



ieder(in)



V&VN
t.a.v. Kinderverpleegkunde
Postbus 8212
3503 RE UTRECHT

Ons kenmerk
BR156272

Uw kenmerk

Betreft
Reactie Handreiking
Kindzorg

Datum
14 juli 2020

Geachte afdeling Kinderverpleegkunde van V&VN,

We hebben met belangstelling kennis genomen van de concept handreiking kindzorg. De handreiking is bedoeld om alle betrokkenen – kinderverpleegkundigen, ouders, collega's in de kindzorg, zorgorganisaties/zorgaanbieders, zorgverzekeraars en beleidsmakers- inzicht te geven in het indicatieproces voor de kinderverpleegkundige zorg in de eigen leefomgeving van het kind.¹ Indiceren gaat verder dan alleen het medische domein en daarom moet er naast aandacht voor het kind ook naar de context van het gezin gekeken worden. Het is goed om hierbij de mogelijkheden en onmogelijkheden van eigen regie en de balans draagkracht / draaglast van het kind en gezin goed te bezien. Deze afwegingen doen recht aan een doelmatige en effectieve inzet van de zorg. Het maatwerk moet leiden tot passende zorg zodat overbelasting van kind en ouders wordt voorkomen en er optimale participatiemogelijkheden zijn voor kind en gezin.

In deze brief benoemen wij de belangrijkste punten die ons bij het lezen van de handreiking zijn opgevallen. In de bijlage treft u al onze opmerkingen op het document aan.

Onduidelijkheid

In deze handreiking hadden wij verwacht antwoord te zullen krijgen op de vraag wat nu een algemeen aanvaardbare norm is van het aandeel dat ouders zelf geacht worden te leveren in de zorg voor hun kind. Zeker als dat de zwaarte, de duur of de intensiteit van deze zorg de normale zorg die huisgenoten voor elkaar hebben aanzienlijk overstijgt. Ook

¹ Pagina 3 van de handreiking

speelt daarin mee wat passend is bij de leeftijd en ontwikkeling van het kind. Op deze vragen wordt in de handreiking nu onvoldoende antwoord gegeven.

De handreiking doet geen recht aan de inzet en de wil tot *samenwerking* van ouders om te komen tot passende zorg voor hun kind. De toon van de handreiking creëert afstand tussen professional en ouders. Er is onvoldoende erkenning van ouders in de rol van "ouder van hun eigen kind" en de expertise die zij hebben over hun eigen kind. Alleen in samenspraak kan er gewerkt worden aan het verbeteren van de zorg.

Het perspectief van de leefwereld van het kind en het gezin wordt gemist. De kinderverpleegkundige heeft professionele autonomie voor wat betreft het stellen van de indicatie, maar moet nadrukkelijk wel samen beslissen met het kind en de ouders over hoe deze geïndiceerde zorg wordt ingezet.

Onderbouwd maatwerk

Vanuit het perspectief van kind en gezin wordt in de handreiking voorbij gegaan aan:

- Planbare vs. niet planbare zorg
- Complex vs. niet complex
- Kortdurende vs. langdurige zorgvraag
- Kinderen die wel zelfredzaam kunnen worden vs. kinderen die niet tot zelfstandig functioneren zullen komen

De kinderverpleegkundige zou bij het indiceren gebruik moeten maken van de tools die reeds beschikbaar zijn zoals het MKS en het stappenplan voor indiceren. Wij vinden het belangrijk dat de kinderverpleegkundige onderbouwd maatwerk levert en hierbij rekening houdt met de situatie van kind en gezin. Hierdoor wordt willekeur voorkomen.

Laten we niet vergeten en erkennen dat ouders heel veel zelf doen, zonder dat het onderdeel is van de indicatie.

Financiering

De kinderverpleegkundige indiceert de zorg die nodig is, ongeacht wie dit levert en ongeacht de financieringsvorm. De indicatiestelling moet betrekking hebben op het inzetten van zorg en de passendheid hiervan. De kinderverpleegkundige gaat niet over de financiering, hier gaat de zorgverzekeraar over.

Tot slot

De wijze waarop de handreiking nu is opgesteld geeft niet het gevoel dat ouders als gelijkwaardig worden gezien, sterker nog ze worden voor een deel buiten spel gezet terwijl het wel gaat om hún kinderen. Uiteindelijk zijn de ouders de stabiele factor terwijl zorgverleners komen en gaan.

Samengevat vragen wij u om de handreiking zodanig aan te passen dat de volgende punten worden bereikt:

1. Er sprake is van onderbouwd maatwerk (hiermee wordt willekeur uitgesloten).
2. Het stappenplan en het MKS wordt gevolgd door de kinderverpleegkundige, financieringskeuze volgt later.
3. De handreiking duidelijkheid creëert over het doel dat het beoogt en is op slechts één manier uitlegbaar is.

Wij zouden graag verder met u in gesprek gaan om bovenstaande drie punten te bereiken.

Met vriendelijke groet,



Aline Molenaar
Directeur Per Saldo



Marcel Timmen
Directeur Spierziekten Nederland



Illya Soffer
Directeur Ieder(in)



Hester Rippen
Directeur Stichting Kind en Ziekenhuis



Liesbeth Hoogendijk
Directeur MantelzorgNL

In samenwerking met:

- Ervaringsdeskundigen/ouders
- VSOP
- Spina Bifida, Hydrocephalus Nederland
- CP Nederland
- Patiëntenvereniging voor aangeboren hartafwijkingen
- ME/CVS Vereniging

Bijlage: commentaar handreiking kindzorg

Commentaar Handreiking Kindzorg

Door: Ervaringsdeskundigen/ouders, Per Saldo, Spierziekten Nederland, Ieder(in), Stichting Kind en Ziekenhuis, VSOP, Spina Bifida en Hydrocephalus Nederland, CP Nederland, Patiëntenvereniging voor aangeboren hartafwijkingen, ME/CVS Vereniging, Rick Brink (Minister van Gehandicaptenzaken) en MantelzorgNL

14 juli 2020

Algemene punten

1. Wat valt er allemaal onder ouderlijke zorg en hoe redeneer je dan van ouderlijke zorg naar ouderlijke verantwoordelijkheid? We kunnen geen duiding vinden van deze begrippen in de handreiking. Ouderlijke zorg en ouderlijke verantwoordelijkheid vallen niet per definitie altijd samen.
2. [Het kind en het recht op informatie en de bevoegdheid om vanaf 16 jaar zelfstandige beslissingen te nemen over \(thuis\)behandeling](#) moet nadrukkelijk worden genoemd in de handreiking en onderdeel zijn van het stappenplan.
3. Het doel van de handreiking was om duidelijkheid te bieden bij het indiceren van passende zorg, dat wordt ons inziens nu niet duidelijk. Daarbij is er ook geen verdeling van verantwoordelijkheden. Hierbij past de rol van de zorgprofessional die onafhankelijke een amnese opstelt van de zorgbehoefte en vanuit daar een indicatie of zorgplan.
 - Het document zoals het nu is, is niet inzetbaar. De handreiking is op delen multi-interpretabel, zie voorbeelden in dit samengevoegd document. Graag herhalen wij ons aanbod om in gesprek te gaan met de ervaringsdeskundigen en patiëntenverenigingen om een breed gedragen handreiking te krijgen.
4. De handreiking gaat over alle medische zorg aan kinderen in de eigen omgeving van 0 tot 18 jaar. Het MKS (verwijs hier naar de website) geldt ook voor de hele groep. Kwaliteitsstandaard zorg aan het zieke kind in de eigen omgeving geldt ook voor hele groep. Aan beide mag meer worden gerefereerd.
 - In titel en stuk duidelijker maken dat het gaat om gaat om verpleegkundige zorg aan kinderen in de eigen omgeving zowel kort als langdurige zorg. Blijkt nu verwarring over te ontstaan. In titel, voorwoord en inleiding wordt dit ook niet goed duidelijk gemaakt.
5. In de handreiking wordt onvoldoende ingegaan op en rekening gehouden met:
 - kortdurende versus langdurige/chronische zorg (zorgduur)
 - de zorgzwaarte (categoriseren) naar achtergrond patiënt
 - planbare versus niet planbare zorg
6. De hulpvraag van het kind en de ouders moet als uitgangspunt genomen worden bij het stellen van de indicatie. Dit blijkt nu onvoldoende uit deze handreiking. De levensdomeinen van het kind worden genoemd maar onvoldoende uitgewerkt als het gaat om het sociale domein, ontwikkeling en veiligheid. Handreiking biedt op dat vlak nu geen kader.
7. Graag zien we maatwerk als uitgangspunt. Dit betekent de zorgvraag van het kind en de situatie van kind en gezin, zoals balans draagkracht/draaglast als uitgangspunt. Maatwerk moet worden onderbouwd zodat er geen gevoel van willekeur ontstaat. Dit is nu onvoldoende duidelijk.
8. Uitgangspunt bij het stellen van een indicatie zal een vast stappenplan moeten zijn gericht op het onafhankelijk stellen van de indicatie. De wijkverpleegkundige gaat

alleen over indicatie. De keuze voor een financieringsvorm (ZIN, pgb of een combinatie van deze) en vervolgens wie deze zorg levert moet los staan van de indicatie. Uiteraard kan de zorg wel geëvalueerd worden (ook bij het pgb proberen we het cyclisch proces zo goed mogelijk te volgen).

9. De vraag of iemand bevoegd is de zorg te leveren, dit kan zowel een formele zorgverlener als een informele zorgverlener (naasten of werknemers met een arbeidsovereenkomst) of een combinatie hiervan zijn, staat los van de indicatie. Zie hierover ook de laatste brief van Per Saldo voor care-debat.
10. De kinderverpleegkundige zou moeten komen om de zorgvraag in kaart te brengen, rekening houdend met de draagkracht en draaglast van kind en gezin. De kinderverpleegkundige moet onafhankelijk uit eigen professie handelen en zich niet laten beïnvloeden door politiek, verstrekker of anderszins. Daarbij wordt het pgb in een kwaad daglicht gezet terwijl dit nu juist voor ouders hét instrument is om de zorg binnen de leefwereld zelf of gedeeltelijk zelf in te vullen en daarnaast ook nog maatschappelijk te kunnen participeren bijv. in werk, wat broodnodig is om een inkomen te verwerven en ook om deze hele situatie beter vol te kunnen houden. Pgb wordt vaak ingezet bij gebrek aan een passend aanbod.
 - Gezinnen zien de uitbetaling die nu wordt verkregen als informele zorgverleners als noodzakelijk om naast (parttime) werken altijd 1 ouder beschikbaar te laten zijn voor de zorg voor hun kind. Wellicht dat er excessen zijn op dit gebied: ouders die vooral uit zijn op zoveel mogelijk financiële compensatie, dat keuren wij af. Maar de grootste groep ouders staat zo niet in het leven. Laat hen niet de dupe worden van een enkele uitzondering en sta garant voor goede zorg in kwetsbare gezinnen, door ouders hierin als volwaardig zorgverlener te blijven zien, te waarderen en ook gelijkwaardig mee te nemen in het teamwerk rondom hun kind !
 - Vanuit V&VN komt vaker terug: Ouders die er voor **kieszen** hun baan op te geven maar de praktijk is echter dat zij regelmatig **noodgedwongen moeten stoppen** met werken. Juist omdat de zorg (in natura) met ondersteuning van de kinderverpleegkundige niet passend te organiseren valt. Het overkomt ouders en ze komen in een schaakmat positie. Ook in deze handreiking wordt beargumenteerd dat het zelf dragen van de zorg voor het kind een "vrije" keuze van ouders is. Dit is een gewenste situatie, maar nu vaak niet aan de orde. Hier past een betere en serieuzere afweging van draaglast en draagkracht om ervoor te zorgen dat zij ook maatschappelijk kunnen blijven participeren.
 - De handreiking roept het beeld op dat als ouders door de kinderverpleegkundige aan de hand worden meegenomen het lukt om kind en gezin zo zelfredzaam te maken dat ze binnen niet al te lange tijd zelf alle zorg kunnen leveren. Deze zelfredzaamheid als ouderlijk verantwoordelijkheid maakt het dan overbodig om voor de zorg die ouders en kind hebben aangeleerd nog een indicatie te stellen. Bij het doorlopen van deze stappen moet wel worden gekeken naar wat in alle redelijkheid van naasten verwacht mag worden om zelf te doen. Alle zorg die geïndiceerd wordt kan ook door naasten als mantelzorger worden ingevuld als zij aangeven deze zorg zelf op zich te willen nemen, mits zij in staat zijn/geautoriseerd zijn de zorg zelf te leveren. Als er sprake is van een pgb zal er dan ook een vergoeding vanuit het pgb tegenover moeten staan.

11. De stappen van het verpleegkundig proces in deze handreiking zijn gericht op de behoefte van kinderen aan geneeskundige zorg en medisch specialistische zorg. Hierbij wordt verondersteld dat de betreffende kinderen tot zelfstandig functioneren kunnen komen. Er ontbreekt een stappenplan voor kinderen die dat niet kunnen zoals kinderen met een verstandelijke, fysieke (voor een deel) of zintuigelijke beperking, ontwikkelingsstoornissen of psychische problemen of een combinatie hiervan. Ook voor kinderen die palliatieve zorg ontvangen geldt hier een uitzondering.
12. De handreiking stuurt erop aan dat de kinderverpleegkundigen een gehele domeinoverstijgende indicatie opstellen. De kinderverpleegkundigen zouden zich dan ook uitlaten over indicaties voor jeugdigen die onder andere wetten vallen. Voor de Wlz doet het CIZ dat vanuit een wettelijk kader, maar ook voor indicering voor de Jeugdwet stelt de handreiking ambities. Dit maakt het geheel onoverzichtelijk en geeft de kinderverpleegkundige een rol die wettelijk niet past. Het kan bij ouders het verkeerde beeld geven dat de kinderverpleegkundigen over de domeinen heen een onafhankelijke geldende indicatie mag stellen terwijl dit niet het geval is. De domeinoverstijgende indicatie is alleen wenselijk als dit vanuit de een loket gedachte gebeurt: Een onafhankelijk loket wat domeinoverstijgend de zorg indiceert.
13. Voor een deel van de doelgroep gaat het om de triple L problematiek. Dit deel van de doelgroep betreft kinderen met chronische aandoeningen die levenslang en levensbreed zorg en ondersteuning nodig hebben en bij de toegang goed moeten worden (h)erkend. De eigen stijl van de Zvw moet voor deze groep op zijn minst worden afgestemd op de hulp uit het gemeentelijk domein.
14. De kinderverpleegkundige wordt gepresenteerd als een expert met alle benodigde expertise in de zak. Deze presentatie van deze rol in de handreiking past niet goed bij de doelgroep kinderen waarbij verschillende (zeldzame) ziektebeelden en gespecialiseerde handelingen spelen en er specifieke deskundigheid bij artsen, gespecialiseerde verpleegkundige en vooral ook bij ouders ligt. De autonome positie van de kinderverpleegkundige in de handreiking en de geringe ruimte die er wordt gelaten voor overleg met ouders hierin geeft een risico tot een enorme normativiteit. Het is onduidelijk waar het verpleegkundig redeneren start en ophoudt. De handreiking gaat nu verder dan waar het verpleegkundig redeneren over zou moeten gaan. De handreiking ademt hierdoor een sfeer van dwang en drang waarbij het maar de vraag is of dit aansluit bij de leefwereld van kind en gezin. De kinderverpleegkundige moet hier recht doen aan expertise van kind, ouders andere gespecialiseerde behandelaars en deze kennis betrekken bij de indicatie. Alleen met de kennis van alle betrokken partijen, samen met de persoonlijke situatie van kind en ouders (leefwereld) kom je tot een goede indicatie. De kinderverpleegkundige moet hierbij ook informatie ophalen bij andere expertisepartijen..
15. Voor het recht doen aan maatwerk en de draaglast en draagkracht van kind en gezin is het belangrijk om te zorgen voor een achterwacht. Hiervoor is het wel noodzakelijk dat zorg geïndiceerd wordt als noodzakelijke zorg (en dit als extra zorg bovenop wat als normaal wordt beschouwd i.v.m. ouderlijke verantwoordelijkheid wordt erkent). Bij pgb heb je anders een probleem als de ouders als informele zorgverlener uitvallen er geen budget voor een andere zorgverlener is.
16. Ouders dragen in bepaalde gevallen 24/7 de zorg voor hun kind en zijn juist doordat zij hun kind door en door kennen vaak bij langdurige zorg en complexe

somatische problematiek over het algemeen zeer deskundig. Naast het feit dat zij de ouders zijn van deze kinderen verlenen wel degelijk ook zorg. Waar het medische handelingen en interventies betreft zijn zij ook voldoende deskundig anders zouden zij die handelingen net uitvoeren. Naast de ouderlijke zorg is dit extrazorg en vaak ook extra zorgelijk. Het is voor ouders fijn om hierin ondersteund te worden en te kunnen overleggen met een kinderverpleegkundige en hun zorgen en onzekerheden met hen te kunnen delen. Zij hoeven echter niet de gehele regie over te nemen, dat is niet wat ouders vragen. Ouders zouden steviger gepositioneerd moeten worden en als volwaardig lid moeten meedraaien in het zorgteam rondom hun kind. Hierbij moet veel genuanceerder worden gekeken naar de zorgzwaarte en zorgduur in relatie tot de rolverdeling tussen ouders en verpleegkundige. Ouders moeten het ook kunnen volhouden. De toon waarin deze handreiking is geschreven helpt hier niet bij en wordt niet als ondersteunend ervaren.

Punten per paragraaf

Inleiding

Kindzorg is een specialisme

- Pagina 4: Kindzorg is wel een specialisme, kinderen zijn natuurlijk geen kleine volwassenen, maar er komt ook een hoop overeen met de normale wijkverpleegkundige. De ervaring van passende zorg gaat over de zorg in relatie tot de eigen zorgvraag en de omgeving waarin je leeft (leefwereld). Dit zou ook het uitgangspunt moeten zijn gelet op het VN verdrag Handicap. Dit zou, waar mogelijk, ook de overgang vergemakkelijken naar volwassenzorg.
- Pagina 4: Het is niet duidelijk wie nu wel en niet bevoegd is. Uiteraard is de kinderverpleegkundige bevoegd om de zorg leveren. Maar daarnaast kunnen ook informele zorgverleners bevoegd zijn voor de handeling bij het kind. Een beroep op deze informele zorg wordt ook gedaan vanuit het ontbreken van passend aanbod voor zorg in natura.

Normenkader indicatiestelling

- Pagina 5: In hoeverre is de handreiking normenkader voor kindzorg anders dan dit stuk? Als er een anders stuk komt waarom maken we dan deze handreiking? Wat komt er nu in welk te stuk te staan en bereiken we hiermee het doel (duidelijkheid scheppen)?

Wat maakt de indicatiestelling en de zorg rondom kinderen zo bijzonder?

- Pagina 5: indicatiestelling en zorg komt op aantal punten overeen met volwassenzorg. Het gaat om maatwerk. Een belangrijk aandachtspunt bij kinderen is dat zij zich nog ontwikkelen en groeien. Hierdoor kan de zorgvraag snel veranderen. Naast hen spelen de ouders en de rest van het gezin een grote rol. Zorg speelt zich daarnaast niet alleen thuis af maar ook op school en of kinder(dag)verblijven. De zorg behoeft ook een pedagogische benadering.
- Pagina 5: De handreiking is niet de plaats om te benoemen dat wanneer een kind gezond is, het opgroeien geen probleem is? Het is echt niet nodig om dit zo expliciet te benoemen. Bij een gezond kind kunnen er ook (enorme) problemen (foute vrienden en beïnvloeding daarvan, gevolgen pestgedrag, verslavingen, problemen en gebeurtenissen in het netwerk, naaste omgeving etc.) ontwikkelingen.

- Pagina 5: het stadium van de ontwikkeling van het kind moet ten alle tijden het uitgangspunt zijn en niet de kalenderleeftijd alsmede de impact op de sociale ontwikkeling door de aandoening en eerdere medische ervaringen..
- Pagina 5: MKS wordt hier benoemt; verwijst hier gelijk naar de website.

Verwachtingenmanagement

Pagina 6: waarom staat deze alinea er? Je maakt een handreiking voor het indiceren van zorg. Als er tussen professionals moet worden gesproken over verwachtingsmanagement dat hoort dat in overleg tussen zorgprofessionals gedaan te worden en niet in de handreiking. Gekozen toonaard van de alinea is ook niet diplomatiek en voelt belerend. Daarnaast worden zorgprofessionals in de praktijk wel geconsulteerd in het indicatiestellingsproces dus de uitspraak klopt ons inziens ook niet helemaal.

Visie op gezondheid

- Pagina 6: positieve gezondheid graag en dan onlosmakelijk verbonden met het perspectief van kindgerichte zorg. De aandacht voor draagkracht en draaglast van kind en gezin moet overal het uitgangspunt zijn tijdens de indicatie.
- Pagina 6: de handvesten kind en zorg gaan in op kindgerichte zorg en niet op visie op gezondheid (sluit niet aan op het kopje van de alinea). Titel anders formuleren.

Zorgvraag en hulpbehoefte

- Pagina 7: Ik mis hier nog een conclusie. Voor de hulpbehoefte wordt een indicatie afgegeven. Continutiet is in het belang van kind en gezin. Het maakt vervolgens niet uit wie die zorg gaat leveren, het is immers geïndiceerde zorg.

Hulpmiddelen

- Pagina 7: gaat de wijkverpleegkundige de hulpmiddelen indiceren? Dit past niet in de huidige indeling in wettelijke domeinen. Welk doel heeft de handreiking op het gebied van hulpmiddelen?
- Pagina 7: Waarom een nieuwe toolbox? Is een apart hoofdstuk in de toolbox van V&VN niet logischer?
- Pagina 7 : HulpBehoeftenScan is Fase 2 MKS - het is dus niet optioneel maar een verplichting - zie Kwaliteitsstandaard Zorg aan het zieke kind. Dat er verschillende hulpmiddelen/tools zijn om dit mee te doen, eens. Anders verwoorden?

Leeswijzer

- Pagina 8: het ontbreekt in onze ogen dat deze handreiking een toelichting is op het begrippenkader wijkverpleging.
- Pagina 8 : Er wordt gezegd dat is alleen een kader is. Wat wordt daarmee precies bedoeld? Dat ieder naar eigen inzicht mag afwijken? Is het document nu een kader of een handreiking?
- Pagina 8: Wanneer komt er toolbox, hoe worden instrumenten ontwikkeld? Dit wel direct is met andere partijen?
- Pagina 8: Hier wordt gezegd dat het invullen en verlenen van zorg aan kind en gezin hetzelfde is, ongeacht de leveringsvorm. Dit komt niet overeen met de huidige praktijk. Op dit moment wordt er door de zorgverzekeraar aan de voorkant al een splitsing gemaakt tussen zorg in natura en pgb. De indicerende verpleegkundige moet eerst de zorgbehoefte inventariseren. Daarmee stelt hij/zij het recht op zorg vast. Pas daarna wordt bekeken welke afnamevorm (of een combi!) wenselijk is.

1. Inventariseren en organiseren van zorg en hulp

Dit is het onderwerp waar de handreiking duidelijk moet gaan bieden en dus over zal moeten gaan. op welke wijze komt een kinderverpleegkundige tot een indicatie

1.1. Rol kinderverpleegkundige

- Pagina 10: hier juist onder 1.1 de Kwaliteitsstandaard zorg aan het zieke kind in de eigen omgeving noemen.
- Pagina 10 (tweede bullet): Goed maar wat als dit in de praktijk niet zo is? Waar mag een ouder zich op beroepen en hoe doe je dat dan? Krijgen we landelijke organisatie van expertise bij zeldzame ziektebeelden? Op welke wijze wordt de samenwerking tussen kinderverpleegkundigen en gespecialiseerde artsen en verpleegkundigen, zoals bij de expertise centra, vormgegeven?
- Pagina 10 (2^e bullet): Van een kinderverpleegkundige kan niet verwacht worden dat deze specifieke kennis heeft over de ruim 7000 zeldzame aandoeningen. Het is daarom van belang dat in geval van een kind met een zeldzame aandoening, dat bijvoorbeeld het team van KVP, de kinderarts(en) of medische specialist(en) waarbij het kind onder behandeling is, bij voorkeur is verbonden aan een door de minister erkend expertisecentrum, en zo niet, dat het team dit expertisecentrum raadpleegt en/of samenwerkt (shared care).
- Pagina 10 (4^e bullet): De regie en coördinatie over de uitvoering van de kinderverpleegkundige zorg buiten het ziekenhuis valt onder verantwoordelijkheid van de kinderverpleegkundige. Hoe verhoudt zich dit tot de autonomie van ouders ten aanzien van de organisatie van de zorg in de thuissituatie? In deze formulering mist dat deze verantwoordelijkheid gedeeld is dat kind en ouders hier zelf als het gaat om regie en coördinatie ook verantwoordelijkheid dragen. Mis de gelijkwaardigheid en uitgangspunten Family Integrated Care.
- Pagina 10 (zesde bullet): ondersteuning vanuit het netwerk **kan** worden ingezet. Niet wordt ingezet. Nu klinkt het alsof kinderverpleegkundigen dit kan opleggen en dat is niet zo. Pagina 10 (13^e bullet): toevoegen -> overdracht transitie naar volwassenzorg en nazorg na overlijden

1.2 Rol kinderarts of medisch specialist

- Pagina 12: ten aanzien van de rol van kinderverpleegkundige en kinderarts en zijn/haar rol in de communicatie. Zou graag een uitbreiding zien dat deze communicatie ook i.s.m. kind/ouder(s) is (en zich niet beperkt tot toestemming geven voor directe communicatie tussen VPK – KA) of dat er afstemming onderlinge afstemming is over wie deze rol in de communicatie op zich neemt. Nu staat in de handreiking expliciet dat een kinderverpleegkundige dit op zich neemt. Binnen de ziekenhuismuren gaan we steeds meer toe naar communicatie waarbij kind en ouders altijd aanwezig en volwaardig gesprekspartner zijn als het gaat om de afstemming over de zorg tussen KA-KVVK-kind/ouder. Mis dit aspect volledig in deze alinea.
- Pagina 12 kader: het is wel in de WGBO vastgelegd dat toestemming geven een keuze is geen verplichting.

1.3 Belangrijke begrippen in de inventarisatiefase

- Pagina 13 2e alinea: Hier wordt gezegd dat de kinderverpleegkundige de totale zorg regisseert en coördineert. Dit is nu niet overal het geval. De coördinatie ligt heel

vaak bij ouders. Dit nog duidelijker hier benadrukken om de praktijk te laten aansluiten op de beschrijving.

- Pagina 13: term kinderverpleegkundige overal hanteren en niet verpleegkundige als je over kinderverpleegkundige praat. Geldt voor het gehele document.

1.3.3. Begrip 3 – kinderverpleegkundige zorg

- pagina 14: waar mogelijk moet niet vertaald worden in gratis. Hoe wordt het onderscheid tussen noodzakelijk en mogelijk bepaald?
- pagina 14: onderscheid tussen noodzakelijk en mogelijk is maatwerk staat er. Maar dit is nu precies waar nu de discussie over gaat. Alle kinderverpleegkundigen geven hier een eigen invulling aan. Het gaat er niet om wat noodzakelijk is dat ze zelf uitvoeren, maar wat noodzakelijk is dat er aan zorg wordt gedaan. Pagina 14: preventie: op basis van wat doe je dit?
- Pagina 14 bullets: en coördinatie van zorg? waar valt dat onder?
- Pagina 14: De rechten van het kind moeten wel bewaakt worden, dit kan door middel van evaluatie. Maar als de zorg goed gaat hoeft de kinderverpleegkundige zich niet met meer dan dat te bemoeien.
- Pagina 15 (kader): Onduidelijk wat wordt hier nu gezegd? Op welke wijze is er welk resultaat bereikt?
- Pagina 15 (kader): door interventie wordt bereikt dat kind uiteindelijk accepteert en participeert: dit is voor een deel van de doelgroep echt een utopie. Doe ook recht aan deze doelgroep!
- Pagina 15 (kader): voorkomen van dwang, angst, pijn en stress is meer dan helpen dat het kind de handeling accepteert! Het gaat hier om de juiste mix van voorbereiding, afleiding, contact maken, zoals het kind zo rustig en zonder stress het kan doorlopen.

1.3.4. Begrip 4 – verpleegkundig redeneren

- pagina 16, stap 1: gaat hier toch over betrokken bij de zorg? Betrokken is wel heel breed.
- pagina 16, stap 2: Een belang betekent niet dat iets onterecht is. Dat ouders een belang hebben betekent niet automatisch dat het onterecht is dat dit geïndiceerd wordt. De zorgbehoefte moet voorop staan bij een onafhankelijke indicatie.
- pagina 16, stap 3: ook de beoordeling van de kinderverpleegkundige is subjectief. Je kunt het niet objectief maken, maar je moet het in de kaders plaatsen.
- pagina 16, stap 5: het is best makkelijk begrijpelijk en uitlegbaar, maar dat is natuurlijk niet wat ze hier willen zeggen.
- pagina 16, stap 7: AR (acceptabel en realistisch) is hier wel echt belangrijk. Het moet echt bij kind passen
- pagina 17, stap 11: kan alleen in samenhang met de andere betrokkenen. (slager keurt zijn eigen vlees anders)

1.3.5. Begrip 5 – zelfredzaamheid en eigen regie

- Pagina 17/18 -Zelfredzaamheid: Hier worden de vier leefstadien van Maslow genoemd. Zorg afsluiten wanneer de ouders de fases van Maslow hebben doorlopen? Nee, klopt niet. Zorg kun je afsluiten wanneer er geen zorgvraag meer is. Vele ouders zijn uitermate bekwaam in de handelingen die zij bij hun kind moeten doen. Maar kunnen het niet altijd opbrengen om meerdere legitieme redenen! Draagkracht/draaglast. Bij meerdere gezinnen komen pgb-zorgverlener

3x per week een zorgmoment overnemen terwijl ouders thuis zijn. Dát geeft de ouders de nodige ontlasting en die zorgvraag heeft niets met bekwaamheid te maken. Hier is onderscheidt tussen kortdurend versus langdurend, mate van complexiteit en impact van de handelingen en de zorgintensiteit van zeer groot belang.

- Pagina 17/18: Wat is de maximale draaglast voor ouders? Als ze willen werken, willen participeren, willen kunnen ontsnappen aan de zorg, mag dat dan. Of zijn ze gedwongen de zorgverleners en therapeuten van hun kind en verliezen ze hun rol als ouder? Deze handreiking geeft daar geen houvast voor.
- Pagina 17/18: Wat is ouderlijke verantwoordelijkheid? De tabel onder 1.3.5. is veel te vaag om als ouders houvast te hebben om uit te leggen dat je daadwerkelijk wel heel veel extra zorg hebt. Bijvoorbeeld bij de omschrijving van de 'te verwachten zelfredzaamheid' kun je op basis van deze tekst stellen dat ieder extra zorg er gewoon bij hoort. Zo wordt deze in de praktijk ook gebruikt: bij een kind tot 4 moet je als ouders altijd alles begeleiden en verzorgen. Dat is natuurlijk pertinente onzin. Een kind van twee kan zelfstandig een boterham eten. Dat je vervolgens geen boodschappen gaat doen terwijl je kind aan het eten is, is logisch. Maar dat is iets anders dan je kind handmatig te moeten voeren in twee keer de tijd dan een kind zonder beperking doet. Er is behoefte aan een betere omschrijving van wat de te verwachten zelfredzaamheid is. En ja het maakt heel veel verschil of een kind 1 of 4 is.
- Pagina 17/18: Leeftijd fasen kunnen beter vervangen worden door ontwikkelingsleeftijd van het kind. Hierbij moet je niet alleen kijken naar cognitieve ontwikkeling maar ook naar sociaal-emotioneel ontwikkelingsniveau en trauma.
- pagina 17: versterken eigen kracht zorgt niet altijd voor meer zelfredzaamheid en eigen regie
- pagina 17: wat is als doel is 'stabiel houden' of 'omgaan met de achteruitgang', daar doen dit soort dingen geen recht aan.
- pagina 17: tabel 2: wat meten we hier nu? Kalenderleeftijd, ontwikkelingsleeftijd, etc.?
- pagina 17: <4 jaar: overname zorg noodzakelijk door wie?
- pagina 17: <4 jaar: zeggen jullie nu dat er tot 4 jaar helemaal geen zorg bij kan komen?
- pagina 17: <4 jaar: ouders zijn zelfredzaam, is dat dat ze alles kunnen oplossen of goed kunnen vertellen wat ze nodig hebben?
- pagina 17: <4 jaar: wat is zelf regie? Is dat anders dan eigen regie? Pagina 18, 4-8 jaar: stapsgewijs toewerken naar zelfredzaamheid: bij wat? een 6-jarig kan zich echt niet katheteriseren, het is veel te vaag.
- Pagina 18, 4-8 jaar: ontwikkelingsniveau is van meer afhankelijk dan alleen de leeftijd
- Pagina 18, 4-8 jaar: van fase 2 naar fase 3: we gaan hier uit van een normaal ontwikkelingspatroon, maar dat is bij deze doelgroep nou net niet aan de orde.
- Pagina 18, 4-8 jaar: op school: doet de kind het dan zelf?
- Pagina 18, 8-12 jaar: van kinderen mag verwacht worden dat zij zelfredzaam leren te zijn: Juist deze doelgroep (IKZ) kan je niet verwachten dat zij volledig zelfredzaam worden. Dit is een verkeerd uitgangspunt.
- Pagina 18, 8-12 jaar: eindverantwoordelijkheid: hoe bedoelen we dat? Als het kind een handeling uitvoert?
- Pagina 18, 8-12 jaar: wie verstaan jullie onder informele zorgverlener?

- Pagina 18, >12 jaar: Dit zou 12-18 jaar moeten zijn en wordt samen met het kind bepaald (kind mag meebeslissen) en vanaf 16 jaar mag een kind zelfs zelfstandig beslissen over de zorg als hij/zij hiertoe in staat is een goede afweging te maken.
- Pagina 18, >12 jaar: vanaf 16 is dit toch echt wettelijk vastgelegd dat medisch gezien het kind veel meer rechten heeft
- Pagina 18: hele tabel is heel onduidelijk, begrippen zijn vaag en er lijkt voorbij gegaan te worden aan wat we verder aan wetgeving hebben.
- Pagina 19: Goed om hier een inleiding voor te plaatsen dat een toelichting geeft op de verschillende fase van zelfredzaamheid die jullie hier aan de orde laten komen. Het verschil tussen kortdurende en langdurige zorg, planbaar versus niet planbare zorg en toezicht versus geen toezicht. En toelichting geeft over verschil van complexiteit van de zorg en intensiteit versus zelfredzaamheid en invloed op te bereiken balans aangaande draagkracht / draaglast. Een langdurige zorgvraag is langer dan één jaar. Daarnaast kun je een kortdurende zorgvraag krijgen bovenop je langdurende zorgvraag, dit moet dan gezien worden als een langdurige zorgvraag.

2. Zelfredzaamheid bij een langdurige zorgvraag

- pagina 19: als kind het niet kan, kun je ouders toch niet verplichten om over te nemen? Maak gebruik van het stappenplan om in kaart te brengen welke zorg geïndiceerd kan worden. Zelfredzaam betekent niet dat al deze zorg vrijwillig gedaan hoeft te worden. Er moet echt worden gekeken wat in alle redelijkheid verwacht mag worden vrijwillig te doen. De draaglast en draagkracht van kind en gezin moet ook hier benoemd worden
- Pagina 19: de verantwoordelijkheid voor de uitvoering is wat anders dan de uitvoering doen.
- Pagina 19: bij een langdurige zorgvraag kan de zorg na verloop van tijd niet zonder meer afgebouwd worden. Als ouders steeds meer zelf moeten doen, is overbelasting op lange termijn niet meer te voorkomen. Indien de draagkracht / draaglast verhouding uit balans raakt is de kans op verwaarlozing en of mishandeling groter door overbelasting van ouders.
- Pagina 19, derde alinea onder dit kopje: deze alinea zou er helemaal uit moeten. zo vaag.
- Pagina 19, er wordt gestreefd naar zelfredzaamheid van ouders tot het kind de leeftijdsfase heeft bereikt. Als een kind een bepaalde leeftijd bereikt en zelfredzaam zou moeten zijn, maar dit niet is, wordt dit met deze bewoording neergelegd als ouderlijke verantwoordelijkheid en kan er geen betaalde zorg meer ingezet worden. Dit beredenering gaat niet uit van maatwerk over de te indiceren zorgvraag, de draaglast en draagkracht van kind en gezin en doet geen recht aan de eerder genoemde doelgroepen van kinderen die deze mate van zelfredzaamheid nooit of op veel latere leeftijd zullen bereiken
- Pagina 19: Aandacht voor draagkracht en draaglast: Ja, dit is heel belangrijk, maar let op zelfredzaamheid is wat anders dan draaglast en draagkracht. Wel goed dat hiernaar gekeken wordt waarbij keuzes van het gezin leidend zijn. Willen zij zelf buitenshuis werken, of willen zij liever hun kind verzorgen of willen ze dit combineren? De leefwereld, wensen en behoeften van het gezin moeten centraal staan en niet voor hen worden ingevuld.
- Pagina 20: extra tijd meegenomen: wie bepaalt dat? Wat is extra tijd? Het is heel ongelukkig geworden door het zo ruim te formuleren.

- Pagina 20: evaluatie: Hier wordt beschreven dat de kinderverpleegkundige regelmatig evalueert. Ook dat is wezenlijk anders dan de huidige praktijk. Kan dit waargemaakt worden? Is er voldoende capaciteit?
- Pagina 20: inventarisatiegesprek met kind: waarom moet je het kind zien? Misschien kan kind het helemaal niet aan. Leg dan bijvoorbeeld even contact met de arts of het wel of niet kan.
- Pagina 20: beoogde doel: en hoe wordt er mee omgegaan als het doel 'stabiel houden' of 'omgaan met achteruitgang' is? Van sommige handelingen weet je nu al dat het nooit zal verbeteren en altijd nodig zal zijn.
- Pagina 20: school: wie bepaalt dit dan? De kinderverpleegkundige kan wel bepalen of school bekwaam is, maar niet of de school de zorg wilt leveren. Daarbij moet ook hier wel rekening gehouden worden met de wensen en behoeften van kind en gezin. Het is niet altijd prettig dat handelingen door verschillende personen en/of op verschillende manieren wordt uitgevoerd. Wie is verantwoordelijk als het niet goed gaat en doen we wel recht aan de behoefte van het kind aan lichamelijke integriteit?

3. Zelfredzaamheid bij een levenslange zorgvraag waarbij (nog) onduidelijk is hoe de zelfredzaamheid zich gaat ontwikkelen

- pagina 20: soms is al vroeg heel duidelijk dat de zelfredzaamheid zich niet gaat ontwikkelen. Dat moet wel vermeldt worden en onderdeel van het stappenplan zijn

4. Zelfredzaamheid bij een levenslange zorgvraag waarbij de verwachting is dat er een levenslange afhankelijkheid blijft van zorg en hulp

- pagina 21: Zet bij kopje 3 "nog" tussenhaakjes. Want als het onduidelijk is, dan is het categorie 4. Het is duidelijk of niet.
- Pagina 21: wat is nu precies is verschil tussen zorg en hulp? Spreek gewoon overal over zorg.
- Pagina 21: toezicht: toezicht hoeft niet bij iedereen noodzakelijk te zijn. En toezicht is niet gelijk aan Wlz.

Dilemma

- Pagina 22: dit hoort niet in een handreiking. Het gaat over hoe doe je indicatieproces op een goede manier. Dit geldt tevens voor punten hieronder die over de keuze in leveringsvorm gaan. De gedachten over de leveringsvormen zijn geen onderdeel van een onafhankelijke indicatie. De indicatie staat los van de leveringsvorm en doet recht aan de zorgvraag en de leefwereld van het kind en kind en gezin als geheel.
- Pagina 22: het gaat vaak niet om iets liever willen, maar niet anders kunnen.
- Pagina 22: compensatie inkomen: dit is ook om duurzaam zorgverlening te kunnen volhouden. Er moet brood op de plank komen en hier heb je een inkomen voor nodig. Wanneer naast de zorg ook nog gewerkt zou moeten worden weet je zeker dat de ouder uitvalt. Dit is niet aan de kinderverpleegkundige om te beoordelen. Dit is een keuze, mensen moeten van te voren goed worden geïnformeerd over alle voor- en nadelen en dat de zorgvraag leidend is voor de indicatie. Deze voors en tegens zullen tegen elkaar afgewogen moeten worden door de ouders. Men zal kwalitatief goede zorg moeten leveren waardoor dus ook vooruitgang geboekt kan worden en er later minder zorg nodig kan zijn. Zorg dat geïndiceerd is mag verleend worden door ouders als zij hiertoe in staat zijn. Dat zij hiervoor een

geringe vergoeding krijgen doet er in feite niet toe, dat geldt voor alle inkomsten. Er zal sprake moeten zijn van een weloverwogen bewuste keuze.

Als dit juist rust/ stabiliteit geeft en de juiste zorg wordt verleend dan is het alleen maar fijn dat dit kan. Echter, 100% wederzijdse afhankelijkheid is niet altijd wenselijk, dit zal per geval bekeken moeten worden.

Er zijn ook ouders die onvoldoende de risico's kennen om een goede afweging te maken. Hier moet wel voldoende voorlichting/hulp voor zijn zodat ze een goede afweging kunnen maken over draagkracht en draaglast.

- Pagina 22: ouders gaan op zoek naar compensatie: Dit schets een verkeerd beeld. Het is een vergoeding van geleverde zorg dat geïndiceerd is.
- Pagina 22: mensen kiezen voor een pgb omdat het aanbod vaak niet toereikend is. Ze willen zelf de zorg regelen. Het is aan de verstrekker om te beoordelen of iemand vaardig is om met een pgb te werken, er een bewuste positieve keuze voor een pgb wordt gemaakt en iemand in staat is de zorg te leveren.
- Pagina 22: kinderleefdomein: hier hebben we juist in afgesproken dat het kind zoveel mogelijk in eigen omgeving met eigen familie moet opgroeien.
- Pagina 22: het dilemma moet gaan over het kind, niet over het geld

2. Het verpleegkundig proces

2.1.2. Begrip 2 – Inventarisatiegesprek

- Pagina 24: onbevooroordeeld: dus ook geen oordeel over ouders als ze de zorg alleen willen/kunnen verlenen als hier geld tegenover staat
- Pagina 24: inventarisatiegesprek: aanwezigheid van het kind is maatwerk. Vanuit de rechten van het kind is het belangrijk dat het kind, afhankelijk van de leeftijd, wordt geïnformeerd, betrokken en mee beslist. Weeg samen met de ouders, en indien mogelijk met het kind af of het kind hiertoe in staat is en zo ja wat het kind zelf wil en of het dan tijdens het hele proces is of een gedeelte daarvan.
- Pagina 25: De kinderverpleegkundige bepaalt zelf welke vragen wel/ niet van toepassing zijn. Is de kinderverpleegkundige de enige die dit bepaalt?
- Pagina 26, stap 1: je inventariseert niet wat de verwachtingen zijn, maar wat de zorgvraag is. Laat deze stap dus weg. Je komt vertellen wat je komt doen (en ook waar je niet voor komt).
- Pagina 26, stap 2: het stopt niet bij aanleren, daarna moet je het ook blijven doen. Hier moet wel draagkracht en draaglast voor zijn. Ouders die een vaardigheid moeten aanleren om het over te kunnen nemen van de verpleegkundige, nemen wij van aan dat dit wel bij de indicatiestelling hoort.

2.1.4. Begrip 4 – Digitale overdracht

- Pagina 27 – warme overdracht: alleen zorgprofessionals in het ziekenhuis? niet ook ergens anders of paramedici?
- Pagina 27: overdracht : Er dient bij de overdracht gebruik gemaakt te worden van de ontwikkelde kinderinformatie bouwstenen (generieke kinderverpleegkundige e-overdracht)

2.1.6. Welke tools kan ik toepassen?

- Pagina 27: welke vragenlijst wordt er bedoeld? Deze komt vaker terug in opsommingen bij tools

2.2.2 Voorbehouden en risicovolle handelingen

- Pagina 28 - Voorbehouden en risicovolle handelingen: het is nu niet duidelijk wat hier wel of niet onder valt. Voor de duidelijkheid zou dit volledig opgesomd moeten worden.
- Pagina 29 2e alinea - hier verwijzen en in de toolbox naar OKE - Ouder - Kind educatie voor het aanleren van voorbehouden en risicovolle handelingen - <https://integralekindzorgmetmks.nl/cms/view/58001652/oke>
- Pagina 29 3e alinea - Het OKE programma geeft ook certificaten uit voor het theorie deel waarna de verpleegkundigen de praktijktest kunnen doen en dit kunnen aftekenen op het certificaat. Dit kan dan worden opgenomen in het EPD
- Pagina 29 4e alinea - Laatste zin van deze alinea: het moet inpasbaar zijn voor ouders.
- Pagina 29 4e alinea - altijd streven 100% zelf kunnen doen? Dit dient altijd te worden afgewogen aan de draagkracht-draaglast verhouding

2.2.3. Begrip 3 – ouderlijke zorg

- Pagina 30: De zin dat gekeken moet worden naar leeftijd, ontwikkeling en beperking: hier gaat het inderdaad om! mooi zin. Nu dit alleen wel in het hele stuk doortrekken.
- Pagina 30: vrijwilligers horen hier niet in thuis.
- Pagina 30: inzet professionals kan noodzakelijk zijn. Inzet eigen netwerk en vrijwilligers kan je niet als 'noodzakelijk' definiëren aangezien mantelzorg niet verplicht gesteld kan worden.
- Pagina 30: verplichte mantelzorg kan gewoon echt niet
- Pagina 30: Verantwoording voor verpleegkundige handeling ligt bij de verpleegkundige. Oudere verantwoordelijkheid is iets heel anders dan verpleegkundige zorg. Dus kan geïndiceerd worden.
- Pagina 30: Er staan begrippen als 'eigen regie' en 'zelfredzaamheid', 'draagkracht en draaglast', en wanneer ontstijgt de zorg de ouderlijke verantwoordelijkheid. De begrippen worden niet uitgelegd, het blijft dus een groot grijs gebied, waarbij er gemakkelijk onenigheid kan ontstaan: want hebben ouders hun leven zo ingericht dat ze de lasten kunnen dragen? Of anders?
- Pagina 30: "Werken met lijstjes... wat wel/wat niet" onduidelijk wat voor punt hier nu eigenlijk wordt gemaakt. Wat wil men hier zeggen?
- Pagina 30: Ouderlijke zorg is de zorg die ouders bieden. Ongeacht welke zorg. Ik mis de onderbouwing van de redenatie dat alle zorg die ouders bieden aan hun kind tot 18 jaar moet worden gezien als ouderlijke zorg tenzij het de draaglast van ouders te boven gaat en dat het pas in die situatie boven de verantwoordelijkheid van ouderlijke zorg zou uit stijgen. Hoe wordt deze stellingname onderbouwt? Het is een vrij kort door de bocht manier om een brug te proberen te slaan tussen de algemene beschrijving in het burgerlijk wetboek naar een interpretatie dat bijvoorbeeld medische complexe handelingen uitgevoerd door ouders dan ook als "gebruikelijke" ouderlijke zorg kan worden gezien. (Voorbehouden) medische handelingen uitvoeren is simpelweg niet gelijk aan tandenpoetsen en brengt ondanks gewenning een hele andere soort belasting met zich mee. Er wordt mijns inziens ook voorbij gegaan aan dat ouders van chronisch zieke kinderen vrijwel nooit in balans zijn en dat wat gevraagd wordt van ouders in die situatie vaak de draaglast te boven gaat, maar er geen andere keuze is dan om door te gaan. Hoe ga je objectief vast stellen waar het omslagpunt qua draagkracht/last ligt? Is het

reëel om de medische zorg van het kind op deze wijze onder de noemer ouderlijke zorg te scharen? Als een indicatie onafhankelijk volgens het stappenplan wordt geïndiceerd heb je deze discussie niet.

Wat betekent dit voor de kinderverpleegkundige

- Pagina 30: hulpbehoefte van het kind en de hulpbehoeften in het gezin: klopt! kind moet centraal gesteld worden
- Pagina 31: Kinderverpleegkundigen zien ouders nadrukkelijk niet als zorgverleners, noch als mantelzorgers. Klopt deze stellingname, scharen alle kinderverpleegkundigen zich achter deze zienswijze en is het terecht? Als ouders bekwaam zijn in een scala aan medische handelingen die het reguliere ouderschap ver te boven gaan? Als ouders een vergaande regiefunctie hebben in het zorgproces van hun kind? En wat is het doel van deze visie? Wat beoog je ermee te zeggen?
- Pagina 31: ouderlijke zorg stopt nooit: Niet helemaal waar. Bij andere ouders stopt de zorg van hun kinderen op een gegeven moment ook. Dan is alles overstijgend van de ouderlijke verantwoordelijkheid. Bijv. vanaf 18 of 16 jaar. Bovendien bij intramuraal of OTS is het ook alweer anders
- Pagina 31: Wat valt er allemaal onder ouderlijke zorg en hoe redeneer je dan van ouderlijke zorg naar ouderlijke verantwoordelijkheid? We kunnen geen duiding vinden van deze begrippen in de handreiking. Ouderlijke zorg en ouderlijke verantwoordelijkheid vallen niet per definitie altijd samen.

Afwegingen

- Pagina 31: balans draagkracht en draaglast: hier gaat het om
- Pagina 31: hoe het hier omschreven is qua toon en afwegingen zou overal moeten worden toegepast in het stuk.

Toewerken naar zelfredzaamheid

- Pagina 31 laatste alinea: De context van het gezin mist. Het gaat niet alleen om ouders en het zieke kind. Er zit een heel gezinssysteem omheen. Laten we niet onderschatten dat het over de vloer hebben van hulpverleners forse impact heeft. Het is een inbreuk op je privacy.
- Pagina 31 laatste alinea: zelfredzaamheid met oog voor draagkracht-draaglast verhouding. Hier zou je juist ook kunnen schrijven 'Wat zijn de wensen van ouders? – Waar is het kind bij gebaat?' Nu zijn deze punten allemaal op gericht om de zorg bij ouders neer leggen.
- Pagina 32: ouders die de noodzakelijke zorg niet kunnen bieden of niet zelfstandig kunnen bieden zonder dat hier een vergoeding tegenover staat. mogelijk kunnen ze het alleen bieden als ze stoppen met werken. Gebruik hiervoor het stappenplan. Dan is de zorg die in alle redelijkheid van naasten verwacht mag worden al afgetrokken voordat de indicatie wordt gesteld. Het is een keuze om dit zelf te kunnen doen als je de zorg kan leveren.

1. Waarom kan een kind/ouder bijvoorbeeld de handeling nog niet zelf uitvoeren of waarom hebben de ouders behoefte aan overname van zorg?

- pagina 32: (eerste bullet, 2^e subbullet): wie de interventie uitvoert is van ondergeschikt belang. Er is een indicatie voor een zorgbehoefte en wie die zorg levert is vervolgens niet relevant, maar aan de budgethouder

- Pagina 32 (eerste bullet, 3^e subbullet): Is dit niet meer de taak voor de cliëntondersteuner? Gaat de wijkverpleegkundige nu voor alle wetten indiceren?
- Pagina 32 (tweede bullet): als er zorg is die niet onder de zvw valt moet de kinderverpleegkundige wel de noodzaak van die zorg benoemen (ongeacht onder welk domein het valt). Door onafhankelijke indicatiestelling kan je dit regelen, hierbij moeten dan alle specialismen aanwezig zijn en dan kan er voor meerdere domeinen de indicatie ineem keer worden gedaan. De indicatiestelling staat los van financier en aanbieders. Dit zou dan vanuit 1 loket mogelijk moeten zijn.

2. Wanneer neemt de kinderverpleegkundige de verantwoordelijkheid (tijdelijk) over?

- Pagina 32: bij pgb blijft de verantwoordelijkheid bij de budgethouder liggen
- Pagina 32 punt 2, tweede bullet: Hier mist samen beslissen. Onduidelijk of de kinderverpleegkundige dit kan opleggen of niet. En als ze het kan opleggen op basis van wat dan?
- Pagina 33, dit is de derde bullet: tijdelijk tussenhaakjes. Kan ook structureel zijn dat ouders niet in staat zijn. (bijv. omdat ze zelf ook wat mankeren).

Leveringsvorm

- Pagina 33: en/of pgb (niet alleen of. Je kunt ook een combinatie hebben)
- Pagina 33: Hier nog wel de opmerking maken dat de zorgvrager de leveringsvorm moet bepalen en niet de kinderverpleegkundige. De kinderverpleegkundige gaan over het indiceren van zorg.
- Pagina 33 (verwacht wordt door de ouders dat zij toch zorginzet indiceren): dit spreekt de vorige alinea tegen. In vorige alinea wordt gezegd dat je de zorgbehoefte moet bepalen ongeacht van de leveringsvorm en hier wil de verzekerde dan toch wat vinden van de inzet bij pgb. Indicatie moet echt onafhankelijk zijn van de leveringsvorm, daarna moet de kinderverpleegkundige het ook loslaten en is het in geval van pgb aan de budgethouder om de zorg te organiseren.
- Pagina 33: onze suggestie is om 2^e alinea in deze paragraaf weg te laten. Het geeft een verkeerd gevoel bij ouders, zeker bij gezinnen waar gedeeltelijk stoppen met werken een hele goede optie is en soms zelfs de enige optie is om de zorg te kunnen uitvoeren. Een vorm van vergoeding is niet meer dan redelijk en vaak ook noodzakelijk als je niet werkt. Met het tekort aan kinderverpleegkundigen ook van groot belang. Dit betekent ook niet dat alle handelingen door ouders een vergoeding behoeven. In de stappen bij het indiceren wordt meegenomen wat ouders redelijkerwijs zelf kunnen doen zonder vergoeding.
- Pagina 33: ouders die thuis blijven voor hun kind: Je moet gewoon onafhankelijk indiceren wat nodig is. Zoals ook in de eerste alinea staat waarbij wat ouders zelf kunnen wel ook wordt meegenomen. Zelfredzaam zijn betekent niet dat je als ouder altijd alles maar alleen kunt. Moeten we dit nu zien als ouderlijke verantwoordelijkheid of niet?
- Pagina 33: aanbod mag niet leidend zijn.

Het indiceren van 24/7 kinderverpleegkundig toezicht

- Pagina 34: geen aparte tijd indiceren in toezicht: tenzij sommige handelingen met twee personen gedaan moeten worden
- Pagina 34: acute en/of dreigende situaties: ook hier is draaglast en draagkracht weer van belang

- Pagina 34: hulpbehoefte van ouders: het gaat niet alleen om de hulpbehoefte van de ouders, maar ook om de hulpbehoefte van het kind. Het kind staat centraal.
- Pagina 34: achterwacht: hiervoor is het dus wel noodzakelijk dat zorg geïndiceerd wordt als noodzakelijke zorg (en het dus de ouderlijke verantwoordelijkheid overstijgt). Bij pgb heb je anders een probleem als de ouders als informele zorgverlener uitvallen (dan is er geen budget voor een andere zorgverlener).

2.2.5 Begrip 5 – Medicatietoediening (bij kinderen)

- Pagina 35: Eigen regie of zelfregie geldt ook voor kinderen!! <https://patientenrechten.patientenfederatie.nl/kinderen-hun-ouders-en-patientenrechten/>: Patiëntenrechten, ook die van kinderen, staan in de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO). Deze wet onderscheidt drie leeftijdsgroepen: kinderen tot twaalf jaar, kinderen van twaalf tot zestien jaar en jongeren vanaf zestien jaar. Voor iedere groep gelden aparte rechten. Zo mag een kind van zestien jaar zelf beslissen over een medische behandeling. Hij heeft geen toestemming meer van zijn ouders nodig.

2.2.6 Begrip 6 – Voeding (bij kinderen)

- Pagina 35: Handelen heb ik gevonden in de zin van doorverwijzing naar arts, jgz of psychologische begeleiding, maar niet onder welke wet het bieden van hulp en ondersteuning bij het toedienen van voeding valt. lees ik ergens overheen?

Het bereiden van voeding

- Pagina 35: Wat niet altijd betekent dat de ouder dit zelf kan uitvoeren. Denk aan ouders die zelf een lichamelijke beperking hebben.

Aansporen en/of helpen herinneren te eten, ondersteunen/helpen bij het eten, toezien op het eten

- Pagina 36, valt onder ouderlijke zorg: niet altijd. Bij kleine kinderen wel, maar ook dit ontgroeit je op een gegeven moment.
- Pagina 36 - Om alle interventies op het gebied van orale en enterale voeding gelijk te scharen aan gebruikelijke ouderlijke zorg (en dat dit ook bij gezonde kinderen voorkomt) gaat voorbij aan de zware impact op ouders en kind bij kinderen met een ernstige voedingsproblematiek. Vaak gaat dit gepaard met een enorme tijdsinvestering, veel onzekerheid en gevolgen voor de gezondheid van het kind. Een inventarisatie van de omvang van deze problematiek is per casus is op zijn plaats. Wij pleiten voor een drempel wanneer gebruikelijk of boven gebruikelijk. (combinatie gezondheidstoestand kind en tijdsinvestering, aanwezigheid onderliggende medische oorzaken MDL/metabool (denk aan aspiratierisico, reflux, passageproblematiek) en welke mate professionele hulp betrokken is – maatwerk dus).
- Pagina 36: Een vergaande adviesfunctie van de kinderverpleegkundige bij kinderen met complexe voeding gerelateerde problematiek is discutabel. De complexe achtergrond vraagt om een multidisciplinaire begeleiding. Goed bedoeld dat een kinderverpleegkundigen ouders hier in adviseert, maar zij mist de deskundigheid. Mogelijke oplossing om als voorwaarde te stellen dat er wel voor deze problematiek geïndiceerd kan worden onder voorwaarde dat een eetteam betrokken is bij het kind?

- Pagina 36, beredeneren vanuit kinderleefdomein: Dit kan alleen als de kinderverpleegkundige voldoende kennis heeft van het ziektebeeld.
- Pagina 36 onderaan: hier worden tools die ingezet kunnen worden maar de richtlijnen van de NVK en de NCJ die eerder worden genoemd staan niet in de opsommingslijst. In de opsommingslijst staat ook 'vragenlijst', dit komt vaker terug, op welke vragenlijst wordt hier gedoeld? Niet helder

2.3 Fase 3 – plannen van gewenste resultaten (zorgdoelen)

- Pagina 37: Acceptabel en reëel moeten voorop staan voor het kind.
- Pagina 37: Het kind kan pas naar huis als de ouders in staat zijn de verantwoordelijkheid voor de zorg en de coördinatie van de zorg op zich te nemen. Kan pas naar huis als duidelijk beschreven is wie voor welke zorg verantwoordelijk is, beschreven in een integraal zorgplan

2.3.1. Begrip 1 – zorgplan

- Pagina 37: het klinkt nu heel erg alsof zorgdoelen altijd een verbetering moet opleveren. Dat is niet zo. Doelen als 'omgaan met achteruitgang' of 'stabiel houden' hebben geen duidelijke verbetering (maar wel een gehaald doel/resultaat).

2.2.3. Begrip 3 – Kinderverpleegkundige zorg stopt

- Pagina 38 2e alinea: De tweede zin is gevaarlijk. Er wordt gesteld dat ouders altijd opnieuw om hulp kunnen vragen, maar er wordt hier voorbij gegaan aan de wachttijd die daarmee gemoeid is (vaak 3 maanden of meer). Dat kan het verschil tussen overeind blijven of omvallen zijn.
- Pagina 38 – Er staat als ouders zelfredzaam zijn. Het kind wordt hier geheel buiten beschouwing gelaten. Het gaat om zelfredzaamheid van het kind, de ouders en de rest van het gezin. Het kind zelf, als deze daar toe in staat is, moet altijd centraal staan. Daarnaast betekent dit dat evaluatie van de kwaliteit van de zorg stopt en daarmee ook groei naar meer zelfstandigheid (daar waar mogelijk) van het kind zelf. Hoe wordt dit dan gewaarborgd?

2.4.1. Begrip 1 – Inzet van eigen sociaal netwerk

- Pagina 38: lastig om over te dragen: bovendien kan mantelzorg nooit verplicht worden.

2.4.2. Begrip 2 – inzet van mantelzorgers

- Pagina 39: Maatwerk: hierbij dient dus wel rekening gehouden te worden met de alinea hierboven: mantelzorg overstijgt de normale/gebruikelijk hulp.
- Pagina 39: Er staat 'Mantelzorg overstijgt de gebruikelijke hulp die in redelijkheid verwacht mag worden van Ouders ...' Dus mantelzorg overstijgt ouderlijke zorg, maar verpleegkundige zorg niet? Als mantelzorg de gebruikelijke hulp overstijgt, dan doet verpleegkundige zorg dat zeker. Het document spreekt zichzelf op enkele punten tegen.
- Pagina 39: Het Medisch Kindzorg Systeem is zó belangrijk, jullie noemen hier als voorbeeld. Dit zou een leidraad moeten zijn.

2.4.3. Begrip 3- Vergroten van kennis en inzicht bij kind en ouders

- Pagina 39: Bij vele zeldzame aandoeningen (7000) hebben ouders regelmatig meer kennis dan de hulpverleners en vaak zelfs artsen. Goed hier enige aandacht aan te besteden.

2.4.6. Begrip 6 – Inzet van kinderverpleegkundige zorg (expertise)

- Pagina 40: kan ook worden ingezet (i.p.v. wordt ingezet)

2.4.9. Begrip 9 - Nazorg

- Pagina 41: Is nazorg er alleen als je kind komt te overlijden? Of bijvoorbeeld ook bij transitie naar volwassenzorg / als kind zelfstandig wonen / verhuisd naar een wooninstelling?

2.4.12 Begrip 12 – Oproepbare zorg

- Pagina 42: 24/7 beroep op kinderverpleegkundige: hoe wordt dit dan bekostigd in geval van pgb? Er moet iemand beschikbaar zijn om oproepbaar te zijn, die moet wel betaald worden. Het Europees Hof heeft hier ook een uitspraak over gedaan dat hier een vergoeding voor moet zijn. Er moet onderscheid gemaakt worden tussen beschikbaar en bereikbaar zijn.

2.4.13. Begrip 13 – Zorg op kinderdagverblijf, kinderopvang, basisschool, of voortgezet onderwijs

- Pagina 43: De beschreven activiteiten overlappen met activiteiten van de jeugdgezondheidszorg op basisscholen en VO. De kinderverpleegkundige kan hierbij ook samenwerken met de jeugdarts en/of jeugdverpleegkundige van de betreffende school (of sommige MKD). Deze professionals hebben vaak al een samenwerking met school t.a.v. kwetsbare en/of chronisch zieke leerlingen
- Pagina 43: Hier moet wel rekening gehouden worden met het plan 'Zorg in Onderwijstijd'. In september 2020 starten hier de eerste pilots voor. Het gaat om de vier zorgleefdomeinen, de zorg stopt niet bij de voordeur.

2.4.14. Begrip 14 – Verpleegkundig kinderdagverblijf en kindersorghuis

- Pagina 43: Verpleegkundige kindersorghuis. Staat nu 0 t/m 18 jaar. Is het t/m of tot?

2.4.15 Welke tools kan ik toepassen?

- Pagina 43: Hier mis ik kennis van expertisecentra op het gebied van ziekte of palliatieve zorg en de NIK netwerken

2.5. Fase 5 – Plannen en uitvoeren van interventies

- Pagina 44: bij pgb moet de budgethouder/vertegenwoordiger verantwoording afleggen over de kwaliteit van zorg en niet de zorgverlener.

2.6. Fase 6 – Monitoren en evalueren van de zorg

- Pagina 44: Continue als in letterlijk continue of als in regelmatig waardoor een beeld ontstaat?. Wat en hoe vaak? Hoe hebben ouders inzicht in deze monitoring en evaluatie. Wij denken dan ook aan het volgende bericht van de Patiëntenfederatie: <https://www.patiëntenfederatie.nl/actueel/nieuws/acht-op-de-tien-mensen-willen-zelf-medische-gegevens-kunnen-delen-met-zorgverleners>. Per 1 juli 2020 heeft

iedereen recht op digitale inzage in het medisch dossier en op een digitaal afschrift van zijn medisch dossier. Want dan is de Wet aanvullende bepalingen verwerking persoonsgegevens in de zorg (Kinderverpleegkundige), en de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG) volledig van kracht. Inzage kan bijvoorbeeld via een portaal van de zorgverlener, een (beveiligde) mail of via een persoonlijke gezondheidsomgeving. Een portaal biedt toegang tot de medische gegevens van één zorgverlener.

- Pagina 44: evalueert met kind indien mogelijk
- Pagina 44: bij pgb moet zorgvrager/budgethouder zelf de herindicatie indienen
- Pagina 44: legt resultaten vast en brengt kind en ouders hiervan op de hoogte

3. Verzekerde zorg

3.4 Begrip 4 – Geneeskundige context

- Pagina 48: ontbreekt Zvw, dan gemeente: dus alles is indiceerbaar?

3.5. Begrip 5 – Indicatiestelling

- Pagina 48: indicatie maakt duidelijk wat de zorgbehoefte is ongeacht leveringsvorm
- Pagina 48: praktisch gezien is een indicatie bij een pgb wel een inventarisatie van één moment en geen continu proces. Uiteraard kan er wel geëvalueerd worden. Hoe ziet V&VN dit?

3.8 Begrip 8 – Second opinion en herbeoordeling

- Pagina 50: goed onderbouwde indicaties van groot belang: als dit zo belangrijk is, noem dit dan ook aan het begin van het proces (en niet pas bij de second opinion)
- Pagina 50: (potentiële) budgethouder kan ook een heroverweging vragen (naast de second opinion)