integrale kindzorg
met het medische
kindzorgsysteem
zorg: zo nodig, waar nodig

De coördinatie rol in de integrale kindzorg

ONDERSTEUNING OP MAAT VOOR GEZINNEN MET EEN ZIEK KIND

5-12-2016

Van zorgcoördinator naar zorgcoach

integrale kindzorg
met het medische
kindzorgsysteem
zorg: zo nodig, waar nodig

Met deze aanbeveling over de ondersteuning van ouders en kind bij de zorg van een ziek kind buiten het ziekenhuis en binnen het Medische Kindzorgsysteem, komen wij tegemoet aan de vraag vanuit samenleving en politiek.

Inleiding

De vraag ontstond door beelden over een zorgcoördinator die deels op misvattingen en deels op verschillen van inzicht berusten. In dit stuk is het uitgangspunt: welke ondersteuning is wenselijk voor een gezin met een (ernstig) ziek kind. De aanbevelingen gaan over de rol en de taken van die ondersteuning. Hoe dit uiteindelijk in de praktijk wordt ingevuld is aan de ouders om te bepalen.

Doel

In dit advies komen wij tot een voorstel voor een vorm van ondersteuning aan gezinnen met een ziek kind. Dit is gebaseerd op basis van gesprekken die wij hebben gehad met ouders, diverse belangenorganisaties van en door patiënten, kinderartsen en vertegenwoordigers van expertisecentra en vertegenwoordigers van brancheorganisaties.

Achtergrond van het MKS

Steeds meer (ernstig) zieke kinderen worden eerder ontslagen uit het ziekenhuis en krijgen dan kinderverpleegkundige zorg buiten het ziekenhuis. Dat is fijn voor kind en ouder/verzorgende. Maar hoe organiseer je deze zorg? En wat heb je precies nodig? Dat is niet altijd helder. Daardoor kan de zorg buiten het ziekenhuis tekort schieten. Het Medische Kindzorgsysteem (MKS) biedt duidelijkheid.

Het MKS is een systematiek waarbij op een systematische wijze, in vier fasen, zorg/ondersteuning aan een ziek kind, buiten het ziekenhuis in kaart wordt gebracht. Belangrijke fase is het invullen van de hulpbehoeftescan, waarbij vanuit de vier kinderleefdomeinen (medisch, sociaal, ontwikkeling en veiligheid) van een kind wordt gekeken naar de zorg/ ondersteuningsvraag van kind en gezin.

Deze scan mondt uit in een overkoepelend zorgplan waarbij de verschillende zorgverleners in de keten dienen samen te werken. Of je nu in Groningen of in Limburg woont, door middel van het MKS is op eenzelfde systematische wijze naar de ondersteuningsvraag van kind en gezin gekeken. Belangrijke randvoorwaarden zijn onder andere regie voor kind en ouders, flexibiliteit en begrijpelijke informatievoorziening. Het zorgplan is daarbij niet voor jaren vastgelegd maar dient mee te bewegen met de vraag en ontwikkelfase van het kind en het gezin. Zoveel zorg als nodig, daar waar nodig. Het MKS is gebaseerd op de rechten van het kind. De behoeften van het kind (en het gezin) staan altijd centraal. Zij moeten ook buiten het ziekenhuis kunnen rekenen op hoogstaande, doelmatige en duurzame zorg.

Aanleiding voor de beschrijving van rolopvatting en taakomschrijving

Binnen het MKS werd tot nu toe gesproken over een zorgcoördinator. De zorgcoördinator is in oorsprong iemand die de ouders ondersteunt bij het coördineren van de zorg voor hun zieke kind. Inmiddels zijn over deze rol beelden ontstaan die niet passen bij de realiteit.

Vanuit de wens van Tweede Kamerleden om meer helderheid te krijgen over de rol van de zorgcoördinator heeft het MKS Programmabureau een discussiemiddag georganiseerd. Een bijeenkomst waarbij met ouders, hulpverleners, patiëntenorganisaties, kinderartsen en vertegenwoordigers van expertisecentra is gesproken om tot een breed gedragen omschrijving van de rollen en taken van een dergelijke functie te komen. Het verslag van deze bijeenkomst is door alle aanwezigen bekrachtigd en dient daarmee als basis voor deze aanbeveling.

DE COÖRDINATIE ROL IN DE INTEGRALE KINDZORG

Uitgangspunt van de discussie was: wat hebben gezinnen met een ernstig ziek kind thuis nodig ter ondersteuning. Dàt ondersteuning van ouders noodzakelijk is, is wat ons betreft geen punt van discussie, zo constateren wij ook uit de reacties tijdens de georganiseerde bijeenkomst. Ervaringen van ouders met een (ernstig) ziek kind, leren dat overbelasting een veelvoorkomend probleem is. De combinatie van taken: zorg en werk en opvoeding en zorg van andere kinderen, leidt regelmatig tot een te grote druk op het gezin, met soms schrijnende situaties tot gevolg. Bij overbelasting van de ouders/verzorgende komt immers ook de goede zorg voor het zieke kind in het gedrang. In een recent opnieuw onder de aandacht gekomen rapport van de Diabetes Vereniging Nederland wordt de overbelasting van ouders met de zorg voor een chronisch ziek kind belicht. Uit het onderzoek blijkt dat ruim 60 % van de ouders van een chronisch ziek of gehandicapt kind overwerkt is of een burn-out krijgt. Als oplossing voor deze overbelasting komt in het rapport veelvuldig een zorgcoach naar voren die ouders ondersteunt.

De rol van de ouders

Zoals eerder gezegd hebben ouders regie over de zorg voor hun kind. Ouders kennen hun eigen kind, kunnen gevoelsmatig aangeven of hun kind iets nodig heeft en zijn expert mbt de eigen gezinnsituatie. Zij dienen een doorslaggevende stem te hebben bij de vormgeving en organisatie van de zorg aan hun kinderen. Wederzijds respect tussen ouders en zorgverleners ontstaat onder meer als zorgverleners zich van deze bijzondere positie van ouders bewust zijn. Voor ouders is het belangrijk om gehoord te worden.

De mate waarin ouders hun zorgtaken met zekerheid uit kunnen oefenen verschilt van de fase waarin zij zich bevinden. Ouders die net met hun kind uit het ziekenhuis komen hebben een hele andere ondersteuningsbehoefte dan ouders die al jaren voor hun zieke kind zorgen. Voor deze groep ouders, die met een kind met een intensieve zorgvraag naar huis gaan, is ondersteuning in de eerste fase thuis dan ook onontbeerlijk. Ze weten vaak niet wat er op hen afkomt. De ondersteuning van het gezin dient te passen bij de fase waarin het gezin zich bevindt. In onze aanbeveling houden wij hier rekening mee. Concreet betekent het een verplichting voor de kinderarts om ouders bij het verlaten van het ziekenhuis te informeren en adviseren over extra ondersteuning.

Aanbeveling: Taken, Competenties, Functie en Randvoorwaarden

Belangrijkste taken

De discussie is gevoerd op basis van een vijftal vragen:

- Wat zijn de belangrijkste taken
- Wat moeten de competenties zijn
- Wie zou deze rol moeten vervullen
- Wat zijn de valkuilen
- Hoe vrijblijvend zijn deze taken

Belangrijkste taken die werden benoemd variëren van de stille kracht op de achtergrond, de steun en toeverlaat waarvan je weet dat die er altijd is, tot een 'doener', die veel regelwerk uithanden neemt dat niet met directe zorg te maken heeft.

Zo werden taken genoemd als:

- Deuren openen bij instanties
- Coördinatie en afstemming van de verschillende zorg/hulpverleners binnen een gezin
- Oplossen van bureaucratie / regelen van de 'bijzorg', de bijkomende taken.
- Meedenken en ondersteunen van het gezin wanneer gewenst
- Borging vast contactpersoon/ aanspreekpartner (passend bij de fase van kind&gezin)
- Functie als vraagbaak / iemand op de achtergrond

De vorm van invulling van de verschillende rollen wordt het meest aantrekkelijk gevonden als iemand bij wie je altijd terecht kunt. Een 'coach' die ouders ondersteunt bij hun regierol, die naast hen en het kind staat en die zorg uit handen neemt. Het wordt belangrijk gevonden dat deze persoon vanaf het begin aanwezig is.

Ook aan de verbindende rol, waaronder die met het ziekenhuis, wordt veel waarde toegekend. Degene die deze rollen kan vervullen is in staat:

- De zorg multidisciplinair en met een helicopterview te kunnen overzien.
- Te verbinden over de domeinen heen.
- Een signalerende rol te vervullen.

Wat zouden de competenties moeten zijn

De gewenste competenties sluiten aan bij de benoemde taken:

- Actiegericht
- Overzicht kunnen houden
- Basiskennis van loketten, alle regels, brede kennis
- Communicatief vaardig
- Empathisch vermogen, zich kunnen inleven in kind en gezin
- Kinderen actief benaderen
- Luistervaardigheden (sociale kant)
- Methodische vaardigheden: Family Integrated Care (ouders als partner)
- Analytische vaardigheden
- Vertrouwensband hebben of kunnen opbouwen
- Wederkerigheid
- Zit in een netwerk, waar ook de school indien van toepassing bij betrokken is.

Wie zou deze rol kunnen vervullen

Het lijkt erop dat competenties en houding, zoals een coachende rol, van meer waarde worden geacht dan een specifiek persoon vanuit een bepaalde functie. De al eerder genoemde vertrouwensband is belangrijk en zou richtinggevend kunnen zijn voor degene die de coördinatie taak op zich neemt. Vanuit een maatwerk gedachte zouden diverse personen met verschillende functies of zorgtaken ervoor in aanmerking komen. Ook wordt een wisselende persoon per fase genoemd (kort of lang uit het ziekenhuis, veel of weinig ervaring van ouders met zorg thuis). Of zou een verschuiving plaats kunnen vinden als de omstandigheden (zorg of situatie thuis) veranderen. De termen 'coach' en 'vertrouwen' komen uit alle discussietafels terug.

Er zijn wel voorwaarden benoemd waar deze persoon aan zou moeten voldoen:

Zo moet de beoogde persoon een onafhankelijke positie kunnen innemen ten opzichte van zorgaanbieders en niet aan belangenbehartiging of acquisitie doen in het belang van één van de betrokken partijen.

De maatschappelijk werker wordt genoemd als professional met een vergelijkbare taak als een zorgcoördinator. De ondersteuner met wie een vertrouwensband is op basis van wederkerigheid, die altijd gebeld kan worden, een brede blik heeft, in een breed netwerk zit en een signalerende taak heeft.

Een relatie tussen het belangrijkste 'probleem van het kind' en de belangrijkste deskundigheid van deze professional wordt logisch geacht. Heel concreet worden meerdere functies benoemd, afhankelijk van de situatie, voor wie deze rol is weggelegd: de kinderverpleegkundige uit het ziekenhuis die dicht bij de kinderarts/ specialist staat, een kinderverpleegkundige van een thuiszorgorganisatie of van een Verpleegkundig Kinderdagverblijf of een andere zorgverlener uit de eigen zorgkring, zoals een orthopedagoog, zolang er sprake is van vertrouwen en deze persoon voldoet aan de eerder omschreven competenties.

Overall wordt geconstateerd dat de gedachten uitgaan naar een coach, die gezin en ouders ondersteunt bij het regelen, organiseren en coördineren van zorg vanuit de verschillende disciplines, zonder daar direct een verplichtend karakter aan te geven.

Randvoorwaarden

Ouders hebben te allen tijde de regie over de zorg van hun zieke kind. Zij kunnen ervoor kiezen een ondersteuner in te schakelen. Als ouders door omstandigheden geen eigen regie kunnen voeren, kan een ondersteuner juist hierin helpen om met ouders samen naar een situatie toe te werken waarin de eigen regie weer kan worden opgepakt.

Tegelijkertijd kwam duidelijk uit de discussie naar voren dat er geen vrijblijvendheid is bij de kinderarts om vragen te stellen en te zorgen voor een plan van aanpak vanuit het ziekenhuis. De kinderarts moet verplicht de coördinerende taak en rol van een extra ondersteuner bij de ouders onder de aandacht brengen en moet doorvragen bij de ouders als er geen interesse is voor dergelijke ondersteuning. Niet alle ouders kunnen in complexe situaties overzien waar ze, eenmaal weer thuis, tegen aan zullen lopen.

De behoefte moet heel goed in kaart worden gebracht en dat begint bij de kinderarts die ook verplicht is om de hulpbehoeftescan uit te (laten) voeren. Aan de hand hiervan stelt de kinderverpleegkundige uit het ziekenhuis en de kinderverpleegkundige uit de 1e lijn samen met het gezin het 1e overkoepelende zorgplan op. Juist vanwege het niet verplichtende karakter van de coach moet zowel op dat moment als op latere momenten de vraag worden gesteld door professionals aan het gezin of zo'n ondersteuner overwogen is door het gezin.

Een coach/coördinator wordt vooral heel belangrijk gevonden in de beginfase als het gezin zoekende is. En ouders hebben de vrijheid om zelf iemand te kiezen die de beschreven noodzakelijke rollen vervult. Degene die deze taak op zich neemt, mag de taak niet vrijblijvend opvatten.

De coördinerende persoon / zorgcoach zou moeten leiden tot meer betrokkenheid van de specialist, ook buiten het ziekenhuis. Een persoon met een dergelijke functie kan er een waarborg voor zijn dat er geen knip ontstaat in de zorg tussen ziekenhuis en thuis.
Het ontbreken van vertrouwen wordt als belangrijk obstakel gezien voor het uitoefenen van deze taak. Het ontbreken van tijd is mogelijk een ander knelpunt dat voort kan komen uit het ontbreken van specifiek budget.

Zonder up to date kennis is de taak niet uit te voeren en daarvoor is scholing en herscholing noodzakelijk.
Een dergelijke functie mag niet leiden tot meer bureaucratie.

De taken van de persoon die de ouders ondersteunt en het zorgplan helpt uit te voeren, zijn vooral ondersteunend van aard. Een signalerende rol is vanzelfsprekend, een controlerende rol is dat niet. Ouders hebben eigen regie. Tot de verantwoordelijkheid van het uitvoeren van een zorgplan en goede regie voeren, behoort ook het evalueren van een zorgplan.

Omstandigheden kunnen veranderen, een ziekte ontwikkelt zich en een kind kan zich ontwikkelen. Zorg verandert en om zorg zo nodig, waar nodig te kunnen bieden, zijn periodieke evaluatiemomenten van belang. De evaluatie gebeurt vanuit het perspectief van het kind en gezin. Is er nog voldoende ondersteuning, loopt het allemaal nog zoals afgesproken, is draagkracht en draaglast nog in evenwicht.

Als de zorgcoach functioneert op basis van vrijwilligheid kan aan zijn of haar taken nog wel een verplichtende evaluatie worden gekoppeld maar daarmee lopen we het risico dat ouders niet meer vrijwillig kiezen voor een zorgcoach. De coach en de beoordelaar van het zorgplan die evalueert kan ook een andere persoon zijn die onafhankelijk is van gezin en zorgverleners als hiermee meer tegemoet wordt gekomen aan een objectieve evaluatie. Dit vraagstuk van een verplichtende evaluatie vinden wij ter beoordeling aan de politiek. Wij willen deze discussie nu niet in de weg laten staan aan goede ondersteuning van het gezin,

Wel merken wij nog op dat ouders weliswaar eigen regie hebben maar dat de zorg voor een ziek kind buiten het ziekenhuis nooit zonder controle is. Alle zorgverleners die bij het gezin en het kind betrokken zijn, hebben, net als de kinderarts en de huisarts een controlerende rol. Voor zover het gaat om misstanden binnen een gezin strekt de verantwoordelijkheid van controle zich zelfs nog verder uit. Ook wijkteammedewerkers van de gemeente, medewerkers van consultatiebureaus, maatschappelijk werkers en leerkrachten hebben een signalerende functie en dienen volgens protocollen melding te maken bij vermoedens van misstanden.

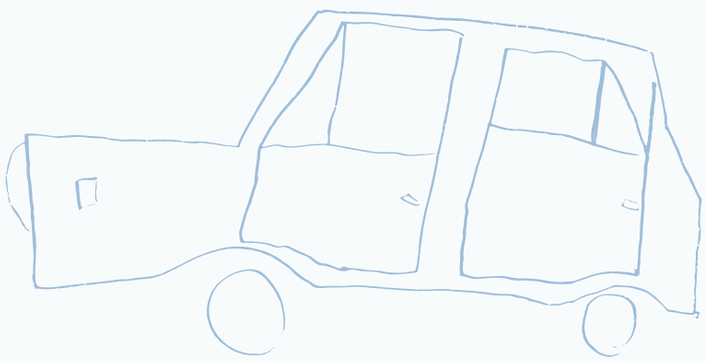
Samengevat

De ondersteunende en coördinerende functie van een zorgverlener die betrokken is bij de zorg voor een ziek kind en het gezin buiten het ziekenhuis, is een zorgcoach die nog het meest lijkt op een maatschappelijk zorgwerker.
Hij of zij wordt door de ouders gekozen. De zorgcoach kan worden geleverd door de organisatie die de meeste zorg in het gezin levert maar dat is niet per sé noodzakelijk. Van groter belang dan de achterliggende functie of de organisatie van de zorgcoach zijn de competenties om de hierboven beschreven taken uit te voeren, evenals het vertrouwen dat hij of zij geniet van kind en gezin.

De zorgcoach is niet verplicht. Echter voor gezinnen en ouders die net te maken krijgen met een (ernsig) ziek kind is een vorm van ondersteuning zeer aan te bevelen. Er komt naast emotie veel op ouders af, waar ze niet op voorbereid zijn.

Voor de kinderarts in het ziekenhuis moet het wel verplicht zijn ook de zorgcoach ter sprake te brengen en dit terugkerend onderwerp van gesprek te laten zijn.
De periodieke evaluaties en de eindevaluatie kunnen tot de taken van een zorgcoach behoren indien kind en gezin de coach daarom vragen.

De aanbevolen taken en competenties van een zorgcoach worden in het MKS doorgevoerd. De zorgcoördinator wordt gewijzigd in zorgcoach. Op www.hetmedischekindzorgsysteem.nl, dat het kenniscentrum is voor het MKS zal alle informatie op deze wijze vanaf 1 januari 2017 beschikbaar zijn. Ook zal er expliciet en actief over worden gecommuniceerd vanuit het MKS Programmabureau en de daarbinnen samenwerkende partners.



Bijlage: deelnemers

Fleur Tack	VWS
Ina Vijzelman	Iederin
Inge Ruys	VSCA
Jorien Kruijswijk	Per Saldo
Jan Peter Rake	NVK,
Karlijn Bokkers	BMKT
Inge Ruys	VSCA
Marian Potters	VOKK
Meggi Schuiling	Stichting Pal
Miek Hoogbergen	Ziezon
Nancy Polderman	ouder
Thijs Drosten	ouder
Vera Hooglugt	BVIKZ
Johan Hooglugt	BVIKZ
Margritte Zwart	VWS
Hester Rippen	Stichting Kind & Ziekenhuis
Vera Tomassen	ouder
Amber van Ameijde	VOKK
Hadewych Cliteur	MKS
Ingeborg Hoogveld	MKS
Debby Zuijderwijk	MKS