



10 criteria voor goede zorg voor kinderen

Wat mogen ouders van de zorg aan hun zieke kind verwachten? Waar moet goede zorg aan voldoen? De samenwerkende organisaties binnen het MKS programma hebben in gezamenlijkheid kwaliteitscriteria opgesteld. Deze criteria dienen als randvoorwaarden voor goede zorg voor (ernstig) zieke kinderen. Zij worden onderschreven door de organisaties¹ die deelnemen aan de Denktank van VWS.

'Goede en gezonde zorg voor kinderen' heeft het kind en het gezin als uitgangspunt. De zorg is gebaseerd op het Handvest Kind en Zorg² en in overeenstemming met het VN-Verdrag inzake de Rechten van het Kind³.

1) ZN, CIZ, VNG, VGN, Ieder(in), Per Saldo, BMKT, VGVK, NVK, MKS, NZA, ZIN, V&VN en de BVIKZ

2) Handvest Kind en Zorg is bijgevoegd, zie bijlage 2.

3) Het Handvest Kind en Zorg is gebaseerd op het Handvest Kind en Ziekenhuis en in overeenstemming met 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.



Integraliteit



Een ziek kind is meer dan zijn ziekte

Nog te vaak wordt er bij zieke kinderen slechts gekeken naar de aandoeningen. Een ziek kind is echter veel meer dan zijn ziekte. De ziekte moet in het leven van het kind passen, in plaats van andersom. Net als een gezond kind wil een ziek kind zich ontwikkelen, spelen en dingen ontdekken. Het is dus belangrijk bij het inrichten van de zorg ook te kijken naar de andere behoeften van het kind dan alleen de medische. Daarnaast is kindzorg altijd gezinszorg. Een kind kan niet los gezien worden van de omgeving waarin het woont, vaak het eigen gezin. Om te komen tot een zo compleet mogelijk plaatje van de werkelijke ondersteuningsbehoefte, is het dan ook van belang dat er naar meerdere kinderleefdomeinen wordt gekeken. Het Medische Kindzorgsysteem gaat uit van vier kinderleefdomeinen die van belang zijn in het leven van het kind: medisch, ontwikkeling, sociaal en veiligheid (zie kader).

Kinderleefdomeinen



In het kinderleefdomein **Medisch** wordt de hulpvraag van het kind en gezin in kaart gebracht;



In het kinderleefdomein **Ontwikkeling** geeft het gezin de verwachte knelpunten aan rond de ontwikkeling van het zieke kind;



In het kinderleefdomein **Sociaal** geeft het gezin aan hoe de sociale netwerken eruitzien en welke kansen en beperkingen er hierin zijn;



In het kinderleefdomein **Veiligheid** is aandacht voor aspecten die de veiligheid van het kind en gezin in de weg kunnen staan.⁴

4) Voor een uitgebreide omschrijving van de vier kinderleefdomeinen, zie bijlage 1.

10 criteria voor goede zorg voor kinderen



Ouders moeten kunnen rekenen op goede zorg voor hun zieke kind. Zorg moet voldoen aan:

1. Flexibiliteit
2. Regie voor 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 de zorg die nodig is buiten het ziekenhuis wordt altijd gedaan door een hbo opgeleide kinderverpleegkundige of een verpleegkundig specialist
10. Veiligheid van het kind is altijd gewaarborgd

Wat houden deze criteria in?

1 Flexibiliteit

Aard en ernst van de ziekte kunnen variëren over een periode. De behoeften van een kind en gezin aan zorg verandert daarin mee. Die flexibiliteit geldt voor meerdere aspecten van zorg. Zowel de behoefte aan verpleegkundige handelingen of aan informatievoorziening of de plek waar de zorg plaatsvindt (thuis, op school, in een verpleegkundig kinderdagverblijf, in een verpleegkundig kind-zorghuis) kan veranderen. Ook kan er bij een veranderd ziektebeeld behoefte zijn aan een andere benaderingswijze. Om deze flexibiliteit mogelijk te maken, moet er bereidheid zijn van alle betrokkenen om regelmatig te onderzoeken of de gegeven zorg en ondersteuning wel aansluit op de situatie van het kind.

2 Regie voor kind en ouders

Ieder kind en gezin is uniek. Het is dan ook belangrijk dat het kind en de ouders kunnen aangeven wat hun specifieke behoeften zijn. Dit draagt bij aan het leveren van de juiste zorg 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. 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. 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 (WGBO).

10 criteria voor goede zorg voor kinderen



3 Informatievoorziening

Elk ziek kind, maar ook ieder gezinslid van 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 is het voor kind en ouders onmogelijk om regie te houden en mee te beslissen. Wat en wanneer passende informatievoorziening is, hangt af van de omstandigheden op verschillende momenten.

4 Ruimte voor ontwikkeling en kind zijn

Ieder kind, ziek of gezond, heeft recht op ontwikkeling en plezier. Een ziek kind is net zoals ieder ander kind; ondanks de ziekte wil een kind spelen, ontdekken, beleven en groeien als mens. 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. Dat geeft een goed gevoel en versterkt de eigenwaarde. Ook voor kinderen die niet meer te genezen zijn is dit van groot belang. Kinderen ontwikkelen tot aan de dag van overlijden. Meedoen is voor kinderen een manier om betekenis te geven aan de laatste levensfase.

5 Zorg zo nodig

Het is om diverse redenen van belang dat niet meer of minder zorg wordt verleend dan op een bepaald moment nodig is. De verhouding tussen draagkracht en draaglast van het gezin moet altijd in balans zijn. Wanneer er minder zorg wordt verleend dan nodig is, en de draaglast groter is dan de draagkracht, leidt dit tot grote druk binnen de gezinssituatie. Soms kan de druk zo groot worden, dat veiligheid niet langer gewaarborgd is. Aan de andere kant kan ook teveel zorg verleend worden. Dit leidt ertoe dat de zelfredzaamheid binnen het gezin wordt beperkt. Medicalisering treedt op en het gezin wordt onnodig afhankelijk van zorgprofessionals of ondersteuning. Dit komt kind en ouders op de lange termijn niet ten goede. Zelfstandigheid en eigen regie dreigen zo verloren te gaan terwijl dit juist de uitgangspunten voor de zorg thuis waren. Ook hier is het dus van belang dat er de bereidheid is bij alle betrokkenen om regelmatig te bezien of noodzakelijke

ondersteuning en behoefte nog in balans zijn met de feitelijke zorg en ondersteuning. Waarbij in acht moet worden genomen dat niet iedere wijziging in de ondersteuning persé zou moeten leiden tot een nieuwe indicatie.

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. 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 zou komen te staan als het kind thuis zou zijn. Dan is verblijf in een verpleegkundig kinderdagverblijf (VKDV) of een verpleegkundig kindzorghuis (VKZ, voorheen kinderspice genoemd) 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 VKDV of VKZ te laten verblijven. Hier geldt uiteraard dat het gezin een eerste stem heeft en samen met de professionals tot een passende keuze komt.



10 criteria voor goede zorg voor kinderen



7 Samenwerking tussen professionals

Een ziek kind wordt verpleegd en behandeld door zoveel mogelijk dezelfde personen die onderling samenwerken in een multidisciplinair team. Zowel individueel als vanuit het team communiceren zij op een open en heldere manier 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 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 dat als handvat kan dienen (KNMG e.a., 2010).

8 De verpleegkundige zorg wordt uitgevoerd door een kinderverpleegkundige

Een kind is geen kleine volwassene. (Ernstig) zieke kinderen worden altijd verpleegd en behandeld door professionals die speciaal voor zorg aan kinderen zijn opgeleid. Dit betekent dat de verpleegkundige zorg aan een kind altijd moet worden uitgevoerd door een kinderverpleegkundige. De gespecialiseerde kinderverpleegkundige beschikt over kennis en ervaring die nodig is om ook aan de emotionele, psychologische en spirituele behoeften van het kind en het gezin tegemoet te komen. Een gedegen inschattingsvermogen is dan vereist. 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. De zorg kan ook worden uitgevoerd door een daartoe opgeleide en gecertificeerde ouder, indien dit de keuze van de ouders is.

9 Het indiceren en organiseren van de zorg die nodig is buiten het ziekenhuis wordt altijd gedaan door een hbo opgeleide kinderverpleegkundige 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 hbo 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.

10 Veiligheid van het kind is altijd gewaarborgd

De veiligheid van het kind staat voorop. In alle situaties die zich voordoen en waarbij beslissingen genomen moeten worden, moet veiligheid als onderdeel van de zorg en de situatie worden meegewogen. In de meeste gevallen zal de veiligheid van het kind samengaan met eerdergenoemde randvoorwaarden. Van zorgverleners wordt verwacht dat zij altijd hun verantwoordelijkheid hierin nemen.

ZIN of pgb

Het startpunt van alle zorg is de zorgvraag: Hoeveel zorg is waar en wanneer nodig? Wat willen ouders eventueel met hulp van familie of vrienden zelf doen en hoeveel professionele zorg is nodig? Pas als helder is wat de noodzakelijke zorgbehoefte of ondersteuning is, komt de vraag op welke wijze de zorg geleverd gaat worden. Gaat de voorkeur uit naar zorg in de vorm van een persoonsgebonden budget (pgb) of zorg in natura? Of een combinatie van beiden? Goede voorlichting over het pgb aan ouders is noodzakelijk (www.pgb.nl).



In situaties waarin ouders niet de juiste zorg krijgen, niet weten waar ze terecht kunnen, vragen hebben over, of problemen hebben met geleverde zorg zijn er diverse meldpunten waar ouders terecht kunnen. Hieronder een opsomming.

! Klachten en vragen

Als ouders/verzorgers ontevreden zijn over geleverde zorg kunnen zij terecht bij de klachtenfunctionaris van de zorgaanbieder. Sinds 1 januari 2016 is de Wet kwaliteit, klachten en geschillen zorg (Wkkgz) van kracht. Een wet die klachten en geschillen m.b.t. zorg regelt. 2016 is een overgangsjaar waarin klachtopvang nog divers is. In 2017 is elke aanbieder verplicht over een klachtenfunctionaris te beschikken. Indien men er met een klachtenfunctionaris niet naar tevredenheid uitkomt is de geschillencommissie een volgende stap. Ook kunnen ouders/verzorgers en kinderen terecht bij het Landelijk Meldpunt Zorg. Het Landelijk Meldpunt Zorg behandelt geen inhoudelijke klachten, maar helpt mensen op weg.

Veel verzekeraars hebben een eigen klachtenlijn of loket. Men kan daar gericht een klacht indienen over de zorgaanbieder. Procedures hiervoor zijn per zorgverzekeraar geregeld. Indien de klacht niet naar tevredenheid van de klager wordt afgehandeld, staat de weg via de Stichting Klachten en Geschillen Zorgverzekeringen (SKGZ) open.

Ook kunnen ouders/verzorgers met klachten terecht bij diverse meldpunten van grote belangenorganisaties voor patiënten en mensen met een beperking, zoals Patiëntenfederatie Nederland, Ieder(in), Zorgbelang Nederland, Landelijk platform GGZ. Zie hiervoor ook de websites van deze organisaties.

! Nationaal Zorgnummer

Het Nationale Zorgnummer behandelt vragen en zorgen over zorg, ondersteuning en participatie.

! Meldpunt Juiste loket

Het Meldpunt Juiste Loket verwijst naar het juiste zorgloket en beantwoordt vragen over o.a. het WLZ overgangsrecht en herindicatietraject van het Centrum indicatiestelling zorg (CIZ). Vanaf 1 oktober 2016 kan iemand ook bij het Meldpunt Juiste Loket terecht voor vragen of knelpunten rondom zorg en ondersteuning aan kinderen met een intensieve zorgvraag. Het meldpunt bedoeld is om ouders te ondersteunen die zich van 'het kastje naar de muur' gestuurd voelen en niet weten waar zij voor zorg of ondersteuning naar toe moeten en hier vragen over hebben. Het kan hierbij gaan om zorg die valt onder de Jeugdwet, Wmo, Zvw en/of Wlz.

! Monitor Transitie Jeugd

De Monitor Transitie Jeugd neemt signalen en ervaringen in behandeling met betrekking tot jeugdhulp, jeugdbescherming of jeugdreclassering.

! Programma Zorg Verandert

Programma Zorg Verandert biedt informatie, hulpmiddelen en bijeenkomsten over het vinden van passende oplossingen in zorg en ondersteuning. Het Signaalpunt inventariseert ervaringen met de veranderingen in de zorg.

! Mijnkwaliteitvanleven.nl

Mijnkwaliteitvanleven.nl inventariseert aan de hand van vragenlijsten persoonlijke ervaringen met de zorg.

Bijlage 1: De vier kinderleefdomeinen

1 Medisch



In het medische kinderleefdomein wordt de hulpvraag van het kind en gezin in kaart gebracht. Op het gebied van kinderverpleegkundige handelingen én indien van toepassing, op het gebied van paramedische zorg. Het gezin geeft daarbij ook aan welke problemen het denkt te krijgen op het gebied van de kinderverpleegkundige handelingen die het kind nodig heeft in de periode na ontslag uit het ziekenhuis. Ook kan het gezin aangeven of ondersteuning nodig is van een kinderverpleegkundig zorghuis, een verpleegkundig kinderdagverblijf of een kinderthuiszorgorganisatie.

2 Ontwikkeling



In het kinderleefdomein Ontwikkeling geeft het gezin de verwachte knelpunten aan rond de ontwikkeling van het zieke kind. Een ziek kind brengt minder tijd door op school en maakt daardoor een andere ontwikkeling door dan gezonde kinderen van dezelfde leeftijd. Ook voor de broers en zussen is de impact vaak groot. Denk aan angst voor het doodgaan van hun zieke broer of zus. Of aan jaloezie of eenzaamheid, omdat er veel aandacht uitgaat naar het zieke broer of zus. In dit leefdomein geven de ouders de verschillen aan in de ontwikkeling van het zieke kind én die van de broers of zussen, of andersom. En in welke mate het gezin daarvoor professionele ondersteuning wenst.

3 Sociaal



In het kinderleefdomein Sociaal geeft het gezin aan hoe de sociale netwerken eruitzien en welke kansen en beperkingen er hierin zijn. Ziekte van een kind heeft grote gevolgen voor het sociale netwerk van een kind. Het zieke kind heeft vaak minder mogelijkheden om te spelen, mee te gaan op schoolreisje of om te sporten. Wat voor leeftijdsgenootjes vanzelfsprekend is, ontbreekt vaak voor een (ernstig) ziek kind. Ook zijn er voor het gezin vaak beperktere mogelijkheden voor een dagje uit, sporten of op vakantie gaan. Het is belangrijk de draagkracht en draaglast van het gezin goed in kaart te brengen. Dat geldt ook voor mogelijkheden om hulp te krijgen van mensen uit het eigen netwerk.

4 Veiligheid



In het kinderleefdomein Veiligheid is de vraag wat de veiligheid van kind en het gezin in de weg kan staan. Denk vooral aan veiligheid van hulpmiddelen, de indeling van het huis (valgevaar) en de bekwaamheid van ouders, of mensen uit de eigen omgeving, om verpleegkundige handelingen uit te voeren. Denk ook aan de mogelijkheden van de ouders om op een veilige manier te zorgen voor het kind en de broers en zussen. Draaglast en draagkracht moeten in evenwicht zijn. Overbelasting van het gezin kan leiden tot bijvoorbeeld een burn-out van de ouders. Maar overbelasting kan ook worden afgereageerd op anderen en zoiets uit zich dan in verwaarlozing of zelfs mishandeling van één of meerdere gezinsleden.

Bijlage 2



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.**

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

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

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

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 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.**

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

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 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.**

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

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

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).

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

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).



www.hetmedischekindzorgsysteem.nl

Het MKS programma wordt gefinancierd door het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS). Het is ontwikkeld in een samenwerkingsverband met de volgende partners:

