericht op de genezing van een ziekte of aandoening, maar hebben voornamelijk als doel de gezondheid van de patiënt zo goed mogelijk op peil te houden (Zorghulpatlas, 2012).

### **Permanent toezicht**

Er is sprake van permanent toezicht wanneer de verzekerde gezien zijn aandoeningen, stoornissen en/of beperkingen is aangewezen op een omgeving die toezicht biedt op regelmatige en onregelmatige momenten, zodat de zorgverlening goed kan inspelen op de (frequent voorkomende) zorgvraag. Dit toezicht moet worden geboden op basis van actieve observatie, en heeft tot doel dreigende ontsporing in de gezondheidssituatie vroegtijdig te signaleren, waardoor tijdig ingegrepen kan worden en escalatie van onveilige, gevaarlijke en/of (levens)bedreigende gezondheidssituaties voor verzekerde kan worden voorkomen (CIZ, 2014, p. 101).

### **Persoonlijke verzorging**

Persoonlijke verzorging omvat het ondersteunen bij of het overnemen van alledaagse levensverrichtingen in verband met een somatische, psychogeriatrische of psychiatrische aandoening, of beperking, of een verstandelijke, lichamelijke of zintuiglijke handicap, gericht op het opheffen van een tekort aan zelfredzaamheid (CIZ, 2014, p. 66).

### **Prestatie**

Het soort zorg dat wordt vergoed door de financier.

### **Prestatiebekostiging**

Prestatiebekostiging is de algemene term voor het zorgbekostigingsmodel waarbij er een directe koppeling wordt gelegd tussen productie en vergoeding (Revalidatie Nederland, 2012).

### **Psychologische behoeften**

Behoeften die betrekking hebben op de mentale processen bij een mens en het gedrag dat daaruit voortvloeit (Encyclo.nl, 2014c).

## S

### **Somatische aandoening**

Aandoening die met het lichaam te maken heeft. Somatische gevolgen van een ziekte kunnen motorisch (beweging), vegetatief (basale lichaamsprocessen), neurologisch (zenuwstelsel), orthopedisch (botten en gewrichten) en sensorisch (waarneming) zijn (Encyclo.nl, 2014d).

### **Spirituele behoeften**

Behoeften ten aanzien van het levensbeschouwelijk functioneren dat van invloed is op de lichamelijke, psychische en sociale dimensies van het leven (Betekenis-definitie.nl, z.d.b).

### **Stichting Kind en Ziekenhuis**

Stichting Kind en Ziekenhuis is de patiënten- en consumentenorganisatie voor kinderen in de zorg. De stichting zet zich in voor het bevorderen van kindgerichte medische zorg vanuit het perspectief van kind en ouders in het ziekenhuis, thuis of elders (Stichting Kind en Ziekenhuis, 2013).

### **Stichting Pal**

Stichting Pal zet zich in voor erkenning van het vakgebied kinderpalliatieve zorg en de verbetering van de kwaliteit van deze zorg (Stichting Pal, z.d.).

## T

### **Transitie**

Overgang, structurele verandering (Encyclo.nl, 2014e).

## V

### **Vereniging Gespecialiseerde Verpleegkundige Kindzorg (VGVK)**

VGVK is een brancheorganisatie voor aanbieders van intensieve verpleegkundige zorg aan kinderen (thuiszorg, dagopvang en 24-uurszorg) die zich sterk maakt voor de kwaliteit van de gespecialiseerde verpleegkundige kindzorg in Nederland (VGVK, 2014).

### **Vereniging Samenwerkingsverband Chronische Ademhalingsondersteuning (VSCA)**

Vereniging Samenwerkingsverband Chronische Ademhalingsondersteuning is een organisatie van patiëntvertegenwoordigers en verschillende hulpverleners die bij de zorg voor chronisch beademden betrokken zijn. De VSCA fungeert als centraal aanspreekpunt, vraagbaak en informatieverschaffer voor chronisch beademden, mantelzorgers, vrijwilligers, hulpverleners, verzekeraars en beleidsmakers (VSCA, z.d.).

### **Verpleging**

Verpleging omvat verpleegkundige handelingen in verband met een somatische of psychogeriatrische aandoening of beperking of een lichamelijke handicap, gericht op herstel of voorkoming van verergering van de aandoening, beperking of handicap (CIZ, 2014, p. 84).

### **Verblijf**

Verblijf omvat woongelegenheden in een instelling met samenhangende zorg bestaande uit persoonlijke verzorging, verpleging, begeleiding of behandeling, voor een verzekerde met een somatische, psychogeriatrische of psychiatrische aandoening of beperking of een verstandelijke, lichamelijke of zintuiglijke handicap, indien die verzekerde aangewezen is op een beschermende woonomgeving, een therapeutisch leefklimaat of permanent toezicht (CIZ, 2014, p. 160).

### **Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland Kindergeneeskunde (V&VN Kindergeneeskunde)**

V&VN Kinderverpleegkunde is sinds 1994 een afdeling binnen V&VN die zich inzet voor de professionalisering van verpleegkundigen, die betrokken zijn bij de zorg aan (ernstig) zieke kinderen en hun ouders, en daardoor het verbeteren van deze zorg tot doel heeft.

### **Verpleegkundig kinderdagverblijf**

Dagverblijf waar kinderen tot vier of vijf jaar oud kinderverpleegkundige zorg kunnen krijgen.

### **Verwijsboom zorg buiten ziekenhuis**

Een beslisboom die de kinderarts helpt om de juiste route te kiezen voor een kind dat het ziekenhuis verlaat na een opname, dagbehandeling of bezoek aan de polikliniek.

## W

### **Wet langdurige zorg (Wlz)**

De Wlz is bedoeld voor kwetsbare ouderen en mensen met een beperking die blijvend 24 uur per dag zorg in de nabijheid en/of permanent toezicht nodig hebben. Zij zijn niet langer in staat om met ondersteuning van hun sociaal netwerk, gemeente of met verpleging en verzorging aan huis zelfstandig thuis te kunnen wonen (Rijksoverheid, z.d.b).

### **Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGB0)**

Deze wet regelt de relatie tussen patiënt en hulpverlener (artsen, verpleegkundigen, orthopedagogen, psychologen, verloskundigen, fysiotherapeuten, logopedisten, orthopedagogen et cetera). Wanneer een patiënt de hulp van een zorgverlener inroept, ontstaat een geneeskundige behandelingsovereenkomst tussen hen. In de WGB0 zijn een aantal rechten en plichten vastgelegd zoals het recht op informatievoorziening door de hulpverlener en het recht op een second opinion (Hulpgids, 2014).

## Z

### **Zelfredzaamheid**

Het vermogen om zich te kunnen redden in de huidige situatie op het gespecificeerde levensdomein (V&VN, 2014).

### **Zorgconsumptie**

De hoeveelheid zorg die een gezin gebruikt (Encyclo.nl, 2014f).

### **Zorgcoördinator**

De zorgcoördinator in het Medische Kindzorgsysteem is een persoon die afkomstig is vanuit een kinders hospice, verpleegkundig kinderdagverblijf, kinderthuiszorgorganisatie of ziekenhuis (alleen als deze de zorg buiten het ziekenhuis verleent). Deze functie ligt bij de organisatie die de meeste kinderverpleegkundige zorg uitvoert in het traject na het ziekenhuis. De zorgcoördinator stelt onder andere samen met de kinderverpleegkundige uit het ziekenhuis de eerste versie van het zorgplan op nadat een huisbezoek heeft plaatsgevonden. Daarnaast is het ook de aangewezen persoon voor het verbinden van de verschillende disciplines in het zorgplan en voor het uitvoeren van de evaluaties tijdens de uitvoering van het zorgplan, ook wanneer ouders zelf de zorg uitvoeren en hiervoor geen gebruik maken van een organisatie.

### **Zorg in de nabijheid**

Het gaat hier om kinderen met een somatische aandoening of beperking of een lichamelijke handicap. Bij het kind is vanwege zijn ziekte/aandoening, stoornissen en beperkingen dagelijks meerdere malen sprake van ongeplande zorgmomenten. De zorgverlener moet regelmatig kijken of zorg nodig is. De komst van de zorgverlener kan even worden afgewacht voordat er gezondheidsschade optreedt of sprake is van levensgevaar (CIZ, 2014, p. 101).

### **Zorgplan kind & gezin**

Plan waarin de uit te voeren zorg buiten het ziekenhuis beschreven staat voor het betreffende kind en gezin. Het Zorgplan kind & gezin wordt in eerste instantie naar aanleiding van de Hulpbehoeftescan kind & gezin opgesteld. Onderdelen van het zorgplan zijn o.a.: de van toepassing zijnde kinderleefdomeinen, de personen uit het gezin op wie het kinderleefdomein betrekking heeft, de bijbehorende doelen, de activiteiten, de evaluatiedata, de zorgverlener (dit kunnen ook de ouders zijn) en de grondslag voor declaratie. Nadat de eerste versie van het Zorgplan kind & gezin is opgesteld, wordt het zorgplan steeds bijgesteld naar aanleiding van de evaluaties die plaatsvinden. Het proces betreft een cyclus van uitvoering, evaluatie en bijstelling.

### **Zorgverzekeringswet (Zvw)**

De Zorgverzekeringswet maakt naast de AWBZ deel uit van het Nederlandse zorgverzekeringsstelsel. De wet regelt de financiering van de reguliere gezondheidszorg in Nederland. De Zorgverzekeringswet bepaalt dat iedere burger zich voor gezondheidszorg dient te verzekeren bij een zorgverzekeraar naar keuze (Trimbos instituut, 2011). De Zorgverzekeringswet regelt op hoofdlijnen de aanspraken op onder andere de geneeskundige zorg, mondzorg en geneesmiddelen (Zorginstituut Nederland, z.d.).

## Bronnenlijst

- B** Betekenisdefinitie.nl [z.d.b]. Betekenis handvest. Geraadpleegd op 26 augustus 2014, op <http://www.betekenis-definitie.nl/handvest>
- Betekenisdefinitie.nl [z.d.a]. Betekenis ontschotting. Geraadpleegd op 26 augustus 2014, op <http://www.betekenis-definitie.nl/ontschotting>
- Betekenis-definitie.nl [z.d.b.]. Betekenis spiritualiteit. Geraadpleegd op 28 augustus 2014, op <http://www.betekenis-definitie.nl/spiritualiteit>
- BIKZ (2010). Samenvatting Commissie bekostiging intensieve kindzorg. Geraadpleegd op 2 september 2014, op [http://vgvk.nl/cms\\_data/eindrapport\\_commissie\\_bikz\\_def.pdf](http://vgvk.nl/cms_data/eindrapport_commissie_bikz_def.pdf)
- Busschers, I., Dinkgreve, M., Boendermaker L. (2013). Wat is generiek gezinsgericht werken? Geraadpleegd op 26 augustus 2014, op <http://www.hva.nl/kenniscentrum-dmr/wp-content/uploads/2013/12/Rapport-I-Wat-is-Generiek-Gezinsgericht-Werken-2013.pdf>
- Bussemaker, J. (2008). Spoorboekje ziekenhuisverplaatste zorg. Geraadpleegd op 26 mei 2014, op <http://www.rijksoverheid.nl/documenten-en-publicaties/kamerstukken/2008/12/24/spoorboekje-ziekenhuisverplaatste-zorg.html>
- C** Centrum voor Jeugd en Gezin Hilversum [z.d.]. Centrum voor Jeugd en Gezin Hilversum. Geraadpleegd op 26 augustus 2014, op <http://www.cjghilversum.nl/?cjsExitForm=>
- CIZ (2014). CIZ Indicatiewijzer 2014. Geraadpleegd op 26 augustus 2014, op [http://www.ciz.nl/sites/ciz/files/filemanager/indicatiewijzer/Indicatiewijzer\\_71.pdf](http://www.ciz.nl/sites/ciz/files/filemanager/indicatiewijzer/Indicatiewijzer_71.pdf)
- CIZ [z.d.]. HET CIZ. Geraadpleegd op 26 augustus 2014, op <http://ciz.nl/>
- D** Dedding, C., Willekens, T., Schalkers, I. (2012) Kinderparticipatie in het ziekenhuis. Een praktische introductie. Geraadpleegd op 16 juni 2014, van [www.kindenziekenhuis.nl/handboek](http://www.kindenziekenhuis.nl/handboek)
- E** Eigen Kracht Centrale [z.d.]. Mijlpaal: hulplan van families in nieuwe Jeugdwet. Geraadpleegd op 11 juli 2014, op <http://www.eigen-kracht.nl/nl/artikel/mijlpaal-familiegroepsplan-van-families-in-nieuwe-jeugdwet>
- Emma kinderziekenhuis [z.d.]. Kwaliteit van leven in kaart. Geraadpleegd op 31 juli 2014, op <https://www.hetklikt.nu/>
- Encyclo.nl (2014a). Aanspraak. Geraadpleegd op 5 september 2014, op <http://www.encyclo.nl/begrip/aanspraak>
- Encyclo.nl (2014b). Emotioneel. Geraadpleegd op 28 augustus 2014, op <http://www.encyclo.nl/begrip/emotioneel>
- Encyclo.nl (2014c). Psychologie. Geraadpleegd op 28 augustus 2014, op <http://www.encyclo.nl/zoek.php?woord=psychologie>
- Encyclo.nl (2014d). Somatisch. Geraadpleegd op 28 augustus 2014, op <http://www.encyclo.nl/begrip/somatisch>

Encyclo.nl, [2014e]. Transitie. Geraadpleegd op 28 augustus 2014, op <http://www.encyclo.nl/begrip/TRANSITIE>

Encyclo.nl [2014f]. Zorgconsumptie. Geraadpleegd op 28 augustus 2014, op <http://www.encyclo.nl/zoek.php?woord=zorgconsumptie>

**H** Hulpguids [2014]. Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGB0). Geraadpleegd op 5 september 2014, op [http://hulpguids.nl/recht/wettelijke-regelingen/wet-op-de-geneeskundige-behandelingsovereenkomst-\(wgbo\).html](http://hulpguids.nl/recht/wettelijke-regelingen/wet-op-de-geneeskundige-behandelingsovereenkomst-(wgbo).html)

**K** Kinderhospice.nl [2014]. Wat is een kinderspice? Geraadpleegd op 26 augustus 2014, op <http://www.kinderhospice.nl/>

KNMG, V&VN, KNOV, KNGF, KNMP, NIP, NVZ, NFU, GGZ Nederland, NPCF [2010]. Handreiking verantwoordelijkheidsdeling bij samenwerking in de zorg. Gedownload op 3 september 2014, van <http://knmg.artsennet.nl/Nieuws/Overzicht-nieuws/Nieuwsbericht/71955/Fouten-bij-samenwerking-moeten-worden-voorkomen.htm>

Kwaliteitsregister verpleegkundigen en verzorgenden [z.d.]. Deskundigheidsgebieden-Kinderverpleegkunde. Geraadpleegd op 16 september 2014, op <http://www.kwaliteitsregistervenv.nl/>

**M** Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport [2014]. Ontwerpbesluit zorgpakket Zvw 2015 en zorgpakket BES 2015. Geraadpleegd op 27 juli 2014, op <http://www.rijksoverheid.nl/documenten-en-publicaties/besluiten/2014/06/10/ontwerpbesluit-zorgpakket-zvw-2015-en-zorgpakket-bes-2015.html>

**N** Nationale Beroepengids.nl [z.d.]. Kinderarts. Geraadpleegd op 26 augustus 2014, op <http://www.nationaleberoepengids.nl/Kinderarts>

NVK [2014]. Doel. Geraadpleegd op 2 september 2014, op <http://www.nvk.nl/DeNvk/Vereniging/Doel.aspx>

**R** Rake, J. [2014]. De zorg voor het kind verhuist. Gaat u mee? *Kinderarts en Samenleving*, 33 (3), 12-15

Revalidatie Nederland [2012]. Prestatiebepaling. Geraadpleegd op 28 augustus 2014, op <http://www.revalidatienederland.nl/projecten/prestatiebepaling>

Rijksoverheid [z.d.a.]. Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ). Geraadpleegd op 26 augustus 2014, op <http://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/algemene-wet-bijzondere-ziektekosten-awbz>

Rijksoverheid [2013]. Jeugdwet. Geraadpleegd op 26 augustus 2014, op <http://www.rijksoverheid.nl/documenten-en-publicaties/kamerstukken/2013/07/01/jeugdwet.html>

Rijksoverheid [z.d.b.]. Wet langdurige zorg (Wlz). Geraadpleegd op 28 augustus 2014, op <http://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/hervorming-langdurige-zorg/wet-langdurige-zorg-wlz>

**S** Staatsecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en de Minister voor Wonen en Rijksdienst [2014]. Wetsvoorstel Wet langdurige zorg. Geraadpleegd op 1 mei 2014, op <http://www.rijksoverheid.nl/documenten-en-publicaties/kamerstukken/2014/03/10/wetsvoorstel-wet-langdurige-zorg.html>

Stichting Kind en Ziekenhuis [2013]. Stichting Kind en Ziekenhuis. Geraadpleegd op 2 september 2014, op <http://www.kindenziekenhuis.nl/>

Stichting Kind en Ziekenhuis, Stichting Pal, V&VN Kinderverpleegkunde, KinderThuisZorg [2013].

Ernstig zieke kinderen hebben recht op gezonde zorg. Bevindingen behoefteonderzoek. Geraadpleegd op 20 maart 2014, op <http://www.vragenlijstzorgkinderen.nl/rapport/>

Stichting Pal [z.d.]. Missie. Geraadpleegd op 2 september 2014, op

<http://www.kinderpalliatief.nl/Overons/Visieenmissie.aspx>

## T

Trimbos instituut (2011). Zorgverzekeringswet. Geraadpleegd op 28 augustus 2014, op

<http://www.trimbos.nl/onderwerpen/feiten-cijfers-en-beleid/ggz/financiering-van-de-ggz/zorgverzekeringswet>

## U

UMC Utrecht (2014). Hoofdbehandelaar. Geraadpleegd op 26 augustus 2014, op

<http://www.umcutrecht.nl/subsite/MedischeOncologie/Over+de+afdeling/Verpleegafdeling/Hoofdbehandelaar/>

## V

Van Dale (2014). Discipline. Geraadpleegd op 26 augustus 2014, op

[http://www.vandale.nl/opzoeken?pattern=discipline&lang=nn#.U\\_xd5GocSUK](http://www.vandale.nl/opzoeken?pattern=discipline&lang=nn#.U_xd5GocSUK)

Van Dale, 2014. Kwaliteit. Geraadpleegd op 17 juli 2014, op

<http://www.vandale.nl/opzoeken?pattern=kwaliteit&lang=nn>

Van Rijn (2014). Kamerbrief over transitie hervorming langdurige zorg. Gedownload op 9 september 2014, van

<http://www.rijksoverheid.nl/documenten-en-publicaties/kamerstukken/2014/03/28/kamerbrief-over-transitie-hervorming-langdurige-zorg.html>

VGVK (2014). Over de VGVK. Geraadpleegd op 2 september 2014, op

<http://www.vgvk.nl/>

VSCA [z.d.]. VSCA. Geraadpleegd op 2 september 2014, op

<http://www.vsca.nl/>

V&VN (2014). Normen voor indiceren en organiseren van verpleging en verzorging in de eigen omgeving. Gedownload op 26 augustus

2014, op <http://www.venvn.nl/Actueel/Nieuwsarchief/tabid/1789/ctl/Details/ArticleID/10398/mid/3452/Normenkader-VenVN-zet-wijkverpleegkundige-stevig-in-positie.aspx>

V&VN Kinderverpleegkunde (2014). Wie zijn wij? Geraadpleegd op 2 september 2014, op

<http://kinderverpleegkunde.venvn.nl/Wiezijnwij.aspx>

## Z

Zorghulpatlas (2012). Paramedische zorg. Geraadpleegd op 2 september 2014, op

<http://www.zorghulpatlas.nl/medische-zorg/paramedische-zorg/>

Zorginstituut Nederland [z.d.]. Zvw-kompas. Geraadpleegd op 28 augustus 2014, op

<http://www.zorginstituutnederland.nl/pakket/zvw-kompas>

Zorgverzekeraars Nederland (2014). ZN publiceert inkoopgids wijkverpleging 2015. Gedownload op 28 juni 2014, op

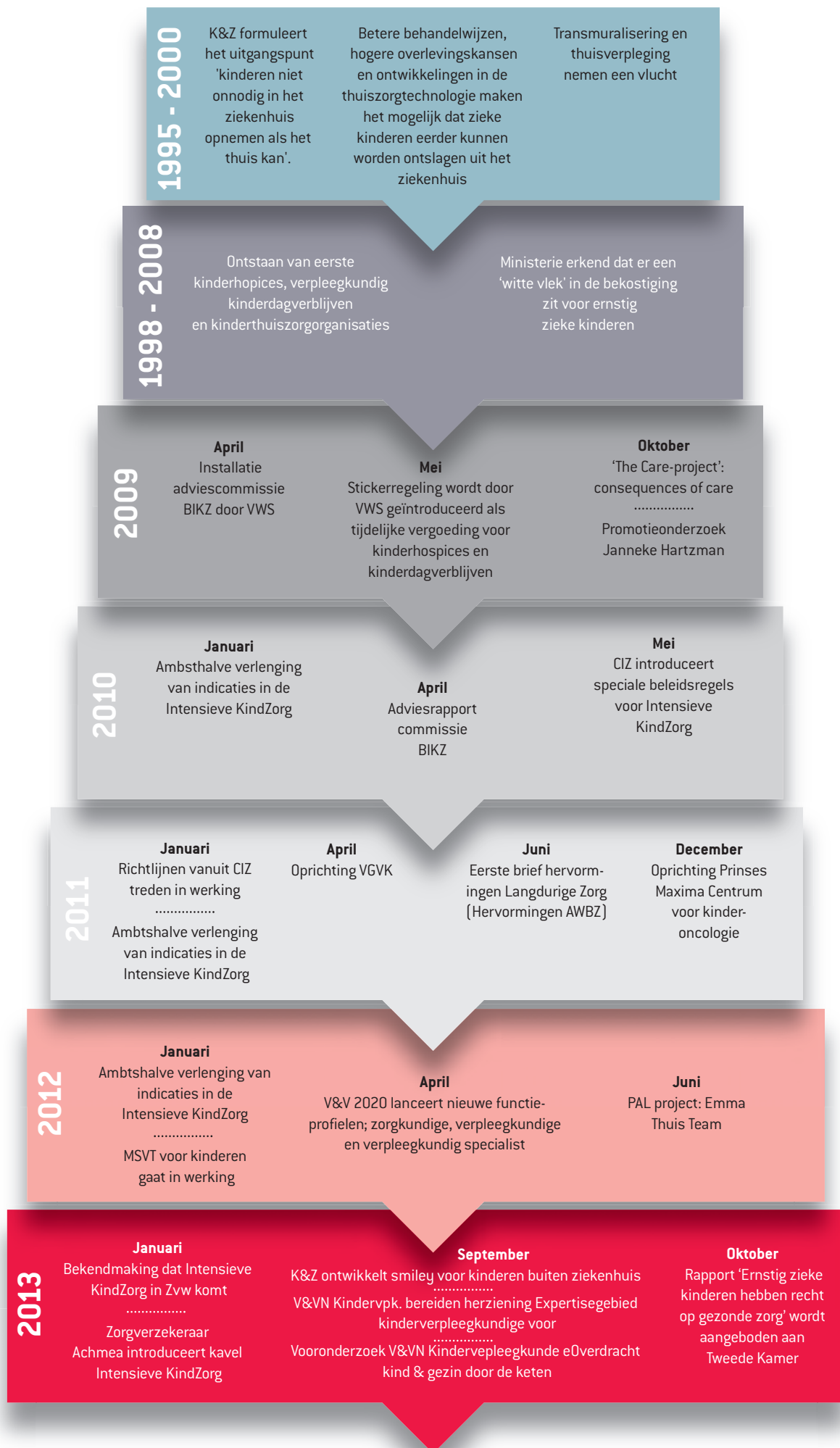
<https://www.zn.nl/nieuws/zn-nieuws/nieuwsbericht/?newsId=777a8737-0616-4484-878d-6ea3fdd7d7e1>



# Bijlagen

## **Geschiedenis kindzorg**

De zorg aan (ernstig) zieke kinderen heeft zich de laatste twintig jaar in een snel tempo ontwikkeld. Rond 1995 zien we de tendens dat kinderen door betere behandelwijzen en door ontwikkelingen in de thuiszorgtechnologie een hogere overlevingskans krijgen en sneller uit het ziekenhuis worden ontslagen. In 2008 erkent het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) dat er een 'witte vlek' zit in de bekostiging van de zorg voor (ernstig) zieke kinderen (Bussemaker, 2008). Vervolgens publiceert de commissie Bekostiging Intensieve KindZorg (BIKZ) in 2010 een advies waarin wordt aangegeven dat de zorg georganiseerd moet worden rond het kind en het bijbehorende gezin, niet langer rond zorgaanbieders. Daarnaast pleit de commissie onder andere voor meer eigen regie voor het gezin en een flexibelere indicatiestelling die meebeweegt met de veranderende behoefte van het gezin. Tevens geeft de commissie BIKZ aan dat zij verwacht dat er ook in de toekomst een toename zal plaatsvinden van het aantal (ernstig) zieke kinderen met een behoefte aan zorg. Volgend op dit advies is in 2013, namens 20 bij de (Intensieve) KindZorg betrokken organisaties, het rapport 'Ernstig zieke kinderen hebben recht op gezonde zorg' overhandigd aan de Tweede Kamer.



## 2. Samenvatting van het rapport

### 'Ernstig zieke kinderen hebben recht op gezonde zorg'



**“Het wordt al donker buiten dus ik moet naar bed. Mama brengt mij naar boven en pakt de sok. Deze gaat zoals elke avond over mijn hoofd. Nu hoeft ze alleen nog maar even mijn handjes vast te maken en dan kan ik lekker slapen. Zo trek ik mijn slangetje namelijk niet uit mijn neus en kan ook mama lekker slapen.”** (Waar gebeurd bij Chayenne, 16 maanden oud)

We staan aan de vooravond van nieuwe financieringsmodellen voor de zorg. In dit kader is meer en bijzondere aandacht vereist voor de door het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) omschreven 'intensieve kindzorg'. Niet te keren ontwikkelingen zorgen er namelijk voor dat de ziekenhuisverplaatste zorg aan zieke kinderen toeneemt en ook de komende jaren zal blijven groeien. Op dit moment is de financiering van deze relatief nieuwe zorgvorm nog beheersbaar. Daarom is het van cruciaal belang dat overheid, betrokken instanties en hulpverleners zich constant bewust zijn van en zich verantwoordelijk voelen voor het feit dat zieke kinderen juist nu specifieke aandacht nodig hebben en dat er alleen door een specifieke en individuele benadering kwalitatief hoogstaande en doelmatige zorg kan worden geboden. Op dit moment is er echter sprake van een aantal knelpunten die deze kwaliteitsborging en doelmatigheid in de weg staan.

## Knelpunten

### **1. Ziekenhuisverplaatste zorg**

Een ziek kind valt doorgaans onder eindverantwoordelijkheid van de kinderarts. Dat resulteert vaak in een eenzijdige aandacht voor de medisch-technische aspecten. De normale ontwikkeling van het kind verdwijnt dan buiten beeld. Daarnaast vormt de minimale overdracht een probleem. De indicatie biedt geen ruimte aan degene die de ziekenhuisverplaatste zorg overneemt om het kind, de specifieke ziektebeelden en het gezin te leren kennen. Problematisch is vaak ook het ontbreken van specifieke kindgerichte zorg. In het ziekenhuis zijn speciale kinderafdelingen ingericht maar buiten de deuren van het ziekenhuis kan het kind bij iedere willekeurige zorgaanbieder terecht komen, waar kennis van en aandacht voor kinderen veelal niet is ontwikkeld. Tot slot is de financiering van ziekenhuisverplaatste zorg ontoereikend georganiseerd. In de ondersteuning in voorzorg (palliatief), nazorg, en begeleiding van ziekenhuisverplaatste zorg is niet voorzien terwijl die in het ziekenhuis als vanzelfsprekend is meegefinancierd.

### **2. Versnippering, schotten en het ontbreken van kwaliteit**

Kindgerichte ketenzorg ontbreekt op dit moment waardoor niemand zich verantwoordelijk voelt om de coördinerende rol op zich te nemen, ook als ouders daar duidelijk behoefte aan hebben. De bestaande kwaliteitssystemen zijn onvoldoende op elkaar afgestemd en het ontbreekt aan een gezamenlijke visie op de intensieve kindzorg waardoor bijvoorbeeld de kans op medische fouten toeneemt.

### **3. De balans tussen verzorg en onderzorg ontbreekt**

Doordat buiten de muren van het ziekenhuis slechts medisch-technische handelingen worden vergoed, dreigen ouders van zieke kinderen overbelast te raken, met alle - ook financiële - gevolgen van dien. Anderzijds krijgen gezinnen met een stevige sociale en emotionele draagkracht vaak een hogere indicatie dan noodzakelijk. De zorgbehoefte van gezinnen met zorgintensieve kinderen hangt niet alleen af van de medisch-technische zorg die het zieke kind nodig heeft maar ook van de omstandigheden waarin deze zorg kan worden geboden.

### **4. Onveilige leefomgeving**

Als de draaglast groter is dan de draagkracht wordt het gezin kwetsbaarder, kan niet meer met de situatie omgaan en moet op korte of lange termijn extra beroep doen op zorg en ondersteuning. De ontwikkeling van broers en zussen komt onder druk te staan. Daarnaast is er het risico dat moeheid, geestelijke uitputting en onzekerheid over de toekomst, er soms voor zorgen dat liefdevolle zorg van ouders ontspoot in kindermishandeling. Gebrekkige communicatie en afstemming over de signalen van dit soort verborgen kindermishandeling is zorgelijk.

## 5. Verminderde maatschappelijke participatie

Veel aandacht voor zieke kinderen is gericht op de verhoging van de levenskans. Er is tot nu toe weinig aandacht geweest voor het niet-zieke deel van het kind en het gezin. Deze twee elementen zijn echter onlosmakelijk met elkaar verbonden. Een ziek kind wordt sneller thuis gehouden van school en wordt minder gestimuleerd om deel te nemen aan extra of buitenschoolse activiteiten. Omdat het kind minder naar school gaat, is een ouder vaak gedwongen minder te gaan werken of zelfs te stoppen. Zieke kinderen worden vaak (te) afhankelijk van hun ouders en dit kan ertoe leiden dat ze angstig worden om van huis en de ouders weg te gaan. Het risico op een negatieve vicieuze cirkel en sterk verminderde maatschappelijke participatie voor het hele gezin is groot. Dit maakt gezinnen kwetsbaarder en zorgt ervoor dat er meer en onnodig beroep wordt gedaan op (dure) professionele hulp.

## De oplossing

Op basis van bestaande systemen is met kleine aanpassingen gekomen tot het Integraal Kwaliteitsmodel Intensieve Kindzorg (IKIK) om deze zorg kwalitatief hoogstaand en doelmatig te kunnen organiseren. Samenwerking is hierin leidend. Om tot samenwerking te kunnen komen is het noodzakelijk dat financiële en organisatorische ontschotting plaatsvindt. Om financiële ontschotting te realiseren wordt aanbevolen om in de toekomst alleen ketenzorg te vergoeden en dit onder te brengen in de Zorgverzekeringswet. Hierdoor ontstaat er één organisatie- en financieringsstroom.

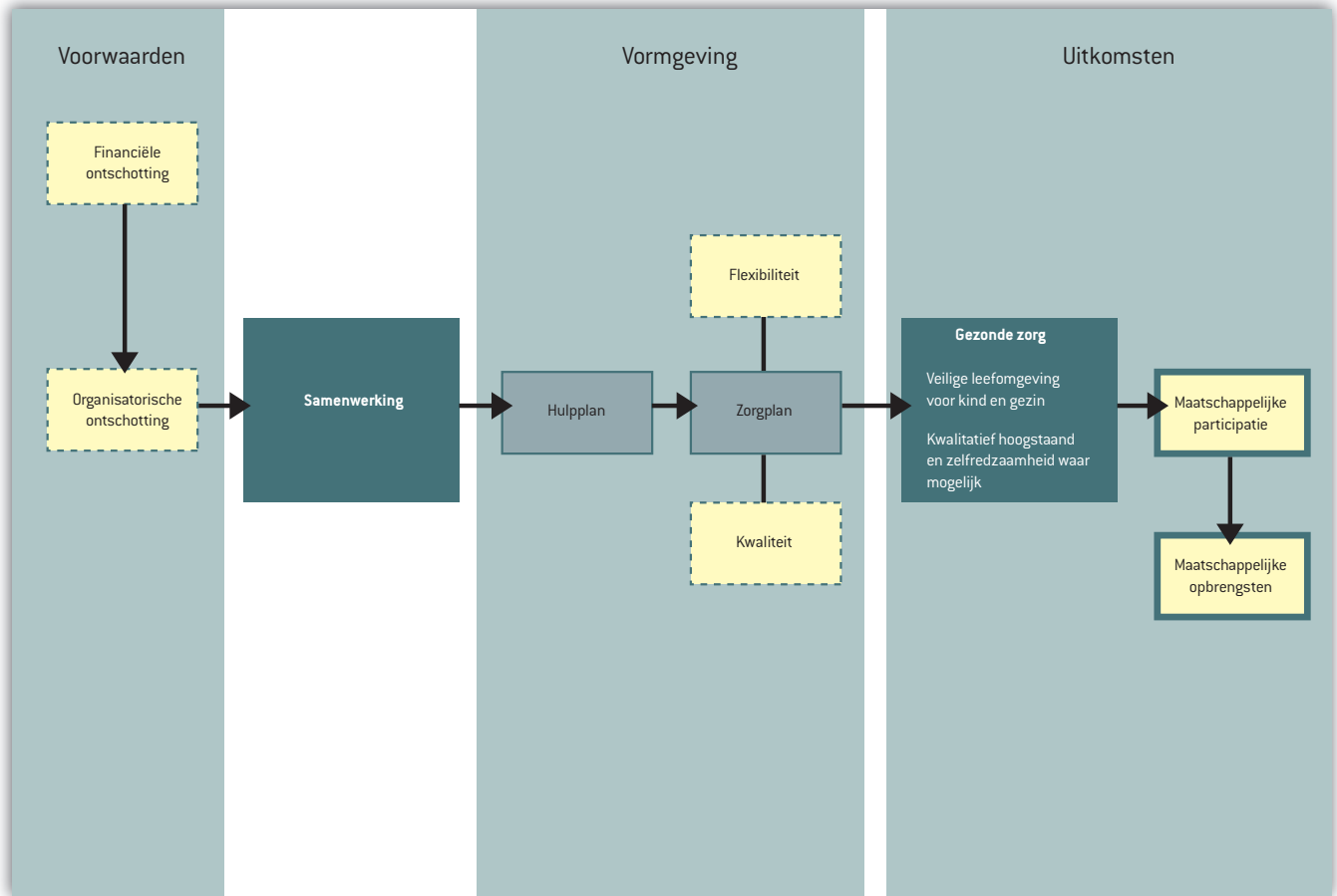
Om zowel overzorg als onderzorg te voorkomen wordt aanbevolen om gebruik te maken van een hulp- en zorgplan. In het hulpplan wordt door het gezin in samenwerking met de zorgverleners vastgesteld wat de daadwerkelijke zorgbehoefte is. Dit betekent dat de eigen kracht van het gezin uitgangspunt vormt en dat rekening moet worden gehouden met de omstandigheden waarin het gezin verkeert.

In het zorgplan wordt beschreven welke zorgverlener verantwoordelijk is voor welk deel van de zorg en hoe en wanneer de ondersteuning verleend wordt. Deze zorgprofessionals vormen met elkaar de keten waarmee het gezin te maken krijgt en dit is tevens de keten die in aanmerking komt voor het declareren van zorg met betrekking tot het gezin. Deze financiering dient niet alleen gebaseerd te worden op de medisch-technische handelingen maar op drie componenten: de medisch-technische handelingen met betrekking tot het zieke kind, de omstandigheden van het gehele gezin en de kosten die professionals moeten maken om de zorg te kunnen verlenen.

Naast deze voorwaarde moet het zorgplan flexibel zijn en moet er aandacht zijn voor kwaliteit. Zo moet er binnen het zorgplan gewerkt worden met een algemeen dossier per gezin en uniforme overdrachtsformulieren. Door de beoogde samenwerking ontstaat gezonde zorg waarbij de zelfredzaamheid van gezinnen optimaal wordt ingezet (doelmatigheid), die kwalitatief hoogstaand is en die een veilige leefomgeving voor het kind en het gezin creëert. Hierdoor zijn zowel het zieke kind als de ouders in staat om waar mogelijk mee te draaien in de maatschappij waardoor niet onnodig aanspraak gemaakt wordt op directe zorgkosten en/of het sociale vangnet. Daarnaast kan optimale maatschappelijke participatie op andere manieren opbrengsten met zich meebrengen. Denk bijvoorbeeld aan de loonbelasting die werkende ouders betalen.

De aanbevelingen uit het rapport 'Ernstig zieke kinderen hebben recht op gezonde zorg' zijn schematisch weergegeven in het Integraal Kwaliteitsmodel Intensieve Kindzorg (IKIK) dat op de volgende pagina is opgenomen.

# Integraal Kwaliteitsmodel (Intensieve) Kindzorg



### 3. Aandachtspunten bij samenwerking in de zorg

#### **Aandachtspunt 1:**

Voor de cliënt is te allen tijde duidelijk wie van de betrokken zorgverleners:

- het aanspreekpunt is voor vragen van cliënt of diens vertegenwoordiger;
- de inhoudelijke (eind)verantwoordelijkheid heeft voor de zorgverlening aan de cliënt;
- belast is met de coördinatie van de zorgverlening aan de cliënt (zorgcoördinator);

Het is van belang dat deze drie taken over zo weinig mogelijk zorgverleners worden verdeeld. Zo mogelijk zijn deze taken in een hand.

#### **Aandachtspunt 2:**

Alle bij de samenwerking betrokken zorgverleners beschikken zo nodig over een gezamenlijk en up-to-date zorg- of behandelplan betreffende de cliënt.

#### **Aandachtspunt 3:**

Gegarandeerd wordt dat de rechten van de cliënt, zoals deze voortvloeien uit de wetgeving en rechtspraak, op de juiste wijze worden nagekomen.

Waar nodig worden afspraken gemaakt om te vergemakkelijken dat de cliënt de hem toegekomen rechten kan uitoefenen.

#### **Aandachtspunt 4:**

Een zorgverlener die deelneemt in een samenwerkingstraject vergewist zich ervan dat hij/zij beschikt over relevante gegevens van collega's en informeert collega's over gegevens en bevindingen die zij nodig hebben om verantwoorde zorg te kunnen verlenen.

#### **Aandachtspunt 5:**

Relevante gegevens worden aangetekend in een dossier betreffende de cliënt. Bij voorkeur is dit een geïntegreerd dossier, dat door alle bij de samenwerking betrokken zorgverleners kan worden geraadpleegd en aangevuld. Zo niet, dan worden afspraken gemaakt over de wijze waarop samenwerkingspartners relevante informatie uit een dossier kunnen verkrijgen.

#### **Aandachtspunt 6:**

Zorgverleners die deelnemen aan een samenwerkingsverband maken duidelijke afspraken over de verdeling van taken en verantwoordelijkheden met betrekking tot de zorgverlening aan de cliënt.

#### **Aandachtspunt 7:**

Zorgverleners die deelnemen aan een samenwerkingsverband zijn alert op de grenzen van de eigen mogelijkheden en deskundigheid en verwijzen zo nodig tijdig door naar andere zorgverleners. Zij zijn op de hoogte van de kerncompetenties van de andere betrokken zorgverleners.

#### **Aandachtspunt 8:**

In gevallen waarin tussen zorgverleners een opdrachtrelatie bestaat, geeft de opdrachtgevende zorgverlener voldoende instructie met betrekking tot de zorgverlening aan de cliënt.

#### **Aandachtspunt 9:**

Overdracht van taken en verantwoordelijkheden vindt expliciet plaats. Bij de inrichting van overdrachtmomenten is van belang om zowel rekening te houden met de overdrachtssituaties in het algemeen veel voorkomende risico's als met eventuele specifieke kenmerken van de cliëntsituatie.

#### **Aandachtspunt 10:**

Waar nodig voor een goede zorgverlening wordt in situaties van samenwerking in de zorgvoorzien van controlemomenten (overleg, evaluatie).

**Aandachtspunt 11:**

De cliënt of diens vertegenwoordiger wordt intensief betrokken bij de ontwikkeling en uitvoering van het zorg- of behandelplan.

De eigen verantwoordelijkheid van de cliënt in relatie tot het zorgproces wordt zoveel mogelijk gestimuleerd. Elke zorgverlener bespreekt met de cliënt ook diens ervaringen met het samenwerkingsverband.

**Aandachtspunt 12:**

Afspraken die door samenwerkingspartners worden gemaakt over de aard en inrichting van de samenwerking en over diens betrokkenheid worden schriftelijk vastgelegd.

**Aandachtspunt 13:**

Met betrekking tot incidenten (waaronder begrepen fouten) geldt het volgende: naar de cliënt wordt over incidenten openheid betracht; incidenten worden gemeld binnen het samenwerkingsverband afgesproken centraal punt; een aan het samenwerkingsverband deelnemende zorgverlener die in de ogen van een of meer collega's niet voldoet aan de normen voor verantwoorde zorg, wordt door het daarop aangesproken.

[KNMG e.a., 2010]





Niets uit dit rapport mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of op enig andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van Stichting Kind & Ziekenhuis, Stichting Pal, V&VN Kinderverpleegkunde, Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK), Vereniging Gespecialiseerde Verpleegkundige Kindzorg (VGVK), Vereniging Samenwerkingsverband Chronische Ademhalingsondersteuning (VSCA) en Stichting KinderThuisZorg.

Opmaak door: Bij Dageraad Communicatie, Winterswijk