

**Ernstig
zieke
kinderen
hebben
recht op
gezonde
zorg**

‘Op weg naar participatie in de samenleving’

Inhoud



Samenvatting	4
Inleiding	8
 I. De vijf knelpunten	10
Knelpunt 1: Ziekenhuisverplaatste zorg	11
Knelpunt 2: Versnippering, schotten en het ontbreken van kwaliteit ..	13
Knelpunt 3: De balans tussen verzorging en onderzoek ontbreekt	14
Knelpunt 4: Onveilige leefomgeving	16
Knelpunt 5: Verminderde maatschappelijke participatie	18
 II. De oplossing	19
Aanbevelingen	20
Tenslotte	24
 III. Verdieping en achtergronden	25
1. Er is een nieuwe groep ontstaan	26
2. Kinderen zijn geen kleine volwassenen	30
3. Kindzorg is gezinszorg	33
4. Verdieping aanbevelingen	35
5. Handvest Kind & Ziekenhuis	42
6. Samenvatting rapport commissie BIKZ	43
 IV. Onderzoeksrapportage behoefteonderzoek	45
Bijlage 1: kwantitatieve vragenlijst behoefteonderzoek	57

Samenvatting

“Het wordt al donker buiten dus ik moet naar bed. Mama brengt mij naar boven en pakt de sok.

Deze gaat zoals elke avond over mijn hoofd. Nu hoeft ze alleen nog maar even mijn handjes

vast te maken en dan kan ik lekker slapen. Zo trek ik mijn slangetje namelijk niet uit mijn neus

en kan ook mama lekker slapen.”

(Waargebeurd bij Chayenne, 16 maanden oud)

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

Knelpunten

1 Ziekenhuisverplaatste zorg

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

2 Versnippering, schotten en het ontbreken van kwaliteit

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

3 De balans tussen overzorg en onderzorg ontbreekt

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

4 Onveilige leefomgeving

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

5 Verminderde maatschappelijke participatie

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

De oplossing

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

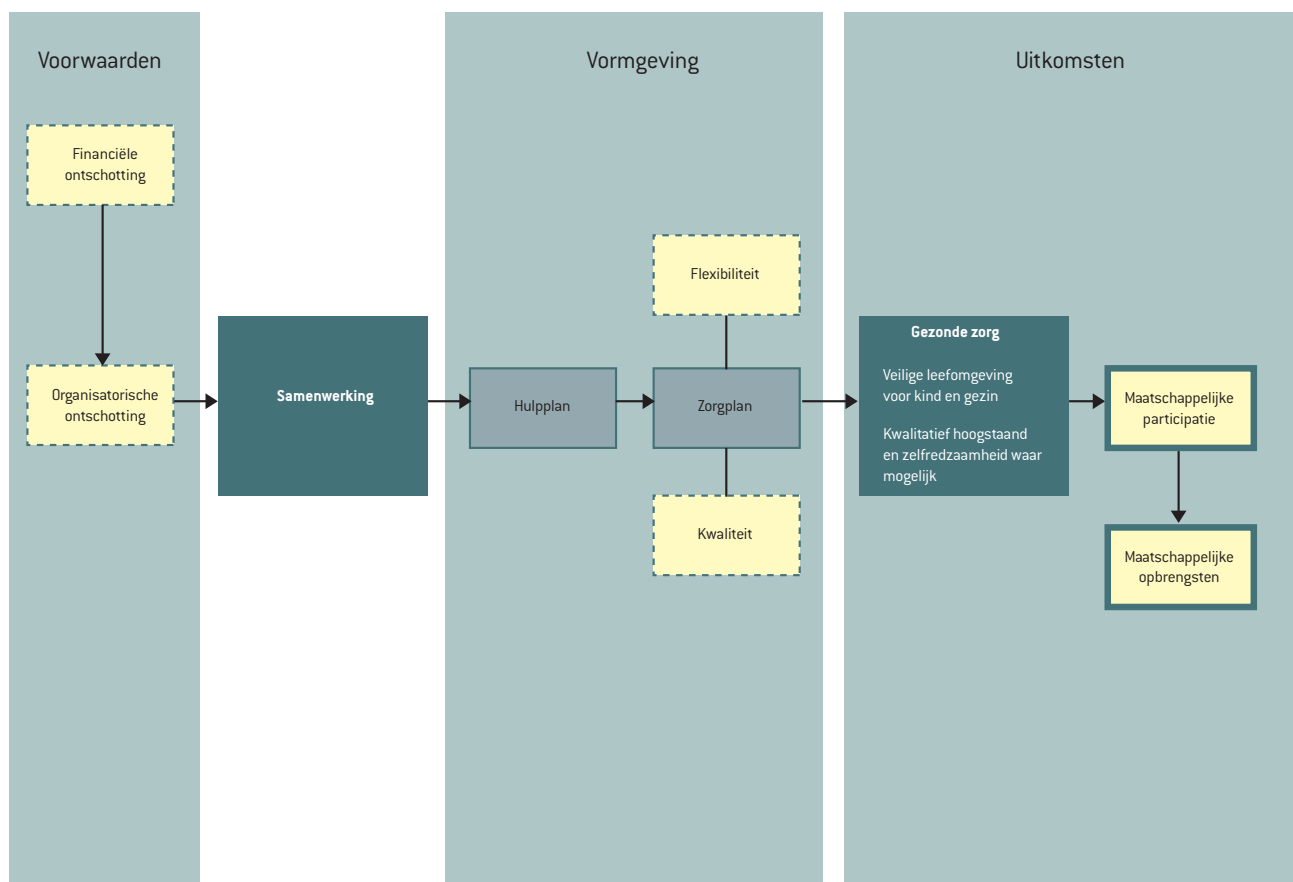
Om zowel verzorging als onderzorg te voorkomen wordt aanbevolen om gebruik te maken van een hulp- en zorgplan. In het hulpplan wordt door het gezin in samenwerking met de zorgverleners vastgesteld wat de daadwerkelijke zorgbehoefte is. Dit betekent dat de eigen kracht van het gezin uitgangspunt vormt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

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

Naast deze voorwaarde moet het zorgplan flexibel zijn en moet er aandacht zijn voor kwaliteit. Zo moet er binnen het zorgplan gewerkt worden met een algemeen dossier per gezin en uniforme overdrachtsformulieren. Door de beoogde samenwerking ontstaat gezonde zorg waarbij de zelfredzaamheid van gezinnen optimaal wordt ingezet (doelmatigheid), die kwalitatief hoogstaand is en die een veilige leefomgeving voor het kind en het gezin creëert.

Hierdoor zijn zowel het zieke kind als de ouders in staat om waar mogelijk mee te draaien in de maatschappij waardoor niet onnodig aanspraak gemaakt wordt op directe zorgkosten en/of het sociale vangnet. Daarnaast kan optimale maatschappelijke participatie op andere manieren opbrengsten met zich meebrengen. Denk bijvoorbeeld aan de loonbelasting die werkende ouders betalen.

Het Integraal Kwaliteitsmodel Intensieve Kindzorg (IKIK) is opgenomen op de volgende pagina.





Als het maar gezond is...

Inleiding

“Wat kriebelt mijn neus toch. Hé, mijn handjes zitten vastgebonden, hoe kan dat nou? En wat is het nog donker buiten. Nu weet ik het weer...ik lig in mijn bedje en net als andere ochtenden komt mama als ze uitgeslapen is mijn handjes losmaken en de sok van mijn hoofd aftrekken. Ze zegt dat dit de enige manier is dat het slangetje in mijn neus blijft zitten. In mijn slaap kriebelt de slang soms zo erg dat ik er aan ga trekken en dan moet ik steeds huilen. En mama is zo moe dat ze dan niet wakker wordt. Gelukkig heeft mama deze oplossing bedacht want dan kan ze goed slapen en is ze overdag wat minder moe.”

(Waargebeurd bij Chayenne, 16 maanden oud)

Zoals Chayenne zijn er helaas meer kinderen...

Voor de door het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) omschreven intensieve kindzorg is tot nu toe bij beleidsmakers en beslissers minder aandacht geweest dan noodzakelijk. We staan aan de vooravond van nieuwe financieringsmodellen voor de zorg. De financiering van deze bijzondere en relatief nieuwe doelgroep is nu nog beheersbaar. Diverse ontwikkelingen zorgen er namelijk voor dat de ziekenhuisverplaatste zorg aan zieke kinderen toeneemt en ook de komende jaren zal blijven groeien. Daarom is het van cruciaal belang dat overheid, betrokken instanties en hulpverleners zich constant bewust zijn van en zich verantwoordelijk voelen voor het feit dat zieke kinderen juist nu specifieke aandacht nodig hebben en dat er alleen door die specifieke en individuele benadering kwalitatief hoogstaande en doelmatige zorg kan worden geboden.

Om deze reden hebben de ondertekenaars van dit rapport besloten om halverwege 2013 de krachten, kennis en expertise te bundelen om de zorg voor zieke kinderen die buiten het ziekenhuis verblijven, onder de aandacht te brengen van politici, beleidsmakers en andere betrokkenen en belanghebbenden. We hebben een stelsel voor ogen waarin zieke kinderen en hun ouders ondersteund worden waar dat nodig is, maar tegelijk ook weer los worden gelaten als zij zelfredzaam genoeg zijn om de zorg over te nemen. In dit flexibele stelsel kunnen de bestaande systemen als uitgangspunt dienen waarbij zinvolle bruggen kunnen worden gebouwd. Daarnaast zijn er wel degelijk ook innovatieve stappen nodig en mogelijk om deze bijzondere zorg op een kwalitatief hoger plan te brengen. Alleen door deze bestaande systemen te koppelen met nieuwe inzichten en mogelijkheden kunnen we komen tot doelmatige zorg die zowel maatschappelijk als financieel rendement oplevert.

Dit rapport bestaat uit vier delen. In het eerste deel wordt aandacht besteed aan vijf knelpunten die bestaan rondom de zorg aan zieke kinderen buiten het ziekenhuis. Hieruit voortvloeiend worden in het tweede deel aanbevelingen gedaan die bijdragen aan doelmatige en betaalbare zorg aan zieke kinderen in de toekomst. Deel drie bestaat uit de verdieping en achtergronden. De observaties en ideeën van professionals in de zorg worden ondersteund door een onderzoek dat namens Stichting Kind & Ziekenhuis, V&VN Kinderverpleegkunde en Stichting Pal medio 2013 is uitgevoerd onder ouders van zorgbehoevende kinderen in Nederland. De resultaten hiervan zijn te vinden in deel vier van dit rapport. Ook is er aansluiting gezocht bij bestaande systemen en ontwikkelingen en bij de uitkomsten van het onderzoek van de commissie Bekostiging Intensieve Kindzorg (BIKZ). Deze commissie heeft in 2010 aan het ministerie van VWS een aantal aanbevelingen gedaan voor passende zorg voor ernstig zieke kinderen.

Wij danken u bij voorbaat voor de moeite van deze ideeën kennis te nemen. Tevens spreken we de hoop uit dat ze mogen leiden tot belangrijke stappen om de intensieve kindzorg verder te professionaliseren. Voor kritische en opbouwende opmerkingen, aanvullingen en suggesties houden wij ons graag aanbevolen. Onnodig te zeggen dat wij graag met iedereen in gesprek gaan om zaken nog aan te scherpen en waar mogelijk te verbeteren.

Overal waar in dit rapport het woord 'thuis' gebruikt wordt, wordt ook de leefomgeving van het kind bedoeld zoals het kinderdagverblijf en school.

Wij danken eenieder die zijn of haar bijdrage heeft geleverd aan dit rapport.



Dit rapport wordt gesteund door:

I. De vijf knelpunten

- 1 Ziekenhuisverplaatste zorg
- 2 Versnippering, schotten en het ontbreken van kwaliteit
- 3 De balans tussen overzorg en onderzorg ontbreekt
- 4 Onveilige leefomgeving
- 5 Verminderde maatschappelijke participatie

Knelpunt 1: Ziekenhuisverplaatste zorg

“Bij ons in het Universitair Medisch Centrum zien wij een toename van het aantal kinderen met beademing- en tracheacanulezorg dat direct vanuit de intensive care naar huis toe moet omdat de zorg te specialistisch is om door de Medium Care van ons eigen ziekenhuis te worden verleend,” vertelt een transferverpleegkundige

Transfer van ziekenhuis naar huis

Door verbeterde medische kennis en technologie blijven kinderen in leven die vroeger hoogstwaarschijnlijk zouden zijn overleden. Het is op zijn zachts gezegd opmerkelijk te constateren dat de medische wereld de duurste behandelingen en therapieën inzet om kinderen in leven te houden, terwijl voor de noodzakelijke zorg die deze kinderen nadien nodig hebben niet of onvoldoende aandacht is. Enkele jaren geleden was het nog ondenkbaar dat behandelingen zoals enzymtherapie en chemotherapie mogelijk zouden zijn in de thuissituatie. Kinderen waren hiervoor afhankelijk van de zorg in het ziekenhuis. De mogelijkheden om deze behandelingen en therapieën thuis te geven ontwikkelen zich echter nog steeds in rap tempo en hierdoor verschuift de zorg die vroeger in het ziekenhuis werd gegeven steeds meer en steeds sneller naar zorgverlening thuis.

De 24-uurs aanwezigheid van de kinderarts is op een bepaald moment niet meer noodzakelijk, maar een ziek kind is daarom nog niet beter als het naar huis mag. Zieke kinderen hebben vaak weken zo niet maanden in het ziekenhuis doorgebracht voordat ze eindelijk naar huis toe mogen. De artsen en verpleegkundigen hebben in die tijd het kind, zijn ziekte en het gezin goed leren kennen. Omgekeerd hebben ouders vertrouwen kunnen opbouwen in deze professionals. Als het kind vervolgens naar huis gaat, krijgt het een A4tje mee als overdracht en is er voor degene die de zorg overneemt geen ruimte in de indicatie om het kind, de specifieke kennis over zijn ziekte en het gezin te leren kennen. Dit zorgt ervoor dat de kwaliteit van zorg niet gewaarborgd is en het duurt vaak lang voordat ouders vertrouwen krijgen in de ‘nieuwe’ zorgverleners waardoor het zorgproces langer duurt dan noodzakelijk is en daardoor ook meer geld kost.

Rol en verantwoordelijkheden van professionals

Een ziek kind valt in de meeste gevallen onder de eindverantwoordelijkheid van de kinderarts en komt nauwelijks in aanraking met de eigen huisarts. Hierdoor worden zieke kinderen aan het zicht onttrokken van reguliere instanties, zoals het consultatiebureau, Gemeenschappelijke Gezondheidsdienst en de huisarts, waar kinderen normaliter mee te maken krijgen. Gevolg hiervan is dat de normale ontwikkeling van het kind niet kan worden gevolgd en dat het vervolgens ontbreekt aan opbouw van een gedegen kinddossier waardoor men veel informatie mist die op latere leeftijd van groot belang is. Ouders van zieke kinderen zitten met opvoedvragen die gerelateerd zijn aan de ziekte maar zij hebben ook normale opvoedkundige vragen die elke ouder heeft. Met deze vragen kunnen zij alleen terecht in een gemedicaliseerd circuit. Zieke kinderen komen op deze manier ook nauwelijks in aanraking met de goedkopere eerstelijnszorg en zij worden ongemerkt in een gemedicaliseerd traject gezet en ook tot in lengte van jaren als medisch problematisch (en dus veel duurder) zo bekeken en behandeld.

Kinderen hebben in Nederland recht op verzorging en verpleging door mensen die hiervoor speciaal zijn opgeleid. In het ziekenhuis zijn hiervoor kinderafdelingen ingericht en worden er aparte centra, zoals bijvoorbeeld het Prinses Máxima Centrum voor Kinderoncologie, opgericht om kinderen de best mogelijke- en kindgerichte zorg te bieden. Buiten de deuren van het ziekenhuis is dit geen vanzelfsprekendheid en kan het kind bij iedere willekeurige zorgaanbieder terecht komen. Binnen deze organisaties ligt geen speciale focus op de zorg die het zieke kind nodig heeft en zijn niet alle mensen opgeleid om met kinderen te werken. Het kind is daar dus afhankelijk van de ‘toevallige’ expertise en omstandigheden van de organisaties.

Financiering van zorgkosten

In het ziekenhuis kent men een integrale vorm van financiering. Niet alleen de tijd voor de medisch-technische handeling wordt gefinancierd maar ook alle randvoorwaarden waardoor deze handeling op een veilige manier (pedagogisch verantwoord en kwalitatief hoogwaardig) kan worden uitgevoerd zijn hierin meegenomen. Als kinderen daarentegen zijn ontslagen uit het ziekenhuis en thuis precies dezelfde behandeling nodig hebben wordt alleen de medisch-technische handeling gefinancierd. Ondersteuning in voorzorg (palliatief), nazorg, en begeleiding ontbreekt in de huidige financiering terwijl die in het ziekenhuis als vanzelfsprekend is meegefinancierd. Daarnaast wordt er geen rekening gehouden met extra kosten die verpleegkundigen maken zoals bijvoorbeeld reis- en parkeerkosten. Zieke kinderen wonen nu eenmaal niet geconcentreerd in een wijk. Ook verblijfkosten als kinderen in een kinderspice verblijven, worden niet gefinancierd terwijl die kosten in een ziekenhuis gewoon worden doorberekend en vergoed.

Voorbeeld:

Zieke kinderen maken, net zoals in het ziekenhuis, gebruik van bijvoorbeeld beademingsapparatuur, sondevoeding- en infuuspompjes. In het ziekenhuis is deze apparatuur standaard voorhanden maar in de thuissituatie is het kind afhankelijk van de verzekeraar, de leverancier en/of het ziekenhuis en van welk apparaat gebruik mag worden gemaakt. Ziekenhuizen zijn bijvoorbeeld verantwoordelijk voor de uitleen van saturatiemeters (hiermee kan de zuurstofwaarde in het bloed worden gemeten) maar kunnen uit kostenoverweging besluiten dat een kind deze apparatuur niet meekrijgt als het ontslagen wordt. Dit kan de gezondheid van het kind ernstig in gevaar brengen.

Verschuiving van zorgkosten

Daarnaast constateren wij dat het bij vooral kleinere klinieken in toenemende mate ontbreekt aan kinderverpleegkundige expertise of dat die is wegbezuinigd. Organisaties die zorg uitvoeren op grond van de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) wordt dan gevraagd om de handeling uit te komen voeren in de kliniek. Hieruit blijkt dat er een verschuiving in de zorg gaande is. Veel van de zorgkosten voor zieke kinderen in de eerstelijnszorg hebben op dit moment dus te maken met verplaatsing van de zorg in het ziekenhuis naar zorg die thuis wordt verleend.

Een ouder kijkt uit naar het moment dat het kind eindelijk mee mag naar huis. Toch is er vanuit het ziekenhuis nauwelijks informatie beschikbaar die hen voorbereid op wat hen te wachten staat. Op slapeloze nachten, piepende pompen en ontbrekende structuur heeft men vaak niet gerekend. Bovendien worden alleen medisch-technische handelingen vergoed waardoor geen ruimte is voor overige noodzakelijke ondersteuning van het gezin.

Knelpunt 2: Versnippering, schotten en het ontbreken van kwaliteit

“Als ouder moet je iedere keer opnieuw het wiel uitvinden.”

[Jochem, vader van Sem]

Versnipperde informatievoorziening

In het ziekenhuis kan een ziek kind rekenen op geïntegreerde zorg maar als het daar wordt ontslagen krijgt het kind te maken met versnipperde zorgverlening. Dit wil zeggen dat buiten de muren van het ziekenhuis de zorgverlening is verdeeld over veel verschillende organisaties en instanties met eigen visie en werkwijzen. Door de aanwezige schotten zoeken en verstrekken zij allemaal op hun eigen manier informatie. Tussen deze organisaties bestaat (nog) geen gezamenlijk belang en iedere organisatie functioneert voor zich. Ouders voeren zelf de regie over de zorg voor hun kind waarbij zij de informatie zelf op relevantie moeten beoordelen en moeten verbinden. Deze versnipperde informatievoorziening geeft ouders niet altijd de juiste handvatten om de zorg goed te regelen. Vaak is hen onbekend welke informatie waar te vinden is en hoe zij zaken, zoals bijvoorbeeld de indicatie, zo efficiënt mogelijk kunnen regelen. Veel ouders zijn prima in staat de regie van de zorg die hun kind nodig heeft op zich te nemen maar de versnippering van de daadwerkelijke zorgverlening heeft tot gevolg dat ouders als een soort coördinator fungeren, wat voor extra frustratie en belasting zorgt. Het risico daarvan is dat ouders zelf de regie niet meer kunnen voeren en dat extra gezinsondersteuning nodig blijkt.

Kwaliteit

De bestaande kwaliteitssystemen zijn onvoldoende op elkaar afgestemd en het ontbreekt aan een gezamenlijke visie op de intensieve kindzorg. Gezamenlijke uitvoeringsprotocollen, kwaliteitsnormen en kwaliteitsstandaarden die zich volledig richten op het zieke kind en het gezin ontbreken. Het handelen van professionals kan niet worden getoetst aan kind- en gezinsgerichte kwaliteitscriteria waardoor de kans op medische fouten toeneemt. Bovendien heeft dit negatieve gevolgen voor de zelfverzekerdheid en daarmee veerkracht van ouders en voor het vertrouwen dat ouders in de zorg hebben. Elk ziekenhuis werkt met eigen protocollen en hanteert een eigen werkwijze. Er zijn zelfs individuele verschillen tussen kinderafdelingen, artsen, verpleegkundigen en transferafdelingen binnen eenzelfde ziekenhuis.

Voorbeeld:

De vier Centra voor Thuisbeademing (CTB) in Nederland hebben gezamenlijk een richtlijn opgesteld maar in de uitvoering van de protocollen verschillen aangebracht. In praktijk zorgt dit ervoor dat een professional vier verschillende behandelwijzen kan toepassen op kinderen met beademingsproblematiek. Dit zorgt voor onnodige risico's en fouten die vaak leiden tot een verhoogde zorgconsumptie.

Ziekenhuis professionals zijn zich onvoldoende bewust van het feit dat zorg thuis anders is dan zorg in het ziekenhuis. Deze grote kloof tussen ziekenhuis en thuis dient te worden overbrugd om continuïteit van zorg te kunnen bieden. Thuis leeft het kind in een 'systeem'. Een systeem waarvan ouders, broertjes en zusjes, de familie, deel uitmaken maar waarin ook het kinderdagverblijf, de school, de buurt en het werk van de ouders een belangrijke rol spelen. Het systeem rondom het kind moet goed geïnformeerd en geïnstrueerd worden over de zorg die het kind nodig heeft zodat dit uiteindelijk kan leiden tot een meer doelmatige zorgverlening. De zorgconsumptie zal afnemen omdat het netwerk van het kind en de ouders wordt aangesproken en professionele zorgverleners op termijn overbodig maakt.

Fragmentatie van zorg in combinatie met het gebrek aan regie en communicatie kan ernstige gevolgen hebben voor de kwaliteit van zorg. Door de bestaande schotten tussen de instellingen wordt meervoudige (sociale) problematiek vaak te laat gesignaleerd. Dit zorgt voor een zorgvraag die, als het vroegtijdig zou zijn gesignaleerd, niet nodig zou zijn geweest.

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

Knelpunt 3: De balans tussen verzorg en onderzorg ontbreekt

“Bij het aanvragen van een herindicatie maken we het vaak maar iets erger dan het is.

Dan hebben we in ieder geval genoeg om zorg in te huren wanneer dat écht nodig is.”

[Patrick, vader van Noor]

Werkelijke zorgbehoefte van het gezin

Overheidsinstanties zijn er nog teveel van overtuigd dat het bieden van medisch-technische zorg, voldoende is om de problemen die spelen binnen deze gezinnen op te lossen. Toch wordt in de praktijk geconstateerd dat één op de vijf gezinnen in problemen komt omdat hun kind is getroffen door een ziekte. De verhouding tussen draaglast en draagkracht is in deze gezinnen uit balans. De ouders worden volledig afhankelijk van de verpleegkundige hulp die zij ontvangen omdat zij vaak te moe zijn om zelf de regie over hun leven weer op zich te nemen. Zij hebben dan geen idee meer hoe zij de zaken rondom hun zieke kind en hun gezin moeten regelen en hebben op alle mogelijke fronten hulp nodig.

De huidige manier van indiceren biedt weinig tot geen ruimte voor maatwerk want is slechts gebaseerd op de medisch-technische handelingen die nodig zijn bij kinderen. Tevens ervaren ouders dat de indicatiestelling niet tot stand komt op basis van eenduidig beleid en dat het moeilijk is om bij een zeldzame ziekte een indicatie te krijgen. De werkelijke zorgbehoefte van kinderen en ouders blijft uit beeld. Wij zien gezinnen bij wie de aandoening van het kind minder verpleegkundige zorg vergt, maar waar de draagkracht-draaglast verhouding in het gezin uit balans is. Zij kunnen niet terugvallen op een professioneel netwerk omdat de indicatiestelling dit onmogelijk maakt. Anderzijds zien wij gezinnen die bovenmatig veel zorg krijgen. Deze gezinnen hebben die zorg niet altijd nodig, omdat er een gezonde balans is in de draagkracht-draaglast verhouding van deze gezinnen. Een teveel aan indicatie kan echter niet teruggedraaid worden.

Ambtshalve verlengen indicaties intensieve kindzorg

Voor het derde opeenvolgende jaar heeft het ministerie van VWS toestemming gegeven voor het ambtshalve verlengen van indicaties die verstrekt worden door het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ). Dit betekent dat indicaties ongezien al jarenlang zijn verlengd zonder te kijken of deze zorg daadwerkelijk nog wel nodig is. Hierdoor kunnen ouders aanspraak maken op zorg die niet meer nodig is of kan er een persoonsgebonden budget worden uitgekeerd waar men geen recht meer op heeft.

Het leeuwendeel van de ouders bestaat uit mensen die geen aanspraak maken op zorg als zij die niet nodig hebben. Door de huidige manier van indiceren echter, ontlenen ook deze ouders rechten aan wat hun is toegewezen.

Realistische tijdsindicatie voor kinderen

Een volgend probleem is een realistische inschatting van de tijd die medische en verpleegkundige handelingen bij kinderen vergen. Op dit moment is de tijdsindicatie voor dit soort handelingen bij ernstig zieke kinderen gebaseerd op de tijd die dat kost bij volwassenen. Een volwassene hoeft je echter niet achter de gordijnen weg te halen en de broek naar beneden te praten als het een injectie moet krijgen. En het tegelijkertijd troosten van een huilende moeder is bij een volwassene zelden nodig. Bij intensieve kindzorg is dit allemaal dagelijkse praktijk. Binnen de huidige indicatiestelling is er ook geen tijd om de moeder te instrueren hoe zij zelf de handeling uit moet voeren zodat ze de zorg voor haar kind kan overnemen en hierdoor geen beroep meer hoeft te doen op professionele zorg.

Anderzijds hebben professionals geen eenduidige kijk op welke zorg echt nodig is. Vooral professionals die niet direct bij de uitvoerende zorg betrokken zijn zoals bijvoorbeeld orthopedagogen of (huis)artsen zien vaak wel de overbelasting bij ouders maar weten niet welke hulp zij hiervoor moeten inschakelen. Helaas voeden zij bij ouders nog wel eens de verwachting dat verpleegkundigen ook komen voor huishoudelijke werkzaamheden of optreden als oppas voor broertjes en zusjes. Maar om het gezin op dat gebied te ontlasten zou het netwerk van het gezin moeten worden aangesproken of moet gebruik worden gemaakt van (goedkopere) respijtzorg. Kostbare professionals moeten worden ingeschakeld waar ze nodig zijn. Dan kunnen ze oplossingen bieden, erger voorkomen en rendabel werken. Voor andere ondersteuning moet andere hulp worden ingeschakeld.

Orthopedagoog: "Ik ben betrokken bij een gezin met een kind met een hersentumor. Het betreft een palliatief traject, binnen een paar weken terminaal. De ouders zijn overbelast en hebben op advies van mij en de kinderneuroloog een kinderthuiszorgorganisatie ingeschakeld. Zorgvraag: ontlast ouders in het huishouden en doe af en toe iets leuks met het kind. Ouders willen graag vader en moeder kunnen zijn en de momenten pakken die ze samen nog hebben. De kinderverpleegkundige gaf aan dat haar organisatie alleen zorg en ondersteuning biedt als het kind daadwerkelijk verpleegkundige zorg nodig heeft. De ouders zijn nu heel teleurgesteld en boos dat deze hulp niet kan worden geboden.

Volgens mij gaat het in de kinderpalliatieve zorg toch om het afstemmen op de behoefte van ouders? In dit geval is dat ontlasten in het huishouden, aardappels schillen, boodschapje, stofzuigen, vaatwasser uitruimen zodat die ouders er voor hun kind kunnen zijn. Andere zorg zoals verpleegkundige zorg en nachtzorg kan wachten tot het echt nodig is."

Risicogroep

Een grote groep ouders is uitstekend in staat om met behulp van gespecialiseerde verpleegkundigen thuis de verzorging van hun zieke kind op zich te nemen. En dan is de thuissituatie verreweg te verkiezen boven een gemedicaliseerde omgeving, zowel voor het kind als de ouders. Deze intensieve zorg betekent echter psychosociaal een zware en continue belasting voor zowel het kind, als de ouders en broers en zussen. Er zijn ouders en gezinnen die deze belasting niet aankunnen. Voor hen zou het zorgen voor een gezond kind al lastig genoeg zijn. Ondersteuning door het bieden van (extreem) veel zorg is niet altijd de oplossing. Het sociale netwerk van ouders verdampt vaak als hun kind ziek blijkt te zijn en zij vallen hierdoor snel terug op de professionals, alsof die hun sociale netwerk zouden vormen.

Voor deze groep is de impact van de huidige wet- en regelgeving enorm. Zij worden onvoldoende ondersteund in de zorg voor het kind én in het participeren in de maatschappij. Dus is het risico reëel dat ernstig zieke kinderen uiteindelijk toch weer in het ziekenhuis belanden of zelfs uit huis moeten worden geplaatst omdat ouders de situatie niet meer aankunnen.

Kwetsbaarheid gezin

Als ouders niet goed worden geïnformeerd en daardoor niet weten hoe zij de zorg moeten organiseren kan dit de draagkracht-draaglast verhouding ernstig verstoren en gezinnen kwetsbaar maken. De gevolgen van deze versnippering en de mate van kwetsbaarheid van gezinnen is van grote invloed op de mate waarin ze in staat zijn hun eigen situatie onder ogen te zien en daarop actie te ondernemen. Dit zelfmanagement is echter juist een voorwaarde om zowel overzorg als onderzorg te voorkomen.

Gesteld kan worden dat de zorgbehoefte van gezinnen met zorgintensieve kinderen niet alleen afhangt van de medisch-technische zorg die het zieke kind nodig heeft maar ook van de omstandigheden waarin deze zorg kan worden geboden.

Knelpunt 4: Onveilige leefomgeving

“Ik zou willen dat mijn broertje dood was want dan hebben papa en mama meer aandacht voor mij.”

(Mike, acht jaar)

Wanneer de draagkracht-draaglast verhouding van ouders in balans is, komt dit ten goede aan de veilige leefomgeving van het kind. Maar wat als deze balans verstoord raakt, het gezin kwetsbaarder wordt en niet meer kan omgaan met de situatie?

Kindermishandeling

Ouders zorgen uit liefde voor hun kinderen, ook als zij ziek zijn. Naast allerlei praktische zaken die moeten worden geregeld speelt de emotionele impact van het ziek zijn een grote rol in het leven van ouders. Moeheid, geestelijke uitputting en onzekerheid over de toekomst, zorgen er soms voor dat liefdevolle zorg kan ontsporen in kindermishandeling.

Regelmatig verrichten ouders zelf verpleegkundige handelingen bij hun eigen kind, ook als die voor het kind onaangenaam zijn om te ondergaan. Hiervoor kan de ouder vrijwillig hebben gekozen of min of mee gedwongen omdat er geen of te weinig indicatie voor afgegeven is. Het is belangrijk ons af te vragen hoeveel schade dit berokkent aan de vertrouwensband tussen het kind en de ouder. Een persoon die je pijn doet of iets vervelends bij je doet en je tegelijkertijd troost werkt voor een kind heel verwarrend. Het risico op een deuk in de vanzelfsprekende vertrouwensrelatie is dan levensgroot.

Voorbeelden van kindermishandeling bij zieke kinderen:

- Er zijn ouders die het prettig vinden om de technische handeling bij hun kind uit te voeren. Niet omdat zij zo zelfredzaam mogelijk willen blijven maar omdat zij hun eigen kind 'met toestemming' pijn kunnen doen en het op die manier kunnen 'straffen' voor hetgeen hen als gezin is overkomen.
- Er zijn ouders die handelingen verrichten in nabijheid of aan de intieme delen van het kind. Hier is extra alertheid op seksueel misbruik noodzakelijk.
- Er zijn ouders die kinderen pijnmedicatie onthouden en hen op deze manier 'straffen' voor hetgeen hen overkomen is.
- Er zijn ouders met het Münchhausen by Proxy syndroom. Zij maken hun kind ziek omdat ze zelf aandacht nodig hebben.
- Kinderen worden verwaarloosd omdat ouders zich niet herkennen in het kind of geen wederkerige liefde ervaren omdat het kind dit niet kan uiten. Het kind lacht bijvoorbeeld nooit naar ouders omdat het altijd pijn heeft. Het wil daarom ook niet aangeraakt worden.
- Kinderen worden vastgebonden zodat ze niet aan de slangetjes van het infuus of voedingssonde kunnen trekken.
- Soms wordt de ouders geadviseerd rekening te houden met het gegeven dat hun kind niet oud zal worden. Hierdoor hechten de ouders zich in mindere mate of helemaal niet aan het kind. Als het kind dan toch ouder wordt, is er nog steeds geen hechting waardoor de ouders het bestaan van het kind niet erkennen en hun zoon of dochter negeren.

Het is nog onbekend hoe vaak dit soort zaken voorkomen. Deze vormen van kindermishandeling zijn uiterst moeilijk aan te tonen. Dat ze voorkomen, ook in Nederland, staat echter buiten kijf.

Erkenning

Professionals zijn wel in staat om bovenstaande voorbeelden te herkennen maar hebben vaak moeite om het ook daadwerkelijk te erkennen omdat ook zij het zich niet kunnen voorstellen. Vervolgens is er de begrijpelijke aarzeling om melding te maken bij het Advies- en Meldpunt Kindermishandeling omdat het risico op het schaden van de noodzakelijke vertrouwensband tussen ouders en professional te groot wordt geacht. Als er wel melding wordt gedaan resulteert dit er vaak in dat ouders het kind onttrekken aan het zicht van de professionals.

Tim en Ilse (twee en vier jaar) zijn uit huis geplaatst omdat hun moeder ervan wordt verdacht insuline te hebben toegediend aan Tim terwijl Ilse degene is die diabetes heeft. Het jochie is hierdoor zelfs twee keer gereanimeerd terwijl het kerngezond is. Tim en Ilse wonen daarom tijdelijk bij opa en oma, die van de ouders instructie hebben gekregen om de thuiszorg stop te zetten. Wanneer opa en oma vragen waarom, zeggen de ouders dat de verpleegkundigen insuline hebben toegediend aan Tim. Een andere thuiszorgorganisatie neemt de zorg over maar wil geen overdracht omdat ze ouders een nieuwe kans willen geven en met een frisse blik de zorg willen insteken.

De problemen ten aanzien van de communicatie en afstemming over de signalen van dit soort verborgen kindermishandeling zijn zorgelijk. Een juiste overdracht is hierin onontbeerlijk.

Broertjes en zusjes

De broertjes en zusjes van het kind met een ernstige ziekte ervaren een verstoring van het gezinsleven, die hun beleving en hun ontwikkeling niet onberoerd laat. Zij krijgen te maken met frequente afwezigheid en emotionele spanningen van hun ouders. Daarnaast wordt er (vooral als zij ouder worden) meer een beroep op hen gedaan om ook zorgtaken te vervullen. Hierdoor voelen broers en zussen zich vaker meer verantwoordelijk dan past bij hun leeftijd.

Broers en zussen vergeten vaak aan zichzelf te denken. Als alle frustratie er in één keer uitkomt voelen ze zich een probleemkind, wat ouders er niet bij kunnen hebben. Ze proberen alles te verwerken maar volwassenen en kinderen om hen heen begrijpen hen vaak niet. Hierdoor hebben ze moeite een eigen identiteit te ontwikkelen. Dit heeft de nodige consequenties voor de toekomstige maatschappelijke participatie.

Soms is de draagkracht-draaglast verhouding van ouders dermate verstoord dat het kindermishandeling tot gevolg heeft. Voor het signaleren en het ondernemen van actie ten aanzien van kindermishandeling is het noodzakelijk dat er betere afstemming tussen professionals plaatsvindt.

Knelpunt 5: Verminderde maatschappelijke participatie

“... maar niet meer werken brengt je ook in een isolement. Waar moet ik het op een feestje over hebben? Ik ga liever niet, want alleen over je zieke kind praten is niet waarvoor je naar een feestje gaat.”

[Tanja, moeder van Femke]

Vicieuze cirkel

Veel van de aandacht voor kinderen met een ziekte is gericht op de verhoging van de levenskansen. Er is tot nu toe weinig aandacht geweest voor het niet-zieke deel van het kind en gezin. Deze twee elementen zijn echter onlosmakelijk met elkaar verbonden. Doordat het gehele gezin in een negatieve vicieuze cirkel belandt, treedt sterk verminderde maatschappelijke participatie op.

Zieke kinderen volgen vaker speciaal onderwijs, krijgen thuis les of worden apart genomen op een reguliere school voor extra begeleiding. Ouders hebben vaak de neiging zich beschermend op te stellen ten aanzien van het kind. Broertjes en zusjes krijgen de boodschap mee om het kind goed in de gaten te houden op school waardoor zij zelf niet onbevangen naar school kunnen. Een ziek kind wordt sneller thuis gehouden van school en wordt minder gestimuleerd om deel te nemen aan extra of buitenschoolse activiteiten. Omdat het kind minder naar school gaat, is een ouder vaak gedwongen minder te gaan werken of zelfs te stoppen. Zieke kinderen worden vaak (te) afhankelijk van hun ouders en dit kan ertoe leiden dat ze angstig worden om van huis en de ouders weg te gaan. Zo belandt het hele gezin als vanzelf en bijna ongemerkt in een negatieve vicieuze cirkel.

Gevolgen in cijfers

Uit het behoefteonderzoek onder ouders blijkt dat maar liefst 72% van de ouders van een ernstig ziek kind minder is gaan werken of zelfs is gestopt met werken. De reden die hiervoor wordt gegeven is dat het bij de werkgevers ontbreekt aan flexibiliteit bij het bepalen van werktijden en het opnemen van verlofdagen. 57% van de respondenten geeft aan dat er veranderingen zijn opgetreden in hun sociale contacten. Naast gebrek aan energie en tijd wordt als reden hiervoor opgegeven het onbegrip dat men vanuit de omgeving ervaart voor de situatie waarin het gezin verkeert en wat dit voor consequenties heeft. Ook het wegvallen van het contact met collega's kan vermindering van sociale contacten tot gevolg hebben. Van de ondervraagde ouders geeft 53% aan na diagnosestelling en door de ziekte van hun kind minder vrije tijd te hebben. Tijd voor zichzelf, tijd voor de partner, leuke dingen doen met het hele gezin, het komt er niet meer van of is niet of minder mogelijk. Tot slot geeft 45% van de ouders aan dat er door de ziekte van hun kind een andere financiële situatie is ontstaan. Dit wordt veroorzaakt door het wegvallen van werk, maar ook door kosten van onder meer medicijnen, vervoer, verblijf en parkeren.

Verminderde maatschappelijke participatie maakt gezinnen kwetsbaarder en zorgt ervoor dat er meer onnodig beroep wordt gedaan op (dure) professionele hulp. Elk gezin heeft zijn eigen kracht. Als ouders horen dat hun kind ziek is, zullen zij deze kracht gaan aanspreken. Het startpunt van deze krachtmeting ligt echter voor elk gezin anders en is afhankelijk van de draaglast-draagkracht verhouding van het moment, de financiële situatie, het sociale netwerk en de gezinssituatie.

Zorg moet worden ingezet met als doel het voorkomen of verminderen van verstoringen van het kind. Een zoveel mogelijk normale ontwikkeling betekent gezondheidswinst op de langere termijn en zorgt voor een zo normaal mogelijk leven van het zieke kind en het gezin.

II. De oplossing

Aanbevelingen

Er zijn tal van rapporten geschreven, systemen ontwikkeld en adviezen gepubliceerd. Met kleine aanpassingen is de inhoud gecombineerd tot het Integraal Kwaliteitsmodel Intensieve Kindzorg (IKIK). Dit model is opgenomen aan het eind van dit hoofdstuk. Samenwerking is hierin leidend.

Om tot samenwerking tussen verschillende partijen en instanties te kunnen komen, gelden er echter voorwaarden. Pas nadat aan deze voorwaarden is voldaan, komt de vormgeving van de samenwerking aan bod. Door hierin gebruik te maken van bestaande systemen, zoals een hulpplan en zorgplan, kan gekomen worden tot gezonde zorg die maatschappelijke participatie en maatschappelijke opbrengsten tot gevolg heeft.

Samenwerking

Samenwerking en betere afstemming van behandelplannen is noodzakelijk om de zorg aan zieke kinderen te verbeteren. Door samenwerking kan een veilige leefomgeving worden gecreëerd voor kind en gezin doordat problemen, waaronder bijvoorbeeld kindermishandeling, eerder gesignaleerd worden. Daarnaast worden de huidige communicatiebarrières opgeheven waardoor ouders minder draaglast ervaren. Door samenwerking ontstaat een brug tussen ziekenhuiszorg enerzijds en zorg buiten de muren van het ziekenhuis anderzijds. De kwaliteit van de zorg stijgt en de kosten dalen. Er wordt sterk aanbevolen om een zorgcoach aan te stellen. Die moet de coördinatie en begeleiding op zich nemen waarbij de verbinding tussen overige zorgprofessionals en zorgbehoevenden centraal staat. Tevens vervult de zorgcoach een signalerende rol binnen de keten. Het is van belang dat de zorgcoach vertrouwd voelt voor de ouders. Om deze reden moeten zij zelf uit het bestaande zorgnetwerk een zorgcoach aanstellen.

Voorwaarden die leiden tot betere samenwerking

Een oproep tot beter samenwerken tussen verschillende partijen is vaak onvoldoende. Er moet planmatig worden gewerkt om die samenwerking tot stand te brengen. De eerste stap betreft het tegengaan van de versnippering van de financiering. Om financiële ontschotting te realiseren wordt aanbevolen om in de toekomst alleen ketenzorg te vergoeden. Doordat zorgverleners hierdoor gedwongen worden om in ketens te werken ontstaat tevens organisatorische ontschotting. Dit brengt met zich mee dat talloze netwerken worden teruggebracht tot één samenwerkingsverband. Momenteel zijn de CIZ-indicaties ondergebracht in de AWBZ. De MSVT-indicaties, die gesteld worden door de kinderarts, vallen echter onder de Zorgverzekeringswet (Zvw). In de gewenste situatie vallen alle indicaties onder de Zvw waardoor één organisatie- en financieringsstroom ontstaat. Dit brengt met zich mee dat er één aanspraak moet komen. Verpleging, persoonlijke verzorging en begeleiding dienen samengevoegd te worden tot de aanspraak 'thuisverpleging'.

Vormgeving van de samenwerking

Na financiële- en organisatorische ontschotting dient invulling te worden gegeven aan de samenwerking. Er wordt aanbevolen om hierbij aansluiting te zoeken bij bestaande systemen. Zo wordt bij de geboortezorg en jeugdzorg in Nederland gebruik gemaakt van hulp- en zorgplannen die ook goed toepasbaar zijn in de zorg voor zieke kinderen.

Hulpplan

Het hulpplan wordt door de ouders, eventueel onder begeleiding van een zorgcoach, opgesteld. Dit hulpplan heeft tot doel om de zorgvraag van het gezin in kaart te brengen waarbij de eigen kracht uitgangspunt is. Of zoals in het advies van de Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling (RMO) staat: zorg vangt aan bij de competenties en vermogens van gezinnen en die van hun sociale omgeving.

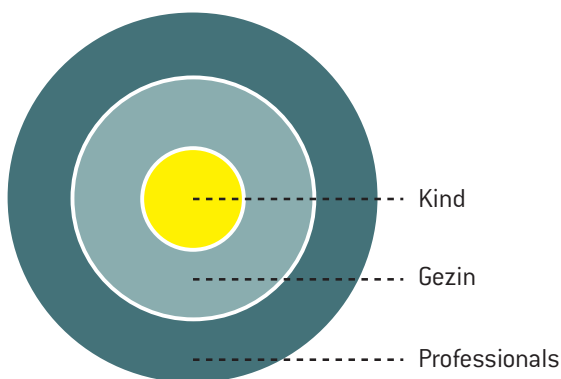
Om een beeld te krijgen van de eigen kracht die aanwezig is binnen het gezin moet een situatieschets worden gemaakt waarbij de volgende aspecten in overweging worden genomen:

- Intensiteit en verloop van de ziekte
- Gezinssamenstelling
- Opleidingsniveau ouders
- Werksituatie ouders
- Financiële situatie
- Risicoprofiel
- Mogelijkheden eigen netwerk

Wanneer de eigen kracht van het gezin in kaart is gebracht, kan worden bepaald in hoeverre die aangevuld moet worden om een balans tussen draagkracht en draaglast te bewerkstelligen. Dit leidt tot een individuele zorgvraag van het gezin die vervolgens wordt uitgewerkt in het voor dit gezin specifieke zorgplan.

Zorgplan en financiering

In het zorgplan wordt beschreven welke zorgverlener verantwoordelijk is voor welk deel van de zorg en hoe en wanneer die zorg verleend wordt. Alle benodigde expertises vanuit het ziekenhuis moeten hierin worden opgenomen (multidisciplinaire teams) waarbij het ziekenhuis ook buiten de eigen muren de verantwoordelijkheid draagt en aanspreekpunt blijft. Hierbij kan vanuit praktisch oogpunt gebruik worden gemaakt van shared care. Zij vormen de keten waarmee het gezin te maken krijgt en dit is tevens de keten die in aanmerking komt voor het declareren van zorg met betrekking tot het gezin. Deze financiering dient realistisch en op een medisch verantwoorde wijze tot stand te komen. Dat wil zeggen dat ze niet alleen gebaseerd moet worden op medisch-technische handelingen zoals in de huidige situatie het geval is. De financiering dient te bestaan uit drie componenten.



Figuur 1) Noodzakelijke componenten financiering

Allereerst zijn er de genoemde medisch-technische handelingen die gepaard gaan met de ziekte van het kind. Hierbij moet rekening worden gehouden met de omstandigheden waarin de zorg verleend moet worden. Voor kinderen is vaak meer tijd nodig doordat zij meer uitleg vragen en een andere omgangswijze behoeven. Daarnaast kunnen gezinsfactoren de zorgvraag beïnvloeden zoals broertjes en zusjes in het gezin, werkloze ouders, beschikbaarheid van het eigen netwerk etc. In het huidige financieringssysteem wordt hieraan geen aandacht besteed waardoor de draagkracht en draaglastverhouding vaak niet in balans is. Deze factoren dienen dus in de financiering meegenomen te worden om de zelfredzaamheid optimaal in te kunnen zetten. De derde component betreft de professionals die de zorg verlenen. Zij maken kosten om de zorg te kunnen verlenen. In het huidige financieringssysteem is geen ruimte voor scholing van zorgverleners, reis- en parkeerkosten, voorbereidende werkzaamheden zoals een intakegesprek en administratieve werkzaamheden die gepaard gaan met de zorg. Ook ervaren organisaties buiten de muren van het ziekenhuis problemen ten aanzien van de planning. Doordat kinderen steeds 'zieker' naar huis gaan, worden zij ook weer sneller (onverwacht) opgenomen in het ziekenhuis. Voor deze kinderen kan soms een groot aantal zorguren ingepland staan die plotseling komen te vervallen.

Flexibiliteit

Naast de grondslag voor financiering van de zorg functioneert het zorgplan ook als plan van aanpak voor het gezin waar zelfredzaamheid (waar mogelijk) steeds het doel is. Hiervoor is het noodzakelijk dat de draagkracht en draaglast te allen tijde in balans is. In het hulpplan wordt al aandacht besteed aan flexibiliteit door per gezin naar de factoren te kijken die van invloed zijn op de aanwezige draagkracht binnen het gezin. Ziekte is echter geen statisch geheel en kan door de tijd heen anders zijn of voelen. Daarom moet het zorgplan de kans bieden hierin mee te bewegen. De zorgcoach is verantwoordelijk voor structurele evaluatie van het zorgplan en afstemming met andere zorgverleners.

Kwaliteit

Om de kwaliteit van de zorg aan kinderen te waarborgen wordt binnen het zorgplan gewerkt met een algemeen dossier per gezin en uniforme overdrachtsformulieren. Hierdoor wordt de communicatie tussen zorgverleners op elkaar afgestemd. Daarnaast dienen medische- en verpleegkundige protocollen gestandaardiseerd te worden en geïmplementeerd door alle betrokkenen. Met deze maatregelen wordt de kans op medische fouten verkleind.

Daarnaast is het noodzakelijk dat er kwaliteitsstandaarden worden ontwikkeld waaraan zorgverleners hun handelingen kunnen toetsen. Ook dit draagt bij aan het verkleinen van de kans op medische fouten. Tevens wordt voorkomen dat zorgverleners verschillende opvattingen hanteren met betrekking tot kwalitatief hoogstaande zorg. Kwaliteitsstandaarden komen ook het vertrouwen dat ouders hebben in de zorg ten goede wat een positief effect heeft op de draaglast die ouders ervaren. Voor het ontwikkelen van deze kwaliteitsstandaarden kan het 'Handvest Kind en Ziekenhuis', welke is opgenomen in verdieping vijf, als uitgangspunt dienen.

Ook moet gerealiseerd worden dat het beroep van kinderverpleegkundige een specialistisch vak is. De veranderingen in de intensieve kindzorg hebben tot gevolg dat de aard van het werk van verpleegkundigen verandert omdat de intramurale zorg verschuift naar de thuissituatie/leefomgeving. Dat vraagt meer en meer om professionals die breder zijn opgeleid en van alle markten thuis zijn: van alle ziektebeelden weten, diverse specialistische apparatuur en materialen kunnen hanteren en bovenal kunnen inspringen op de specifieke zorgbehoeften van kinderen en hun ouders. Geadviseerd wordt daarom om het deskundigheidsniveau van de kinderverpleegkundige te optimaliseren met een sterke focus op het gezinsgerichte karakter (kinderverpleegkundige+). Deze specifieke deskundigheid kan worden bevorderd door verpleegkundigen, werkzaam in het ziekenhuis en buiten het ziekenhuis, onderling te laten rouleren.

Uitkomsten van samenwerking

Gezonde zorg

Door middel van de beoogde samenwerking die wordt vormgegeven aan de hand van een dergelijk hulp- en zorgplan, ontstaat gezonde zorg waarbij de zelfredzaamheid van gezinnen optimaal wordt ingezet (doelmatigheid), zorg die kwalitatief hoogstaand is en die een veilige leefomgeving voor het kind en het gezin creëert.

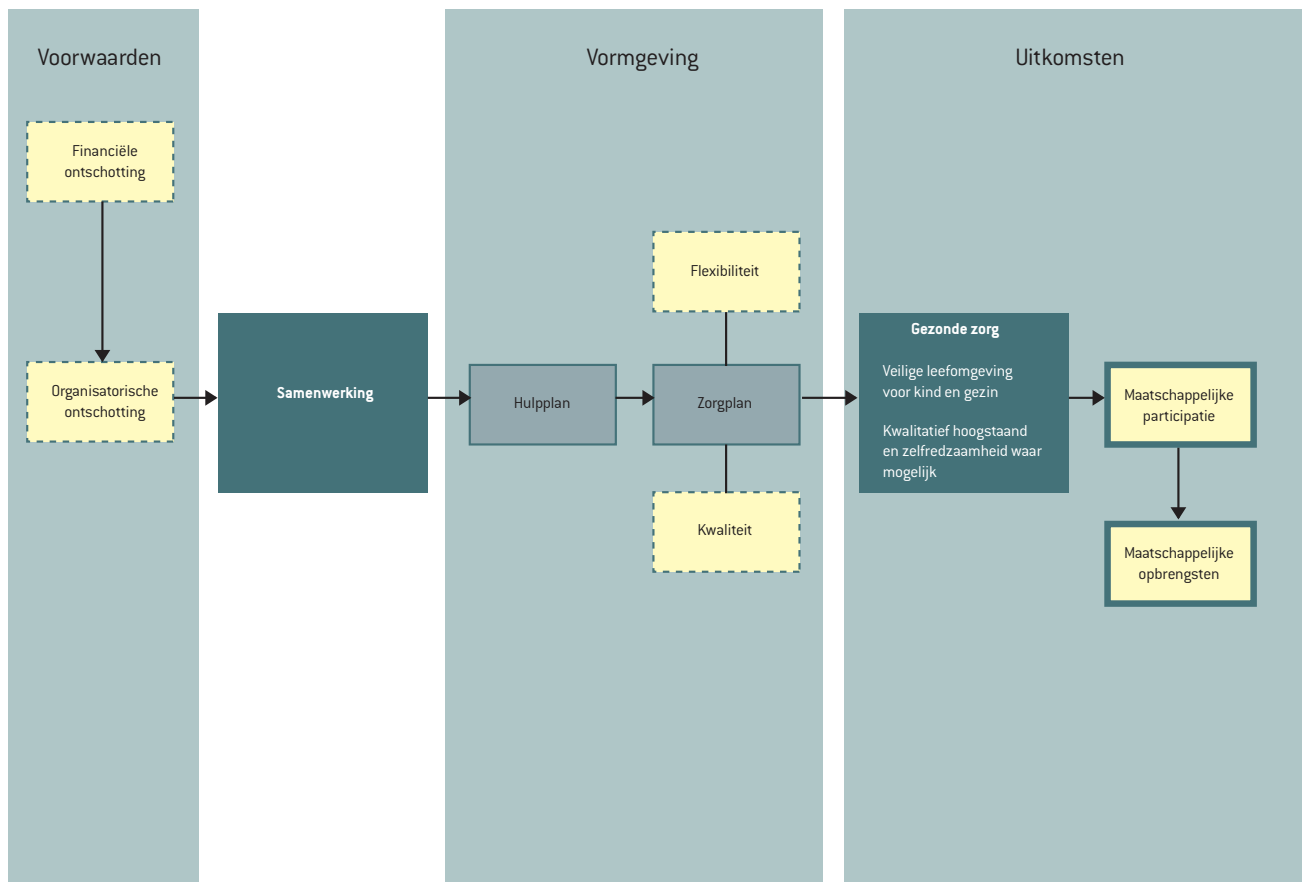
Maatschappelijke participatie

Het is belangrijk om datgene wat het kind en het gezin wél kunnen te stimuleren in plaats van afhankelijk te maken van de mensen en organisaties om hen heen. Wanneer een balans bestaat in de zorg in het gezin – geen verzorging en geen onderzorg - zijn het zieke kind en de ouders in staat om waar mogelijk mee te draaien in de maatschappij. Denk aan werken wanneer mogelijk, een zo normaal mogelijke schoolsituatie en het onderhouden van sociale contacten. Hiermee wordt voorkomen dat het gezin in een sociaal isolement raakt en extra aanspraak moet maken op zorg.

Maatschappelijke opbrengsten

Door een balans tussen draagkracht en draaglast van het gezin wordt niet onnodig aanspraak gemaakt op directe zorgkosten en/of het sociale vangnet. Daarnaast kan de optimale maatschappelijke participatie op andere manieren opbrengsten met zich meebrengen. Denk bijvoorbeeld aan de loonbelasting die werkende ouders betalen.

Het voorgaande is weergegeven in onderstaand Integraal Kwaliteitsmodel Intensieve Kindzorg (IKIK).



Als het maar gezond is...

Dit is dé wens van aanstaande ouders. Uit dit rapport blijkt waarom.

De ziekte van het kind drukt een stempel op het gehele gezin. Op dit moment wordt dit onvoldoende erkend in de organisatie en financiering van de intensieve kindzorg. In de zorg aan ernstig zieke kinderen moet het kind centraal worden gesteld maar daarbij moet de impact op het gehele gezin niet worden onderschat. De zorgbehoefte is namelijk niet alleen afhankelijk van de medisch-technische handelingen die het kind nodig heeft, maar ook van de omstandigheden waarin het gezin verkeert.

Ons inziens levert dit rapport een belangrijke bijdrage aan deze kind- en gezinsgerichte zorg. Door de ervaringen van bijna 300 ouders van ernstig zieke kinderen mee te nemen, is in dit rapport de werkelijke zorgbehoefte in kaart gebracht. De kracht van het rapport komt tevens voort uit de vruchtbare bundeling van expertises waarbij aansluiting is gevonden met bestaande systemen.

Ondanks dat dit rapport ons inziens zeer volledig is, zijn wij van mening dat verder onderzoek moet plaatsvinden naar hoe zieke kinderen en hun gezin het beste begeleid kunnen worden naar een zo normaal mogelijk leven dat kwalitatief op een acceptabel niveau ligt en dat maatschappelijk participeren mogelijk maakt. Nederland loopt wat dit betreft sterk achter ten opzichte van bijvoorbeeld Duitsland en Engeland. Voor deze vervolgstap in de ontwikkeling van intensieve kindzorg houden wij ons graag aanbevolen.

Tot slot willen we benadrukken dat het aanbevolen systeem in grote mate bijdraagt aan efficiency binnen de zorg. Dit hoeft niet gepaard te gaan met extra kosten. Het gaat bovendien om een kleine doelgroep binnen de totale zorg in Nederland.

III. Verdieping en achtergronden

1. Er is een nieuwe groep ontstaan

Hoewel ernstig zieke kinderen tien jaar geleden nog niet of nauwelijks buiten de deuren van het ziekenhuis werden verzorgd en verpleegd, hebben nu veel van deze kinderen goede kans op verzorging thuis. Enerzijds hebben veel nieuwe levensreddende behandelingen geleid tot een grotere levenskans voor ernstig zieke kinderen. Anderzijds maken de ontwikkelingen in de medische thuiszorg en respijtzorg het mogelijk dat kinderen steeds beter in hun eigen leefomgeving kunnen worden verzorgd, verpleegd en behandeld. Dit sluit ook aan bij de maatschappelijke tendens om zieke kinderen waar mogelijk thuis te houden. Hierdoor is een verschuiving van zorg in het ziekenhuis naar zorg thuis gaande. Er is daarmee sprake van een nieuwe doelgroep in de extramurale zorg.

Grote vooruitgang in kindergeneeskunde

Betere diagnostiek en betere behandelwijzen hebben geresulteerd in een grotere overlevingskans en een langere levensverwachting van kinderen. Vanaf de jaren vijftig is bijvoorbeeld geleidelijk aan de hartchirurgie bij kinderen ontwikkeld met een toenemend gunstig resultaat. Bij sommige hartafwijkingen hadden kinderen destijds een overlevingskans van 10% terwijl diezelfde aandoening aan het einde van de twintigste eeuw 95% overlevingskans bood. De ziekte van Duchenne kende in de zestiger jaren een levensverwachting van ongeveer 14 jaar. In de jaren negentig was die al tot ongeveer 26 jaar opgelopen. Ook voor de oncologische aandoeningen op kinderleeftijd is de trend in overleving boven verwachting. Was in de zeventiger jaren slechts 30% van kwaadaardige ziekten op de kinderleeftijd te genezen, nu is dat percentage al tot boven 70 gestegen. In het algemeen kan dus worden gesteld dat de overlevingskansen voor ernstig zieke kinderen enorm zijn verbeterd.

Veranderingen in de kinderverpleegkundige zorg

De betere overlevingskansen resulteerden niet meteen in zorg thuis. In de eerste tijd verbleven kinderen lang in het ziekenhuis en consumeerden zij dure zorg die niet per se in ziekenhuissettingen hoefde te worden verleend. Er was een lacune met wat thuis aan zorg geboden kon worden. Hierdoor ontstonden organisaties (vaak door verpleegkundigen opgericht) die hierop zijn ingesprongen. Door technologische vernieuwingen en de ontwikkeling van de extramurale zorg aan kinderen is het nu ook voor deze kinderen mogelijk geworden veel korter in het ziekenhuis te verblijven. Dit is een positieve ontwikkeling, want de zorg thuis is tenslotte beter voor de psychosociale ontwikkeling van het kind en heeft een positief effect op het herstel.

Voorbeeld:

Nog maar een aantal jaren geleden was het niet mogelijk om kinderen die afhankelijk zijn van enzymtherapie deze behandeling thuis te geven. Zij moesten één keer per week naar het ziekenhuis en kregen via een infuus de enzymen toegediend. De behandeling werd als te risicovol gezien om thuis uit te voeren. Door verbeteringen in de behandelwijze krijgen kinderen tegenwoordig het enzym thuis of op school toegediend door een thuiszorg verpleegkundige. Dit voorbeeld laat zien dat technologische ontwikkelingen steeds verder voortschrijden, waardoor steeds meer kinderen de noodzakelijke zorg thuis kunnen krijgen.

Wat cijfers niet laten zien is dat kinderen 'zieker' naar huis gaan dan vroeger. Dit heeft ook gevolgen gehad voor de aard van het werk van verpleegkundigen. Het vraagt meer en meer om professionals die van alle markten thuis zijn: van alle ziektebeelden weten, diverse specialistische apparatuur en materialen kunnen hanteren en bovenal kunnen insprijnen op de specifieke zorgbehoeften van kinderen en hun ouders.

De commissie Bekostiging Intensieve Kindzorg (BIKZ) constateert echter dat de borging van de kwaliteit van de zorg door kinderthuiszorg (en verpleegkundig kinderdagverblijf en kinderspices) nog niet goed geregeld is. Dit komt vooral omdat het een betrekkelijk nieuwe vorm van zorg betreft, waarbij kwaliteitsborging nog tot stand moet komen. Ook sluit het zorgaanbod nog onvoldoende aan op de vraag van kinderen en ouders. De zorg beweegt nu onvoldoende mee met het verloop van de ziekte en richt zich nog onvoldoende op het gezin als geheel. Gevolg is dat kinderen nu niet optimaal thuis verzorgd kunnen worden en zij onnodig risico lopen alsnog in het ziekenhuis opgenomen te moeten worden. De eisen van het BIKZ zijn opgenomen in verdieping zes.

Beschrijving groep kinderen die intensieve kindzorg nodig heeft

Om wat voor soort kinderen gaat het hier in dit rapport? De commissie BIKZ beschrijft de groep ernstig zieke kinderen als een heterogene groep met een grote diversiteit van ziektebeelden zoals stofwisselingsziekten, progressief neurologische aandoeningen en epilepsie. Soms is ook sprake van gecombineerde aandoeningen. Veel van de voorkomende ziektebeelden zijn zeldzaam en vaak specifiek voor de kinderteleeftijd. De ziektebeelden kennen een grote variatie in verloop en in complexiteit van de benodigde zorg. Ook verschillen in sociale situatie en de steun die gezinnen krijgen van naasten, zijn van invloed op hun zorgvraag. Bij kinderen met een levensbedreigende of levensduurbepkende aandoening spreekt men van palliatieve zorg. In tegenstelling tot de palliatieve zorg bij volwassenen gaat het hierbij slechts voor een klein deel om palliatief terminale zorg.

Ten aanzien van de intensieve kindzorg zijn zes groepen te onderscheiden:

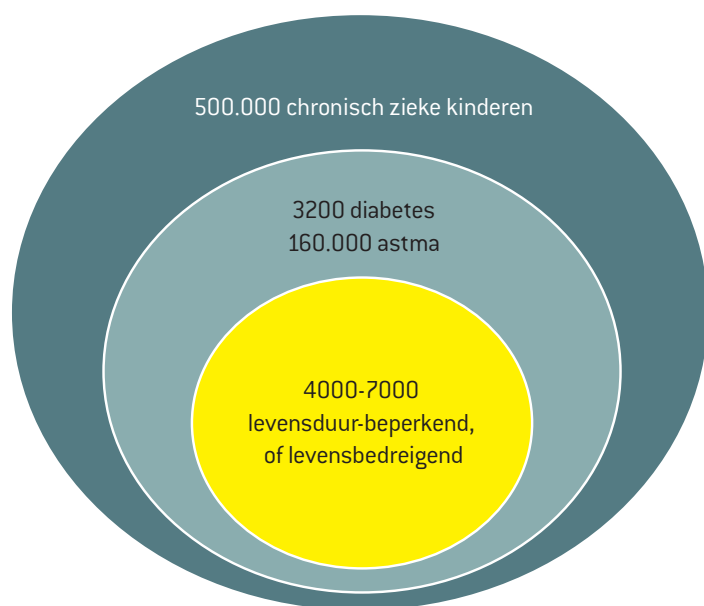
- 1a. Acut zieke kinderen waarbij de ziekte korter dan drie maanden duurt.
- 1b. Acut zieke kinderen die binnen één jaar na diagnosestelling overlijden.
- 2a. Acut zieke kinderen die gedurende een bepaalde periode in hun leven chronisch ziek zijn.
- 2b. Acut zieke kinderen die gedurende de rest van hun leven chronisch ziek zijn.
3. Chronisch zieke kinderen. Hierbij heeft het na de eerste ziekteverschijnselen lang geduurd voordat de diagnose kon worden gesteld.
4. Chronisch zieke kinderen waarbij de ziekte het kind meervoudig beperkt maakt.

Deze indeling is gebaseerd op de vier groepen die het BIKZ omschreven heeft. Het gaat in alle groepen om kinderen van 0 tot 18 jaar oud met behoefte aan gespecialiseerde verpleegkundige handelingen en verpleegkundig toezicht. De kinderen hebben een structurele behoefte aan zorg op meerdere momenten per dag.

Omvang groep ernstig zieke kinderen

Door bovenstaande ontwikkelingen is het aantal kinderen dat met een ernstige ziekte thuis wordt verzorgd en verpleegd toegenomen. De commissie BIKZ heeft een inschatting proberen te maken van de omvang van deze groep.

Op basis van nationale gegevens en gegevens uit internationale bronnen is het aantal kinderen met een levensbedreigende of levensduurbepkende aandoening én met een zorgvraag naar de verpleegkundige ziekenhuisverplaatste zorg geschat tussen de 4.000 en 7.000. Onbekend is welk deel van de kinderen op enig moment daadwerkelijk behoefte zal hebben aan zorg. Een onderzoek van de Association for children with life-threatening or terminal conditions uit 2003 schat dat ongeveer de helft van het aantal kinderen met een levensbedreigende of levensduurbepkende ziekte (palliatieve) zorg van professionele hulpverleners nodig heeft. Wordt gekeken naar het aantal kinderen met een chronische aandoening (breder dus dan alleen levensbedreigend dan wel levensduurbepkend), dan blijkt uit onderzoek van het Emma Kinderziekenhuis dat het gaat om een aantal van 500.000 kinderen in Nederland.



Figuur 2} Omvang groep zieke kinderen in Nederland

Deze cijfers onderstrepen het belang om te komen tot een afbakening van de groep kinderen. De commissie BIKZ constateert daarbij dat een afbakening nodig is, maar tevens dat het moeilijk is om deze heel scherp te maken. De kern van de doelgroep bestaat uit kinderen met een levensbedreigende of levensduurbeperkende aandoening. Daaromheen is er ook een groep kinderen die weliswaar geen levensbedreigende ziekte heeft maar waarbij wel ernstig risico op gezondheidsschade of een levensbedreigende situatie ontstaat, bijvoorbeeld door een combinatie van een somatische aandoening met sociale problematiek (bijvoorbeeld een kind met diabetes type 1 in een gezin zonder structuur en toezicht).

CIZ Basisrapportage AWBZ

De CIZ Basisrapportage AWBZ geeft informatie over het aantal inwoners met een indicatie voor AWBZ-zorg in Nederlandse gemeenten en andere geografische gebieden, zoals zorgkantorregio's en provincies. De CIZ Basisrapportage biedt gegevens vanaf 1 januari 2010. In de rapportage zijn onder andere cijfers opgenomen over het type zorg en de hoeveelheid zorg waarvoor cliënten een indicatie hebben. Er is ook een rapportage beschikbaar met gegevens over heel Nederland. Deze aantallen vanaf 2010 zien er als volgt uit:

Datum	Aantal kinderen met indicatie voor extramurale AWBZ-zorg
1 januari 2010	2.995
1 juli 2010	3.620
1 januari 2011	3.895
1 juli 2011	4.290
1 januari 2012	4.610
1 juli 2012	4.310
1 januari 2013	4.145

Sinds het begin van de halfjaarlijkse rapportage is het aantal kinderen dat met een ernstige ziekte thuis wordt verzorgd en verpleegd toegenomen. Op 1 januari 2012 waren er 4.610 kinderen met een geldige indicatie voor extramurale AWBZ-zorg ten opzichte van 2.995 kinderen op 1 januari 2010. Het betreft hier alleen kinderen met een somatische aandoening/ ziekte. Dit betekent een toename van meer dan 50% in een termijn van twee jaar.

Vanaf 1 januari 2012 is het aantal kinderen dat gebruik maakt van de AWBZ dalende. Dit heeft te maken met het feit dat vanaf die tijd zieke kinderen, met een enkelvoudige zorgvraag, onder werden gebracht bij de Zorgverzekeringswet. Deze MSVT (Medisch Specialistische Verpleging Thuis) wordt geïndiceerd door de medisch specialist. Aantallen hierover zijn niet gepubliceerd.

Zieke kinderen zijn op het totaal van zieke mensen, zowel getalsmatig als budgettair een relatief kleine groep. Zieke kinderen maken slechts 2% uit van het totaal aantal zieke mensen met een somatische aandoening die een geldige indicatie voor extramurale AWBZ-zorg hebben (CIZ databank, 2013).

Hernieuwde beschrijving

Het komt dus regelmatig voor dat kinderen na ontslag uit het ziekenhuis nog verdere medische behandeling en/of verpleegkundige zorg nodig hebben. Voor deze zorg kan een ziek kind aanspraak maken op een AWBZ- of een MSVT indicatie. De behandelend (kinder)arts bekijkt dan of het mogelijk is dat deze behandeling, of een deel ervan, thuis kan plaatsvinden. Er zijn ook kinderen met chronische ziekten of aandoeningen, die voor behandeling of controle geregeld naar het ziekenhuis moeten en waarbij de behandeling thuis moet worden doorgezet. Daarnaast is er een groep kinderen waarbij behandeling niet meer mogelijk is. Het verloop van bijna iedere ziekte kan beïnvloed worden door de individuele omstandigheden van het kind zoals genetische factoren, stadium van de ziekte en respons op de behandeling, leeftijd, ontwikkelingsfase. Ook de omstandigheden binnen het gezin van het kind spelen hierbij een rol. Het is niet altijd even relevant om een onderscheid te maken tussen acuut en chronisch omdat elk ziek kind dezelfde fasen doorloopt in ieder ziekteproces. Bij het ene kind gaat dit alleen sneller dan bij het andere kind.

Onder meer voortvloeiend uit het bovenstaande is een beschrijving geformuleerd om de eenheid van deze groep kinderen beter te duiden:

Kinderen met een kort- of langdurende ziekte of lichamelijke beperking waarbij niet ingrijpen levensbedreigend kan zijn en die onder eindverantwoordelijkheid van de kinderarts of specialist thuis met name voor hun somatische problematiek verzorgd, verpleegd, begeleid en of behandeld worden, waarbij naast de medisch-technische kant ook psychosociale factoren en omstandigheden een rol kunnen spelen.

2. Kinderen zijn geen kleine volwassenen

Waarom is het nodig de zorg voor ernstig zieke kinderen apart te financieren en te regelen? Het belangrijkste verschil tussen een kind en een volwassene is dat een kind in ontwikkeling is: lichamelijk, cognitief, emotioneel en sociaal. Ook is een kind nog afhankelijk van zijn ouders. Dit heeft tot gevolg dat kinderen op een andere manier zorg nodig hebben dan volwassenen.

Een ziek kind is als ieder ander kind

Waar de wereld van ouders stilstaat op het moment dat zij horen dat hun kind ziek is, gaat die voor hun kind gewoon door. Een ziek kind is namelijk een kind zoals ieder ander kind. Ondanks zijn ziekte wil het spelen, ontdekken, beleven en groeien als mens. Het wisselt zijn tanden, er zijn peuter- en puberfrustraties en het blijft steeds zijn grenzen opzoeken en verleggen.

Zieke kinderen hebben veel wilskracht. Zij willen graag onderdeel blijven uitmaken van het systeem waarin zij zich bevinden. Zij hebben behoefte aan liefhebbende ouders, een fijn gezin en broertjes en zusjes die hen uitdagen zodat ze hun grenzen kunnen verleggen. Ze willen spelen met andere kinderen op het kinderdagverblijf of op school en daarna thuiskomen om verder te spelen met de kinderen uit de buurt. Zij maken onderdeel uit van het sociale netwerk van hun ouders. Ze gaan samen op bezoek bij vrienden en familie en vieren als gezin vakantie in een tentje in Frankrijk.

Soms lukt dit niet en voelt het zieke kind zich écht ziek, bijvoorbeeld als het beroerd is van de chemotherapie. Als het zich weer enigszins beter voelt, komt een kind weer in actie en zal weer willen spelen, ontdekken en beleven. Dit is een proces dat onverminderd doorgaat in een kinderleven, ook als het kind ziek is.

Zieke kinderen komen, in tegenstelling tot gezonde kinderen, regelmatig in het ziekenhuis en worden daar ook opgenomen. Hierdoor komen zij in aanraking met volwassenen die niet in het normale systeem van kinderen thuishoren. Opeens gaat er een voor hen vreemde wereld open waarop zij geen invloed hebben. De dokter sluit een pact met de voor hen altijd liefdevolle ouders. Daarna volgen er opeens vervelende en pijnlijke onderzoeken en kinderen zien hoe hun ouders verdrietig en machteloos toekijken. Je vader en moeder die je altijd troostten als je binnenkwam met een kapotte knie, er teder een pleister op plakten en er vervolgens een kusje op gaven, houden je nu vast zodat een onbekende volwassene je pijn kan doen...

Kinderen hebben een andere anatomie en fysiologie

De anatomie en de fysiologie van kinderen verschilt wezenlijk van die van volwassenen. Zo hebben kinderen bijvoorbeeld een relatief groter hart met een groter hartminuutvolume dan volwassenen. De polsfrequentie is hoger bij een lagere bloeddruk dan die van volwassenen. Als een kind het benauwd heeft, zal het sneller gaan ademen terwijl een volwassene meer lucht per teug zal gaan inademen. Het vochtgebruik per kilogram lichaamsgewicht is bij een kind hoger en hierdoor droogt een kind veel sneller uit dan een volwassene. Het op peil houden van hun lichaams-temperatuur is voor kinderen moeilijker, omdat zij een groot lichaamsoppervlak hebben in verhouding tot hun gewicht, weinig isolerend vet en nauwelijks rilvermogen. Zij raken dus veel sneller onderkoeld dan een volwassene. Daarnaast zijn er bij kinderen ziektebeelden die bij volwassenen niet meer voorkomen. Wie kinderen verzorgt en verpleegt, moet hiermee constant rekening houden.

Cognitieve ontwikkeling en de belevingswereld van kinderen

Het denken van kinderen is nog niet zo goed ontwikkeld als bij volwassenen. Vooral kleine kinderen zien, begrijpen en beleven dingen vaak anders. Ze kennen maar één werkelijkheid, die ze horen van volwassenen om hen heen. Hier kunnen ze vaak geen andere realiteit naast zetten. Kinderen kunnen op dezelfde manier voelen als volwassenen, maar zijn nog niet in staat hun gevoelens te uiten en te beschrijven. Denk bijvoorbeeld aan een kind dat buikpijn aangeeft, terwijl het een oorontsteking heeft.

Ook reageren kinderen in emotioneel opzicht anders op ziekte en letsel dan volwassenen. Als verzorgers hiermee rekening houden, voelen kinderen zich prettiger en kunnen emotionele problemen in de ontwikkeling van het kind worden voorkomen. Het is daarom belangrijk dat de stem van de patiënt altijd gehoord wordt en dat ouders hun kind goed kunnen voorbereiden, troosten en steunen.

Voorbeeld (uit Praktijkdocument pijnherkenning bij kinderen van V&VN Kinderverpleegkunde):

Voorbereiding is de oudste en meest bekende psychologische stressreductiemethode. Van Wageningen definieert voorbereiden als volgt: 'Vorbereiden is het informatie verschaffen aan kind én ouders, over de medische of verpleegkundige (be)handeling en/of onderzoek, rekening houdend met leeftijd, ontwikkelingsniveau, karakter en eigenheid van het kind.' Door de voorbereiding kan de angst afnemen en irrealistische fantasieën kunnen worden voorkomen of weggenomen. Hierdoor zal het kind rustiger blijven en zich meer coöperatief opstellen. De aanspreekbaarheid van het kind tijdens de ingreep zal ook groter zijn.

Aandachtspunten tijdens de voorbereiding van de peuter zijn:

- Peuters hebben gering tijdsbesef en kunnen zich moeilijk concentreren op een verhaal.
- Tijdens voorbereiding worden alleen specifieke handelingen en de gevolgen verteld, 'je krijgt NU een prik, dat doet even pijn'.
- Voor het kind is het belangrijk te weten dat zijn/haar ouders te allen tijde bij hem mogen blijven.
- Om de kennis en vaardigheden van het kind te vergroten is het belangrijk om het kind te laten spelen met het voorbereidingsmateriaal.
- Als het kan ouders eerst, zonder aanwezigheid van hun kind voorbereiden.

Kinderen zijn afhankelijk van hun ouders

Elke ouder lijdt eronder als het eigen kind ziek is. Gevoelens van onzekerheid, wanhoop en uitputting steken de kop op. Tegelijkertijd hebben ouders hun kind ook lief, ondanks of wellicht ook dankzij de ziekte en de problemen die dat met zich meebrengt. Een ernstig ziek kind zorgt voor een complexe situatie en verandert ook het leven van ouders soms ingrijpend. De capaciteiten die het ouderschap van een ziek kind vereist, kunnen alleen gaandeweg worden verworven. Dat stelt bijzondere eisen aan de zorg die ieder individueel gezin geboden moet worden.

Een groot verschil tussen een kind en een volwassene is dat een kind een afhankelijkheidspositie heeft ten opzichte van zijn ouders en afhankelijk is van de omgeving waarin het opgroeit. Voor zieke kinderen betekent dit dat hun ouders een grote rol spelen bij de zorg die zij nodig hebben. Ook kunnen kinderen nog geen keuzes maken zoals volwassenen die kunnen maken.

Ouders zijn ook verantwoordelijk voor hun kind. In de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGB0) is het zo afgesproken dat een kind geen zelfstandige beslissingen kan nemen over zijn of haar leven. Tot 12 jaar is dit de uitsluitende bevoegdheid en verantwoordelijkheid van de ouders. Is het leven van een kind in gevaar door afwijzen van noodzakelijke zorg voor het kind door de ouders, dan zal de ouder, bij blijvende weigering, zelfs uit de ouderlijke macht gezet moeten worden alvorens door medici of andere verzorgers kan worden gehandeld.

In de leeftijd van 12 tot 16 jaar heeft het kind ook een stem. Gezamenlijk met ouders komt het tot een beslissing. De mening van het kind over bijvoorbeeld wenselijke verpleegtechnische handelingen telt zwaar. Het kan zelfs zo zijn dat, als een kind nee zegt en een ouder ja, dan de mening van het kind doorslaggevend is en niet die van een ouder. Vanaf 16 jaar is het kind zelfstandig beslissingsbevoegd. Een ouder wordt bijvoorbeeld niet geïnformeerd over de gezondheid van zijn/haar kind als een kind in deze leeftijdscategorie dat niet wil.

Een voorbeeld waarbij dit kan spelen is een noodzakelijke bloedtransfusie bij een kind van Jehova getuigen. Zo'n bloedtransfusie is in hun geloof niet toegestaan. Is voor het leven van een kind een transfusie absoluut nodig, dan zal een ouder (tijdelijk) uit zijn/haar wettelijke verantwoordelijkheid moeten worden ontheven door een rechterlijke uitspraak alvorens de bloedtransfusie kan plaatsvinden.

Ouderliefde wordt soms problematisch

Liefde van ouders voor hun kinderen is er vanaf het allereerste begin, vanzelfsprekend, als direct gevolg van de biologische band tussen ouders en kind. In de loop van de tijd groeit en verdiept die liefde zich, dankzij wederkerige ervaringen. Het blijkt een kwestie van geven en krijgen. Maar hoe zit dat met deze wederkerigheid in de relatie tot een ziek kind?

Het is veel moeilijker te zorgen voor een kind dat pijn heeft, hierdoor niet aangeraakt wil worden of zich zelfs van je afkeert, een kind dat maar niet zindelijk wordt, dat constant het eten uitspuugt dat je met zorg en liefde hebt klaargemaakt, een kind dat met je in gevecht gaat omdat het niet wil dat jij die vervelende en pijnlijke handeling uitvoert. Zo'n ziek kind beloont je inspanningen onvoldoende; het geeft je het gevoel dat je faalt en tekortschiet.

Ouders die in eigen ogen falen, kunnen twee dingen doen. Zij kunnen het opgeven, omdat ze geen vertrouwen (meer) hebben zich met dit kind te kunnen verbinden. Deze ouders kwijnen veelal langzaam weg en doven uit. De andere optie is proberen steeds beter je best doen in de hoop zo het kind gelukkiger te maken. Uitgeput en uitgedoofd, worden deze mensen steeds betere ouders die steeds meer in hun kind gaan investeren.

Ouders beschikken over unieke kennis

Ouders van ernstig zieke kinderen worden vaak kwetsbaarder. Zekerheden vallen weg en afhankelijkheid neemt vaak toe. Anderzijds worden deze ouders vaak geduldiger, assertiever, minder gevoelig voor autoriteit en gaandeweg ontwikkelen ze nieuwe vaardigheden en kennis en ontstaat een nieuwe zelfstandigheid waarin ze steeds meer zelf de regie voeren en de consequenties daarvan aanvaarden.

Ieder verwerkt de situatie op zijn eigen manier

Ouders van zieke kinderen en ook andere gezinsleden krijgen vanaf de diagnose te maken met een verwerkingstraject dat vergelijkbaar is met een rouwproces. Het kind en de familieleden reageren elk op hun eigen manier maar de meeste ouders doorlopen de volgende fasen: ontkenning, woede, machteloosheid, verdriet, acceptatie en zingeving.

3. Kindzorg is gezinszorg

Met de behandeling van een kind wordt ook het gehele gezin behandeld. Hoewel de aandacht in de eerste plaats uitgaat naar het zieke kind, moet er ook aandacht zijn voor de ouders. Deze zijn als verzorger verantwoordelijk voor het kind en zijn emotioneel het meest bij het kind betrokken. Daarnaast heeft een ziek kind impact op de broers en zussen.

Het zieke kind en het gezin

Naast het werk en de zorg voor de andere kinderen, voeren ouders vaak een groot deel van de zorg en verzorging zelf uit. De situatie treft het hele gezin. Na ontslag uit het ziekenhuis gaan ouders zelf intensieve medische/verpleegkundige zorg bieden en moeten zij dag en nacht beschikbaar zijn voor hun zieke kind. Deze intensieve zorg betekent ook psychosociaal een zware en continue belasting voor kind en gezin (commissie BIKZ).

Ook de broers en zussen ervaren een verstoring van het gezinsleven, die hun beleving en hun ontwikkeling niet onberoerd laat. Zij krijgen te maken met frequente afwezigheid en met emotionele spanningen van hun ouders. Ook de lichamelijke en emotionele veranderingen bij het zieke broertje of zusje zijn van invloed op de gezinsrelaties en doen een beroep op het aanpassingsvermogen van de andere kinderen (Last, 1985). Kinderen die geconfronteerd worden met een zieke broer of zus kunnen door de thuissituatie overbelast raken. Het is belangrijk dat professionals aandacht aan hen besteden. Daarbij is een goede samenwerking tussen de verschillende instanties en een goede zorgcoördinatie zeer belangrijk, zodat er kan worden toegewerkt naar een betere balans in de gezinssituatie.

Kwetsbaarheid

Van kwetsbare gezinnen is geen eenduidige omschrijving te geven. De oorzaken van kwetsbaarheid en de problemen die binnen kwetsbare gezinnen spelen zijn daarvoor te divers. Ook de noodzaak van hulpverlening verschilt per gezin. Het kwetsbare gezin bestaat niet, kwetsbaarheid wel. Die ontstaat in een subtiele en telkens wisselende interactie tussen gezinnen, sociale omgeving en hulpverlening (Bron: RMO advies Ontzorgen en normaliseren, 2012).

Gevolgen voor de participatie van het gezin

Uit het behoefteonderzoek onder ouders met zorgbehoevende kinderen blijkt dat bijna alle ouders aanzienlijke veranderingen meemaken als gevolg van de ziekte van hun kind. De verminderde participatie van ouders maakt gezinnen kwetsbaar. Enerzijds kan het gezin minder beroep doen op hun netwerk in verband met de complexiteit van de ziekte. Hoe complexer de ziekte, hoe minder het netwerk in staat is om de zorg over te nemen. Anderzijds kunnen problemen binnen een gezin zich opstapelen, waardoor het risico bestaat dat de situatie in een gezin instabiel wordt. Dit is niet bevorderlijk voor de verzorging en het eventuele herstel van het zieke kind. In dit kader is ook alertheid geboden bij het voorkómen van kindermishandeling. Er is sprake van een toename van kindermishandeling onder ernstig zieke kinderen omdat ouders de situatie niet meer aankunnen en dit afreageren op hun eigen kind(eren).

Bevorderen van participatie en zelfmanagement

Het is belangrijk dat er niet alleen zorg en aandacht is voor het zieke kind zelf, maar ook hulp en ondersteuning voor ouders en broers en zussen. Het gezin moeten ondersteund worden in hun krachten en mogelijkheden, zodat zij zo zelfredzaam mogelijk blijven. In het onderzoek komt bijvoorbeeld naar voren dat behoefte bestaat aan huishoudelijke hulp, oppas, psychologische hulp en logeermogelijkheden. Dit stelt ouders in staat om te werken aan de opbouw- en het onderhouden van hun eigen leefomgeving. Dit hoeft niet per se te betekenen dat deze hulp moet worden geboden door professionals.

In dialoog met ouders zal de professional moeten bekijken welke mogelijkheden en wensen werkelijk aansluiten bij het zieke kind en zijn gezin. Het is belangrijk om ouders goed te informeren en eventueel te instrueren en te ondersteunen waar zij dit nodig achten. Signalen waaruit blijkt dat de zorg de draagkracht van ouders (tijdelijk) overvraagt, moeten meegenomen worden in de zorgvraag. Dit vraagt om professionals met een brede generalistische blik.

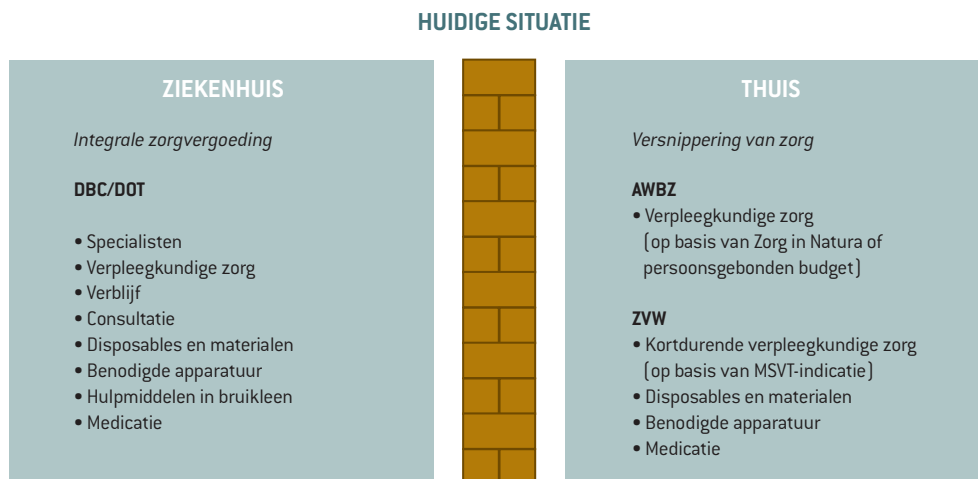
Om de zelfredzaamheid van ouders met een ziek kind te behouden zou bijvoorbeeld, bij een deel van deze kinderen, verpleegkundige zorg kunnen worden ingezet op school. Dit ondanks dat de ouders alle verpleegtechnische handelingen zelf kunnen uitvoeren. Op deze manier kunnen ouders blijven werken, kunnen zij in hun eigen levensonderhoud blijven voorzien en blijft hun sociale netwerk in stand.

Het is belangrijk ouders te ondersteunen in hun krachten en mogelijkheden, die ervoor zorgen dat zij zo zelfredzaam mogelijk blijven. Hierbij dient rekening gehouden te worden met de fase van ziekteverwerking waarin zij zich bevinden. Het overnemen van verpleegkundige handelingen moeten meer bijzaak zijn dan hoofdzaak. Op deze manier hoeft kwetsbaarheid niet uit te monden in overmatige professionele hulpverlening.

4. Verdieping aanbevelingen

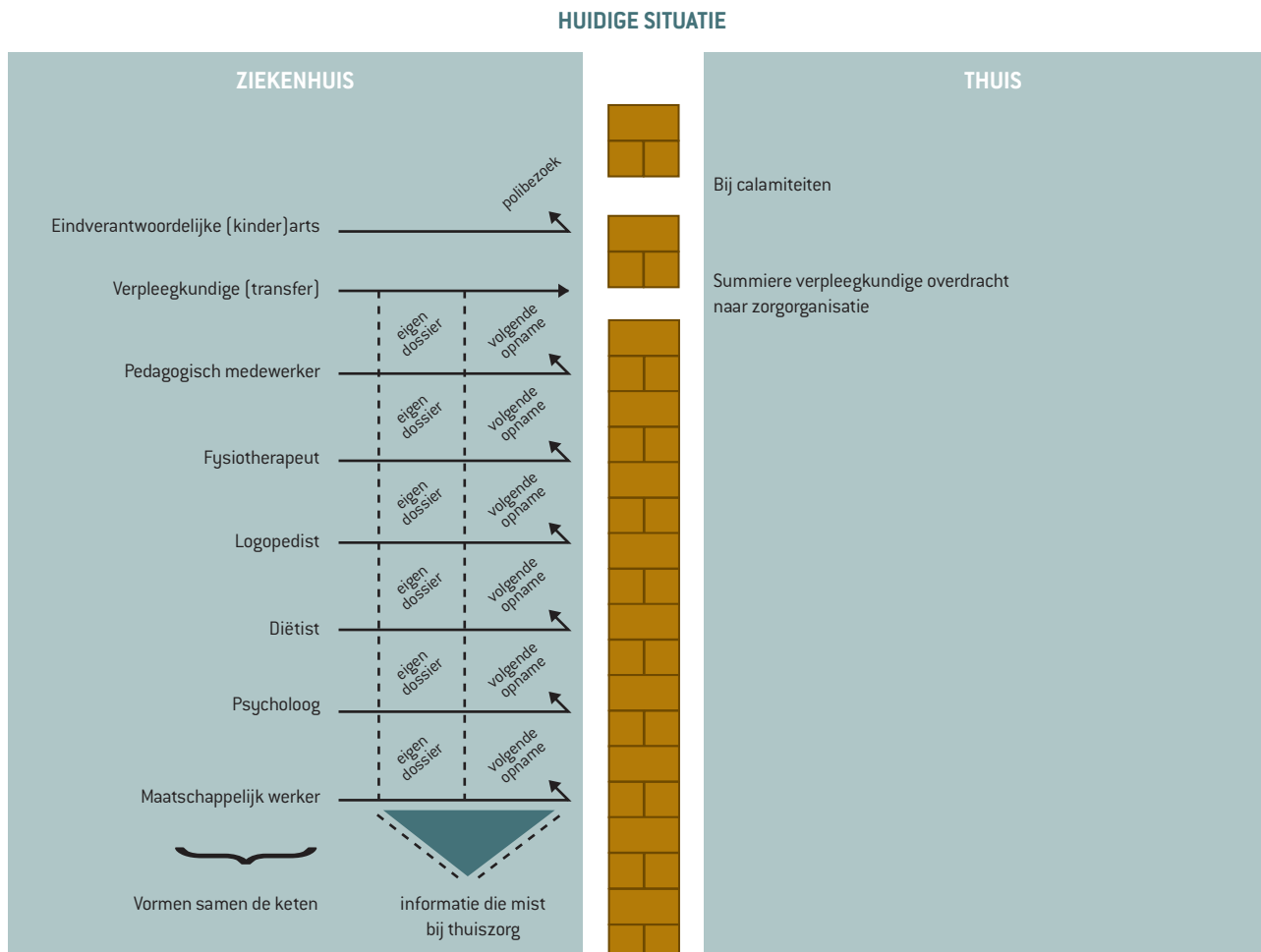
Ontschotten van financiering

In de huidige situatie is er sprake van versnippering van de financieringsstroom. Binnen het ziekenhuis bestaat er één financieringsstroom welke is vastgelegd in DBC's (Diagnose Behandeling Combinatie) of DOT's (DBC's op weg naar Transparantie). Buiten het ziekenhuis bestaan er echter meerdere financieringsstromen die zijn ondergebracht in de AWBZ en de Zvw. Zie ook onderstaande figuur.



Figuur 3) Weergave versnippering financiering

Deze financiële versnippering staat organisatorische ontschotting, en dus samenwerking, in de weg. Om de samenwerking tussen professionals te stimuleren en te versnellen wordt aanbevolen om alleen nog ketenzorg te financieren die dan onder de noemer 'thuisverpleging' wordt gebracht in de Zvw waardoor er slechts één financieringsstroom is.



Figuur 4) Weergave organisatorische versnippering

In de huidige situatie bestaat er een schot tussen het ziekenhuis en de zorg thuis. Alleen bij calamiteiten ontstaat er een kleine opening in het schot waarbij wel samengewerkt wordt. Ook bij de transfer van het ziekenhuis naar huis is een kleine opening in het schot waarneembaar. Hier vindt een minimale verpleegkundige overdracht van ziekenhuis naar zorgorganisatie plaats. De specialist in het ziekenhuis ziet het kind alleen nog terug wanneer het weer opgenomen wordt in het ziekenhuis. In de tussentijd is het kind geheel aan het zicht van de specialist onttrokken. Behalve het schot tussen het ziekenhuis en de situatie buiten het ziekenhuis, bevinden zich tevens schotten binnen de muren van het ziekenhuis. Er is geen algemeen dossier waarin de bevindingen van alle disciplines zijn ondergebracht. Al die disciplines met elkaar vormen echter wel de keten waarmee het kind en het gezin te maken hebben. In dit opzicht is het belangrijk de financiële schotten op te heffen waardoor kan worden gekomen tot één dossier waarin alle bevindingen van de verschillende disciplines worden samengebracht. Door deze transparantie wordt efficiency en effectiviteit verwezenlijkt waarmee wordt voorkomen dat organisaties buiten de muren van het ziekenhuis informatie missen. Deze informatie is echter cruciaal voor de verzorging van kinderen en de ondersteuning van ouders.

Samenwerking

Na de financiële- en organisatorische ontschotting is het mogelijk om samenwerking tussen professionals 'op de werkvloer' te bereiken. Het vertrekpunt van deze samenwerking is het formuleren van een gezamenlijke visie. Wat betreft de invulling moet er 24 uur per dag beroep kunnen worden gedaan op de kinderarts net zoals dat in het ziekenhuis mogelijk is. Er moet tussen professionals intensief overleg worden gevoerd daar waar het gaat om signalen van kindermishandeling zodat dit snel kan worden opgespoord en actie kan worden ondernomen. Goed overleg en samenwerking tussen zorgprofessionals en niet zorg professionals zorgt ervoor dat de zelfredzaamheid van het gezin wordt bevorderd.

Uit het behoefteonderzoek blijkt verder dat bijna alle respondenten aangeven het belangrijk tot zeer belangrijk te vinden dat professionals onderling samenwerken. Dat dit nu onvoldoende plaatsvindt, blijkt uit het visierapport van de KNMG 'Versterking medische zorg aan jeugdigen'. Dit rapport geeft aan dat door bestaande schotten er geen verbinding is tussen de medische en niet-medische zorg aan jeugdigen. Er is onvoldoende communicatie en overleg tussen de verschillende partijen en vaak is de huisarts niet in beeld voor informatie en/of consultatie. Hierdoor wordt niet altijd de juiste zorg aangeboden. In dit kader is het nodig bij één partij de zorgcoördinatie te beleggen. Die zorgt voor een goede verbinding tussen de medische en niet-medische zorg. Hetzelfde probleem komt ook tot uiting in het percentage ouders dat aangeeft volledig inzicht te willen hebben in het zorgdossier, de protocollen en de procedures en in de meerwaarde die wordt gezien in het zelf kiezen van de plek waar het kind wordt verzorgd. Ouders willen dus in samenspraak met een professional bepalen welke zorg het kind en het gezin nodig hebben. Wij stellen ons voor dat dit 'keukentafelgesprek' op dezelfde manier wordt vormgegeven als nu in de lokale jeugd- en gezinszorg.

‘Zorg, zo min mogelijk en zo veel als nodig’

Indicatie op basis van draagkracht-draaglast verhouding van het gehele gezin

De draagkracht-draaglast verhouding speelt in grote mate mee bij de zorgvraag die ouders voor hun kind hebben. Bij het inschatten van deze verhouding gaat het om de afweging van problemen en moeilijkheden die ouders te verwerken krijgen, tegen het vermogen om die problemen en moeilijkheden te incasseren en te verwerken. De mate waarin de ouders erin slagen om op een voor hen acceptabele manier te leven en om te gaan met de ziekte van hun kind, hangt dus af van meerdere factoren en bepaalt uiteindelijk de zorgbehoefte van het zieke kind.

De intensieve zorg voor een ziek kind betekent ook psychosociaal een zware en continue belasting voor kind en gezin (commissie BLKZ). Uit het behoefteonderzoek blijkt verder dat bijna alle ouders aanzienlijke veranderingen meemaken als gevolg van de ziekte van hun kind. De meest genoemde veranderingen hebben betrekking op een verminderde maatschappelijke participatie van ouders. Zo geeft 72% van de ouders aan dat zij minder zijn gaan werken of zelfs gestopt zijn met werken.

Ieder kind leeft in een ‘systeem’. Een systeem waarvan ouders, broertjes en zusjes, de familie, het kinderdagverblijf of de school, de buurt, het werk van de ouders en het ziekenhuis deel uitmaken. Uit het onderzoek is gebleken dat ouders behoefte hebben aan zorg die is afgestemd op de behoeften van het kind én het gezin. Zo wil een groot deel van de ouders graag zelf verpleegkundige handelingen aanleren, zodat zij zelf een deel van de zorg op zich kunnen nemen. Tegelijkertijd bestaat behoefte aan andere vormen van ondersteuning, zoals het gebruik kunnen maken van een oppas of huishoudelijke hulp, waardoor de ouders even ontlast worden.

Voorbeeld:

Bij ziekten die een stormachtig verloop kennen, zoals bijvoorbeeld leukemie, wordt de diagnose vaak snel gesteld en hierdoor is het traject dat het zieke kind en zijn ouders doorlopen, zowel fysiek als emotioneel, anders dan het traject bij een kind waarbij de diagnosestelling langere tijd duurt. Ouders hebben meestal zelf al de symptomen gesignaleerd die leiden tot een snelle diagnose. Dit gegeven alleen al heeft veel invloed op de beleving van de ziekte en de zorg die het kind en het gezin uiteindelijk nodig hebben. Draagkracht is bij deze ouders nog volop aanwezig als hun kind ziek wordt.

Bij bijvoorbeeld stofwisseling- en spierziekten duurt het meestal aanzienlijk langer voordat de diagnose kan worden gesteld. Ouders signaleren allerlei veranderingen bij hun kind, die niet altijd direct toe te schrijven zijn aan een ziekte. Als uiteindelijk de diagnose wordt gesteld (vaak na lange tijd), hebben ouders het gevoel gefaald te hebben, omdat ze denken onvoldoende te hebben gedaan voor hun kind. Het kan ook zijn dat deze ouders negatieve gevoelens hebben tegenover de medische wereld omdat er naar hun gevoel onvoldoende is geluisterd naar hun bevindingen als ouder. De natuurlijke draagkracht die ouders hebben, wordt hierdoor ernstig aangetast.

Ouders hebben behoefte aan een flexibele indicatie

De huidige manier van indiceren biedt weinig tot geen ruimte voor maatwerk want is slechts gebaseerd op de medisch-technische handelingen die nodig zijn bij volwassenen. De werkelijke zorgbehoefte van kinderen en ouders blijft uit beeld. Daarnaast zien wij enerzijds gezinnen bij wie de aandoening van het kind minder verpleegkundige zorg vergt, maar waar de draagkracht-draaglast verhouding in het gezin uit balans is. Zij kunnen op dit moment niet terugvallen op een professioneel netwerk omdat de huidige indicatiestelling dit onmogelijk maakt. Anderzijds zien wij gezinnen die bovenmatig veel zorg krijgen. Deze gezinnen hebben deze zorg niet altijd nodig, omdat er een gezonde balans is in de draagkracht-draaglast verhouding van deze gezinnen. Een teveel aan indicatie kan echter niet teruggedraaid worden.

Ook uit het behoefteonderzoek blijkt dat ouders behoefte hebben aan een indicatiestelling, die gekoppeld is aan het verloop van de ziekte en afgestemd op hun draagkracht-draaglast verhouding als gezin. Daarbij moet ons inziens worden uitgaan van het principe ‘zorg, zo min mogelijk en zo veel als nodig’. Dit leidt tot maatwerk waarbij de zorg wordt afgestemd op wat op dat moment nodig is. Ook leidt het tot efficiency en wordt enerzijds niet te veel, en anderzijds niet te weinig zorg verleend.

De commissie BIKZ geeft ook aan dat sprake moet zijn van een voldoende ruime indicatie om de benodigde ondersteuning thuis te realiseren. Er dienen mogelijkheden te zijn om zorgvormen te combineren en naar behoefte in te zetten (verpleegkundig kinderdagverblijf, kinderspice en/of kindertehuiszorg). De regie hiervan hoort bij de ouders thuis. De zorgbehoefte van deze kinderen kan door de tijd fluctueren. Aangezien het aanbod zich moet richten op de vraag en het systeem van sturing en bekostiging dat dient te accommoderen, is deze flexibiliteit een voorname eis die de commissie stelt.

Hulpplan

Sinds maart 2011 hebben ouders het recht gekregen om voorafgaande aan de zorg een hulpplan te maken. Hiermee krijgen zij van de Tweede kamer het recht om allereerst hun eigen kracht aan te spreken. Zo houden kinderen en hun ouders zeggenschap over hun situatie. Het hulpplan is bij zieke kinderen een goed uitgangspunt voor te verlenen diensten en zorg. Dit plan wordt door het kind en de ouders, eventueel met ondersteuning van een zorgcoach, opgesteld. Omdat het plan opgesteld is door de kinderen en ouders zelf (eventueel met steun van hun eigen sociale netwerk), zal het draagvlak voor de uitvoering doorgaans groot zijn.

Vanuit familienetwerken wordt wel gewaarschuwd dat het recht van ouders om zelf een hulpplan te maken alleen nut heeft als ook de manier van werken van de hulpverlener fundamenteel verandert. Pas als de cliënt en zijn of haar omgeving zelf het hulpplan kunnen vaststellen en bepalen of en welke professionele hulp nodig is, is er sprake van echte zeggenschap over de hulpvraag (2011, Van Rooijen).

Het hulpplan moet dusdanig zijn geformuleerd dat er een beroep wordt gedaan op de eigen kracht en deze wordt meegenomen in het hulpplan. Het is van belang om ouders hier goed over te informeren zodat zij de juiste keuzes hierin kunnen maken. Hierbij moet uitgegaan worden van de 'normale' context waarin een gezin doorgaans leeft en rekening worden gehouden met de situatie zoals die was voordat het kind ziek werd.

Spoorboekje

Het is wenselijk een (digitaal) spoorboekje te ontwikkelen waarin informatie, keuzes die ouders moeten en kunnen maken, verbindingen tussen medische en niet-medische zorg staan beschreven. Ouders krijgen deze informatie zodra zij te horen hebben gekregen dat hun kind ziek is.

Zorgcoach

Ouders voeren zelf, als zij hiertoe in staat zijn, de regie over de zorgverlening en worden zo nodig ondersteund door een zorgcoach. Deze zorgcoach is een professional die door de ouder zelf is aangewezen en waar zij vertrouwen in hebben. Voorwaarde is dat de zorgcoach het spoorboekje uitermate goed kent en ouders de weg wijst zonder de regie op zich te nemen waarin zelfredzaamheid het uiteindelijke doel moet zijn.

Ook in het RMO rapport 'Ontzorgen en normaliseren' spreekt men voor de invulling van de zorgvraag over een zorgcoach. Deze coaches moeten een centrale en cruciale rol innemen in kwetsbare gezinnen die zonder hulpverlening de regie over het eigen leven niet hervinden. De zorgcoach gaat uit van de krachten van het gezin en zijn sociale leefomgeving en versterkt die. Het is belangrijk dat de zorgcoach een goed netwerk heeft van betrokken professionals. Door dicht bij de gezinnen te werken, kan de zorgcoach een band met de gezinnen opbouwen. Domeinen van het gezin moeten worden gekoppeld. Dit houdt in dat de zorgcoach tevens het netwerk met andere professionals en beroepskrachten moet onderhouden. De zorgcoach is geen doorgeefluik maar biedt meer gespecialiseerde hulpverlening. Hij of zij betreft het gezin en spreekt het sociale netwerk aan, verleent zelf zorg, begeleidt, adviseert, brengt structuur aan en coördineert eventuele andere hulpverlening.

De zorgcoach kan ook worden ingezet in de fase voordat er verpleegkundige zorg nodig is. Te denken valt bijvoorbeeld aan zieke kinderen die gaan overlijden. In de palliatieve fase, waarin nog geen verpleegkundige handelingen nodig zijn, zouden ouders ondersteund kunnen worden door een dergelijke zorgcoach. Ook wanneer er verpleegkundige zorg nodig is zou deze coach deze centrale rol kunnen blijven vervullen.

Zorgplan

Er wordt dus niet meer gesproken van een indicatiestelling. Het startpunt van de zorgvraag is het opmaken van het hulpplan. Ouders kunnen dit zelf opstellen door middel van het invullen van een integraal toegepast document dat vervolgens wordt vertaald in een zorgplan voor het hele gezin. Hierdoor kan gekomen worden tot afgestemde en doelmatige zorg. Ziekte is geen statisch geheel en kan elke dag anders zijn of voelen. Daarom moet het zorgplan de kans bieden hierin mee te bewegen.

Op momenten dat onze zoon weer steroïden nodig had, wisten we al dat het weer mis zou gaan. Terwijl hij normaal zo'n lief kind is was er dan geen land met hem te bezeilen. Op dat soort momenten hadden we graag gehad dat we iets meer hulp konden inschakelen' (Joyce, moeder van Tim met leukemie).

Eigenlijk is het zorgplan het kinddossier waarin iedereen zo maximaal mogelijk samenwerkt aan samen opgestelde zorgdoelen. De zorgdoelen moeten zich richten op een zo'n groot mogelijke mate van zelfredzaamheid en er moet niet gemedicaliseerd worden. Ouders moeten een beroep op professionals kunnen doen wanneer zij daar behoefte aan hebben. Juist dit gegeven kan ervoor zorgen dat ouders gebruik blijven maken van hun eigen kracht. Vaak willen zij alleen maar even gehoord worden of tijdelijk ontlast zodat de batterij weer kan worden opgeladen. Het zorgplan moet leiden tot meer eigen regie en zelfredzaamheid en is tevens de verantwoording van doelmatig geleverde zorg voor de financier.

Begrip vanuit de omgeving

Voor ouders van zieke kinderen is erkenning van hun situatie en hun inspanningen veelal cruciaal. Hun leven is anders dan dat van ouders van gezonde kinderen. Ouders hebben onvoorwaardelijk begrip nodig van hun omgeving voor de situatie waarin zij zich bevinden. Betrokkenen moeten daarbij rekening houden met de fase van ziekteverwerking waarin de ouders zich bevinden.

Om niet ten onder te gaan hebben ouders oprechte belangstelling en steun nodig van anderen, van artsen, zorgverleners en vrijwilligers en van mensen uit hun persoonlijke omgeving. Ouders moeten geen strijd hoeven te voeren met deskundigen over informatie, bejegening en behandeling. Niet de zorgverlener moet zich gewaardeerd voelen door ouders, maar omgekeerd juist onbeperkt steun verlenen aan ouders als zij daar behoefte aan hebben.

Ouder zijn van een ziek kind betekent iets aankunnen dat je in feite niet aankunt. Het betekent houden van je kind en tegelijk met de angst leven dat je het ieder moment kunt kwijtraken. Het betekent verlangen naar steun van anderen terwijl die anderen niet weten waar je behoefte op dat moment ligt. Het betekent hulp vragen bij deskundigen terwijl die ook een deskundig oordeel vellen over de inhoud van je ouderschap. Leven met een ziek kind is leven met tegenstrijdigheden in jezelf.

**'Meer begrip voor de situatie waarin ouders zich bevinden heeft
een positieve weerslag op het zieke kind en het gezin'**

Kwaliteit

Door de groeiende groep ernstig zieke kinderen die thuis worden verzorgd, is meer en meer sprake van de ontwikkeling van een nieuw vakgebied. Daarom wordt aandacht gevraagd voor de verdere ontwikkeling van dit vakgebied.

Zo zien wij veel meerwaarde in het hanteren van kwaliteitsstandaarden en richtlijnen. De borging van de kwaliteit van de zorg door kinderthuiszorg-organisaties (en verpleegkundige kinderdagverblijven en kinderspices) is nu nog onvoldoende. Dit komt vooral omdat het een betrekkelijk nieuwe vorm van zorg betreft, waarbij kwaliteitsborging nog tot stand moet komen (commissie BIKZ).

Er is in Nederland voldoende wet- en regelgeving waarmee de kwaliteit van zorg kan worden getoetst. Er zijn tal van toetsingsinstrumenten die zijn ontwikkeld voor de volwassenenzorg maar er ontbreken nog specifieke zaken voor kinderen. Met relatief eenvoudige aanpassingen zijn die instrumenten voor volwassenen aan te passen aan de zorg voor kinderen.

Naast een CQ-index voor kinderen moeten er zorginhoudelijke indicatoren worden ontwikkeld die gericht zijn op zieke kinderen. Registraties die voortkomen uit het kwaliteitskader 'verantwoorde zorg' moeten inzichtelijk maken hoe de kwaliteit van de geleverde zorg thuis (lees: ook in de verpleegkundige kinderdagverblijven en kinderspices) gewaarborgd kan worden. Ten aanzien van de HKZ certificering zouden er enkele aanpassingen kunnen worden gemaakt zodat die normen aansluiten op de noodzakelijk zorg voor zieke kinderen buiten het ziekenhuis. Voor verblijfslocaties, anders dan thuis, kunnen aanvullende HKZ-normen zoals die zijn beschreven voor de kinderopvang een aanvulling zijn op de normen van de VVT.

Om de kwaliteit van de zorgverlening daadwerkelijk te kunnen waarborgen, is een realistische tijdsindicatie van medische en verpleegkundige handelingen noodzakelijk. Op dit moment is dit voor ernstig zieke kinderen gebaseerd op handelingen bij volwassenen. Dit terwijl kinderen in fysiek, emotioneel en cognitief opzicht sterk van volwassenen verschillen, zoals ook beschreven in de verdieping 'Kinderen zijn geen kleine volwassenen'.

De veranderingen in de intensieve kindzorg hebben tot gevolg dat de aard van het werk van verpleegkundigen is veranderd. Het vraagt om professionals die breder zijn opgeleid en bovenal kunnen inspringen op de specifieke zorgbehoeften van kinderen en hun ouders. Daarom is het beroep van kinderverpleegkundige ons inziens een specialistisch vak. Hiervoor dienen kindgerichte opleidingen te worden gevolgd. Dit komt overeen met hoe nu in de tweede en derde lijn (kinderarts/kinderverpleegkundige) binnen het ziekenhuis wordt gewerkt. Kinderen mogen niet in een gat vallen doordat zij afhankelijk worden van mensen die niet goed zijn opgeleid. Een goede manier voor verpleegkundigen om de nodige kennis en ervaring op te doen is verpleegkundigen, werkzaam in het ziekenhuis en buiten het ziekenhuis, onderling te laten rouleren.

Om te voorkomen dat er niet-kindgerichte professionals de ketenzorg binnendringen worden professionals geacht te zijn aangesloten bij het ziekenhuis. Professionals die niet direct uitvoerend zijn in de zorg moeten in dienst zijn van het ziekenhuis. Door deze 1,5-lijns zorg, en dus een betere overdracht, krijgt het kind altijd te maken met dezelfde kindgerichte professionals. De zorg zelf moet goed zijn maar ook de randvoorwaarden van die zorg.

Voor de toekomst wensen wij een zorgplan dat meebeweegt met het verloop van de ziekte, rekening houdt met de draagkracht-draaglast verhouding van het gezin als geheel en waarbij aandacht is voor waarborging van kwaliteit van de zorgverlening.

5. Handvest Kind & Ziekenhuis

Het recht op een optimale medische behandeling is ook voor kinderen een fundamenteel recht

1. KINDEREN worden niet in een ziekenhuis opgenomen als de zorg die zij nodig hebben thuis, in dagbehandeling of poliklinisch kan worden verleend.
2. KINDEREN hebben het recht hun ouders of verzorgers altijd bij zich te hebben.
3. OUDERS wordt accommodatie en de mogelijkheid tot overnachting naast het kind aangeboden zonder dat daar kosten voor in rekening worden gebracht.
OUDERS worden geholpen en gestimuleerd bij het kind te blijven en deel te nemen aan de verzorging en verpleging van het kind.
4. KINDEREN en OUDERS hebben recht op informatie. De informatie wordt aangepast aan leeftijd en bevattingsvermogen van het kind. Maatregelen worden genomen om pijn, lichamelijk ongemak en emotionele spanningen te verlichten.
5. KINDEREN en OUDERS hebben recht op alle informatie die noodzakelijk is voor het geven van toestemming voor onderzoeken, ingrepen en behandelingen.
KINDEREN worden beschermd tegen overbodige behandelingen en onderzoeken en tegen oneigenlijk gebruik van persoonlijke gegevens.
6. KINDEREN worden in het ziekenhuis gehuisvest en verzorgd samen met kinderen in dezelfde leeftijds- en/of ontwikkelingsfase.
KINDEREN worden niet samen met volwassenen verpleegd. Er bestaat geen leeftijdsgrens voor bezoekers.
7. KINDEREN hebben recht op mogelijkheden om te spelen, zich te vermaken en onderwijs te genieten al naar gelang hun leeftijd en lichamelijke conditie. Kinderen hebben recht op verblijf in een stimulerende, veilige omgeving waar voldoende toezicht is en die berekend is op kinderen van alle leeftijdscategorieën.
8. KINDEREN worden behandeld en verzorgd door medisch, verpleegkundig en ander personeel dat speciaal voor de zorg aan kinderen is opgeleid. Het beschikt over de kennis en de ervaring die nodig zijn om ook aan de emotionele eisen van het kind en het gezin tegemoet te komen.
9. KINDEREN hebben recht op verzorging en behandeling door zoveel mogelijk dezelfde personen, die onderling optimaal samenwerken.
10. KINDEREN hebben het recht met tact en begrip te worden benaderd en behandeld. Hun privacy wordt te allen tijde gerespecteerd.

Het handvest is opgesteld door de **European Association for Children in Hospital (EACH)** waar **Stichting Kind en Ziekenhuis** deel van uitmaakt. Het Handvest is in overeenstemming met het Verdrag inzake de rechten van het kind van de Verenigde Naties en is onderschreven door tal van organisaties, waaronder **NVZ (Nederlandse Vereniging van ziekenhuizen)**, **NVK (Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde)** en **V&VN Kinderverpleegkunde**.

6. Samenvatting rapport commissie BIKZ

In 2009 is er in diverse brieven van VWS aan de Tweede Kamer ingegaan op het vraagstuk van de ziekenhuisverplaatste zorg en/of verpleging. De meest in het oog springende groep hierbij werd gevormd door ernstig zieke kinderen die na behandeling in het ziekenhuis, thuis verpleegkundige zorg nodig hebben. Voor de volwassen patiënten die deze verpleegkundige zorg – na behandeling in het ziekenhuis – nodig hebben, is met ingang van 2010 de bekostiging geregeld. Voor het vinden van een passende oplossing voor kinderen was meer tijd nodig. Daarvoor is in 2009 door het ministerie van VWS de commissie Bekostiging Intensieve Kind Zorg (BIKZ) ingesteld. Die commissie heeft op 28 april 2010 aan de toenmalige minister Klink gerapporteerd.

De commissie adviseert om de medische problematiek als uitgangspunt te nemen, en al wat daarmee samenhangt. In die lijn vindt de commissie dat de indicatiestelling als een multidisciplinair traject onder de medische verantwoordelijkheid van de kinderarts moet plaatsvinden. Eén van de redenen hiervoor is dat bij verslechtering altijd op die kinderarts moet kunnen worden teruggevallen. Ook met betrekking tot het verder ontwikkelen en borgen van de kwaliteit van deze zorg heeft de commissie aangegeven dat stappen gezet moeten worden.

Wat betreft de toegang tot en de bekostiging van deze zorgverlening legt de commissie de grens hiervoor bij kinderen met problematiek, die een levensbedreigend karakter heeft en waarbij een behoefte bestaat aan verpleegkundige handelingen. De aanspraken op deze zorg zijn reeds verzekerd in de Zvw. De bestaande bekostigingsvormen zijn naar inzicht van de commissie echter niet goed in staat om de zorgvraag te accommoderen. De algemene beleidsrichting in de zorg is die van persoonsvolgende (integrale) bekostiging. Deze richting is in de ogen van de commissie kansrijk, ook voor kinderen.

Eisen

De commissie BIKZ heeft in haar rapport een set eisen benoemd waaraan de intensieve kindzorg moet voldoen:

1 *Uitgaan van het kind*

In de vraagstelling aan de commissie ligt besloten dat de toekomstige bekostiging wordt gekoppeld aan de geleverde zorgprestatie aan het kind. Het gaat niet om bekostiging van zorgaanbieders. Uitgaan van het kind vergt ook dat de zorg wordt georganiseerd rond het kind en gezin. Met andere woorden, het aanbod voegt zich naar de gezinssituatie. Het kind en het gezin hoeven zich niet aan het aanbod aan te passen. Dat betekent maatwerk. Aangezien de zorgbehoefte van het kind tijdens de behandeling verandert, moet de vorm van bekostiging recht doen aan variatie in zorgzwaarte. Een tijdelijke wijziging in de intensiteit van de zorgbehoefte moet niet meteen een nieuwe indicatie nodig maken.

2 *“Zo-thuis-mogelijk”*

Uitgangspunt is het vormgeven van zorg in een thuissituatie die ziekenhuisopnames voorkomt en/of verkort. Dit vraagt een voldoende ruime indicatie om benodigde ondersteuning thuis te realiseren. Ook dient er de mogelijkheid te zijn om zorgvormen te combineren (verpleegkundig kinderdagverblijf, kinderspice en/of kinderthuiszorg) en die, naar behoefte, wisselend in te zetten. De regie hoort bij de ouders thuis. Dit is een eis die ook nadrukkelijk door patiëntenorganisaties wordt geformuleerd. De zorgbehoefte van deze kinderen kan door de tijd fluctueren. Aangezien het aanbod zich moet richten op de vraag en het systeem van sturing en bekostiging dat dient te accommoderen, is deze flexibiliteit een voorname eis die de commissie stelt.

3 *Eenvoud waar mogelijk*

Zeker omdat het om een heel kwetsbare groep zieke kinderen gaat, moet er zo min mogelijk tijd en energie in administratie worden gestoken. Voor de commissie betekent dit dat de regie- en coördinatiefunctie onderdeel van het zorgproces moet zijn, en daarmee dus ook onderdeel van de bekostiging van de zorg.

4 *Samenhang*

Borgen van samenhang van de zorgverlening in de eigen omgeving vraagt om een geïntegreerde benadering van zorg, want de betrokken kinderen zijn niet te splitsen naar bijvoorbeeld verpleging en verzorging. Tegelijkertijd dient er aansluiting en afstemming te zijn daar waar overlap met andere voorzieningen bestaat.

5 *Uitvoerbaarheid en toekomstbestendigheid*

Er moet een prikkel zijn om kwaliteit te leveren en doelmatig te werken. Indien deze kostbare zorg aan een kleine maar heel kwetsbare groep ondoelmatig tot stand komt, zal de door de commissie voorgestelde oplossing waarschijnlijk geen lang leven beschoren zijn. Opvallend hierbij is dat de inzet van vrijwilligers en sponsoring daar waar dit een geschikte vorm is, eerder bevorderd dan afgeremd moet worden. De bekostiging van de zorg (ten laste van een verzekeringsstelsel) dient van dien aard te zijn dat de zorg op een kwalitatief verantwoorde en doelmatige manier geleverd kan worden. Sponsoring e.d. dient gericht te zijn op extra's.

IV. Onderzoeksrapportage behoefteonderzoek

Onderzoeksrapportage behoefteonderzoek

In de periode juli 2013 - september 2013 heeft er een namens Stichting Kind & Ziekenhuis, V&VN Kinderverpleegkunde en Stichting PAL een behoefteonderzoek plaatsgevonden onder ouders met zorgbehoevende kinderen. In eerste instantie heeft kwantitatief onderzoek plaatsgevonden middels een vragenlijst. Deze is in de bijlage van dit deel opgenomen. Vervolgens zijn kwalitatieve interviews afgenomen. In dit deel van het rapport worden de bevindingen met betrekking tot het behoefteonderzoek uiteengezet. Allereerst wordt de respons op de vragenlijst en de diepte-interviews beschreven. Vervolgens worden de bevindingen uit de vragenlijst, aangevuld met bevindingen uit de diepte-interviews, uiteengezet.

Respons

Kwantitatieve vragenlijst

Er is gestart met kwantitatief onderzoek waarbij, door diverse patiëntenorganisaties en beroepsorganisaties ten aanzien van de zorg aan zieke kinderen in Nederland, een vragenlijst is verspreid. In totaal zijn er 288 vragenlijsten ingevuld, waarbij de landelijke verdeling als volgt is:

Provincie	Totaal
Noord-Holland	39
Zuid-Holland	35
Flevoland	14
Groningen	11
Drenthe	9
Overijssel	28
Gelderland	38
Friesland	17
Noord-Brabant	49
Utrecht	24
Zeeland	3
Limburg	15
Onbekend	6
Totaal	288

Uit deze tabel is af te lezen dat Noord-Brabant het meest vertegenwoordigd is en Zeeland het minst. Toch is er over het algemeen een landelijke spreiding aanwezig. Dit draagt in grote mate bij aan de representativiteit van het onderzoek.

De ziektegroepen die zijn betrokken in het onderzoek zijn als volgt:

- 1a. Acut zieke kinderen waarbij de ziekte korter dan drie maanden duurt.
- 1b. Acut zieke kinderen die binnen één jaar na diagnosestelling overlijden.
- 2a. Acut zieke kinderen die gedurende een bepaalde periode in hun leven chronisch ziek zijn.
- 2b. Acut zieke kinderen die gedurende de rest van hun leven chronisch ziek zijn.
3. Chronisch zieke kinderen. Hierbij heeft het na de eerste ziekteverschijnselen lang geduurd voordat de diagnose kon worden gesteld.
4. Chronisch zieke kinderen waarbij de ziekte het kind meervoudig beperkt maakt.

Hieronder is aangegeven hoe de verdeling van de respondenten over de ziektegroepen eruit ziet.

Tot welke groep behoort uw kind?	
Groep 1A	17
Groep 1B	0
Groep 2A	40
Groep 2B	78
Groep 3	78
Groep 4	75
Totaal	288

Deze spreiding is ook terug te zien in de ziekten die de kinderen van de respondenten hebben. Allerlei aandoeningen worden genoemd zoals voedingsproblematiek, stofwisselingsziekten, spierziekten en longziekten. De focus van het onderzoek ligt dan ook op de ouders van zieke kinderen en niet op ouders van verstandelijk en/of lichamelijk beperkte kinderen. Echter, uit het onderzoek blijkt dat de scheidslijn tussen zieke kinderen en gehandicapte kinderen flinterdun is en dat deze groepen onlosmakelijk met elkaar verbonden zijn. Er zijn bijvoorbeeld ook ouders betrokken die een kind met het syndroom van Dravet hebben. Dit is een kwaadaardig epilepsiesyndroom dat gepaard gaat met een ontwikkelingsachterstand.

Kwalitatieve interviews

In de vragenlijst bestond de mogelijkheid om de bereidheid tot een open interview aan te geven. Uiteindelijk zijn er vanuit de groep respondenten nog 43 verdiepende interviews gehouden.

Hierbij was de landelijke spreiding als volgt:

Provincie	Totaal
Noord-Holland	7
Zuid-Holland	5
Flevoland	2
Groningen	1
Drenthe	0
Overijssel	3
Gelderland	2
Friesland	5
Noord-Brabant	9
Utrecht	6
Zeeland	2
Limburg	1
Totaal	43

Uit bovenstaande tabel is op te merken dat elke provincie, behalve Drenthe, bij de interviews betrokken is.

De spreiding met betrekking tot de ziektegroepen laat zien dat nagenoeg alle ziektegroepen zijn vertegenwoordigd, dit is samengevat in onderstaande tabel:

Tot welke groep behoort uw kind?	
Groep 1A	2
Groep 1B	0
Groep 2A	8
Groep 2B	13
Groep 3	10
Groep 4	10
Totaal	43

De uitspraken die in dit deel van het rapport gedaan worden, zijn uitsluitend gebaseerd op de uitkomsten van de vragenlijsten en/of de verdiepende interviews. Hierbij zijn de percentages afgerond tot hele getallen waardoor er een miniem verschil kan ontstaan tussen het gestelde totaal en 100%.

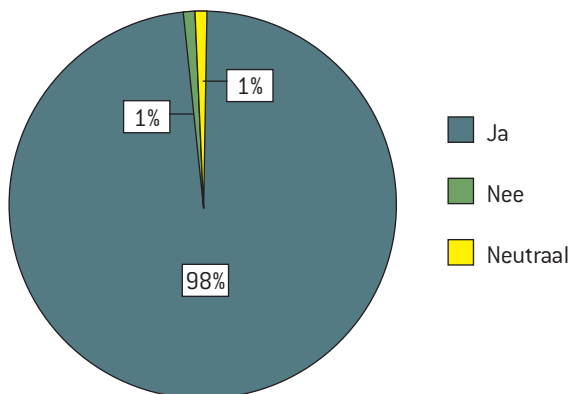
Bevindingen behoefteonderzoek

De vragenlijst vangt aan met de vraag hoe de ouders de zorg op dit moment ervaren. Deze vraag is ingevuld door 268 respondenten van de 288 (93%). Van hen geeft 48% aan dat zij de zorg op dit moment als goed ervaren. De andere helft, 45%, geeft aan de zorg als minder goed te ervaren. Veel van deze ouders vinden de zorg (te) zwaar en ervaren overbelasting. Een ander deel, dat de zorg minder goed vindt, geeft aan organisatorische beperkingen te ervaren door veel administratieve taken of slechte communicatie binnen of tussen organisaties.

Kinderen zijn geen kleine volwassenen

Van de 288 respondenten vindt 98% het belangrijk dat een kind in de zorg anders benaderd wordt dan een volwassene.

Vindt u het belangrijk dat uw kind in de zorg anders wordt benaderd dan volwassenen?

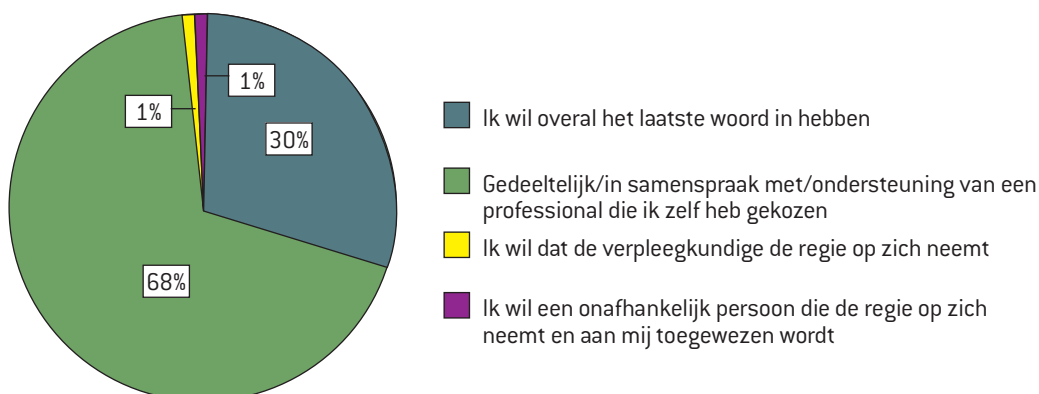


In de diepte-interviews is naar argumenten voor dit standpunt gevraagd. Ouders geven onder andere aan dat kinderen een andere belevingswereld hebben, een andere communicatiebehoefte hebben en dat een kind zich maar aan een beperkt aantal mensen kan hechten.

Ouders willen regie

68% van de ouders wil de regie in samenspraak met een professional die zij zelf hebben gekozen. Daarnaast geeft 30% van de respondenten aan dat zij overal het laatste woord in willen hebben. Opvallend is dat slechts 2% heeft aangegeven dat zij wensen dat de verpleegkundige de regie op zich neemt of dat er aan hen een onafhankelijk persoon wordt toegewezen. Hieruit blijkt dat ouders regie wensen in het leven van hun zieke kind.

In hoeverre wilt u de regie in de zorg van uw kind?



Uit de diepte-interviews komt naar voren dat ouders over het algemeen voldoende regie ervaren en dat zij door de artsen doorgaans worden betrokken bij beslissingen. Anderzijds hebben ouders het idee dat er veel voor hen wordt besloten omdat zij niet voldoende medische kennis hebben.

Wat betreft de hoeveelheid contact met professionals zijn de meningen verdeeld. Uit onderstaande tabel is af te lezen dat 55% van de ouders regelmatig contact wenst, ook als hiervoor geen directe aanleiding is. De andere (kleine) helft (43%) geeft aan dat zij alleen contact wensen wanneer hier aanleiding toe is.

Wat is uw behoefte te aanzien van het contact met professionals?

	Percentage
Regelmatig contact, ook als daar geen directe aanleiding voor is	55%
Alleen contact wanneer hier aanleiding toe is	43%
Ik wil helemaal geen contact	0%
Anders, namelijk...	1%
Totaal	100%

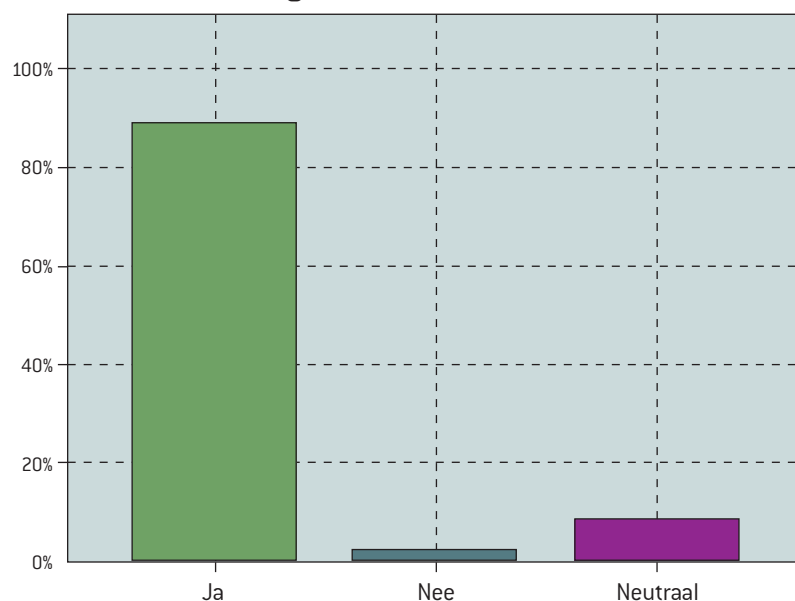
Wat betreft de wijze van informeren, wenst driekwart van de ouders volledig inzicht in het zorgdossier, protocollen en procedures. Zie ook onderstaande tabel. In diepte-interviews geven ouders aan dat zij expliciet moeten vragen naar de dossiers, protocollen en procedures en dat die niet vanzelfsprekend beschikbaar worden gesteld aan ouders. Het vereist een assertieve houding volgens de ouders. Daarnaast ervaren ouders dat zij van het kastje naar de muur worden gestuurd wanneer zij op zoek zijn naar informatie. Zij geven verder aan dat zij niet altijd behoefte hebben aan volledig inzicht in het zorgdossier maar dat het wel op prijs gesteld wordt wanneer dit eenvoudig te raadplegen is op het moment dat zij hier wel behoefte aan hebben. Hier is nu nog geen sprake van.

In hoeverre wilt u geïnformeerd worden over de zorgverlening aan uw kind?

	Percentage
Ik wil volledig inzicht in het zorgdossier, protocollen en procedures	78%
Inzicht in protocollen en procedures	5%
Inzicht in het zorgdossier is voldoende	11%
Mondelinge communicatie is voldoende	4%
Anders, namelijk...	2%
Totaal	100%

Een ander aspect van regie betreft de plek voor het leveren van de zorg. Een grote meerderheid van de ouders (89%) ziet meerwaarde in een zelf uitgekozen plek voor het leveren van de zorg aan hun kind.

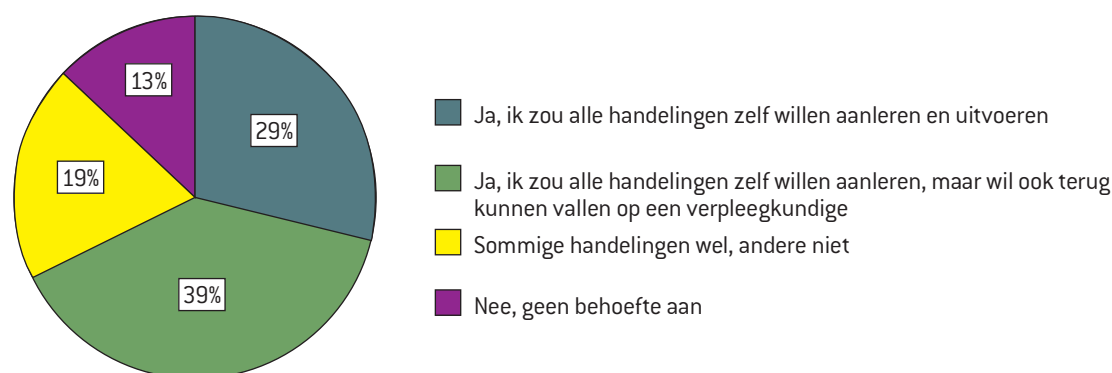
Ziet u meerwaarde in een zelf uitgekozen plek voor het leveren van zorg aan uw kind?



Bij de vraag 'Wat is volgens u de beste omgeving voor uw zieke kind?' konden respondenten meerdere antwoordmogelijkheden aanvinken (ziekenhuis, gespecialiseerd verpleegkundig kinderdagverblijf, kinderspice, thuissituatie, regulier kinderdagverblijf, anders nl.). Er is gekeken naar hoe vaak een bepaald antwoord is gegeven. De thuissituatie wordt door 89% van de respondenten aangewezen als beste omgeving voor hun kind. Daarna volgen het ziekenhuis en een gespecialiseerd verpleegkundig dagverblijf. Beide zijn door 12% van de ouders aangemerkt als beste omgeving. De overige antwoordmogelijkheden worden door minder dan 10% van de ouders aangemerkt als beste omgeving voor hun kind. Hieruit blijkt dat de thuissituatie verreweg de voorkeur heeft van ouders. Ten aanzien van deze vraag moet opgemerkt worden dat de beste omgeving soms afhankelijk is van de toestand waarin het kind verkeert.

Een laatste aspect dat met betrekking tot de regie onderzocht is, betreft het aanleren van verpleegkundige handelingen. 68% van de ouders wil alle verpleegkundige handelingen zelf aanleren. Hiervan wenst 39% enige mate van ondersteuning. De overige 29% van die ouders willen alle handelingen zelf aanleren en uitvoeren. 19% geeft aan sommige handelingen te willen aanleren en slechts 13% van de ouders geeft aan geen behoefte te hebben aan het aanleren van verpleegkundige handelingen.

Wat is uw behoefte ten aanzien van het aanleren van verpleegkundige handelingen?

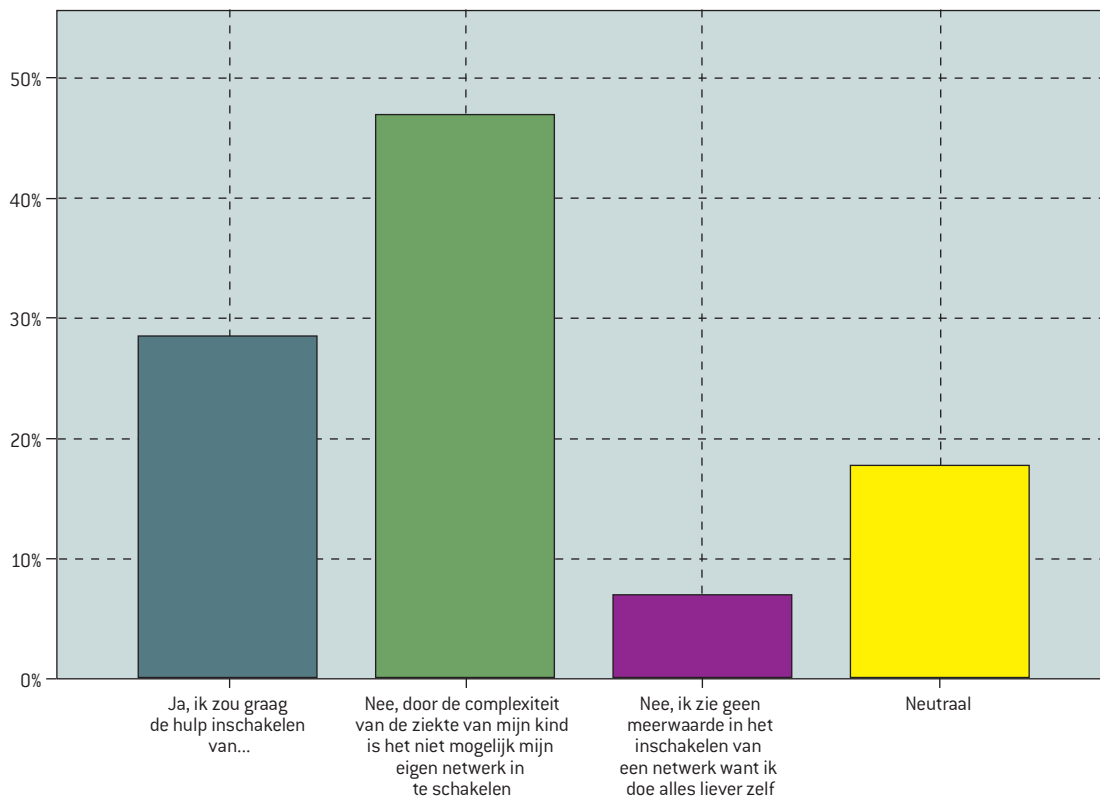


Uit de diepte-interviews komt echter sterk naar voren dat ouders het aanleren van verpleegkundige handelingen zien als een bedreiging voor de ouder-kindrelatie omdat zij door bijvoorbeeld het prikken niet meer de veilige ouder zijn voor het kind. Verder wordt regelmatig aangegeven dat ouders de behoefte hebben om ouder te zijn en geen verpleegkundige. In de diepte-interviews komt anderzijds naar voren dat ouders de eenvoudige handelingen wel willen aanleren vanuit praktisch oogpunt en soms ook om iets te kunnen bijdragen aan de zorg voor hun kind.

De draagkracht-draaglast verhouding is niet in balans

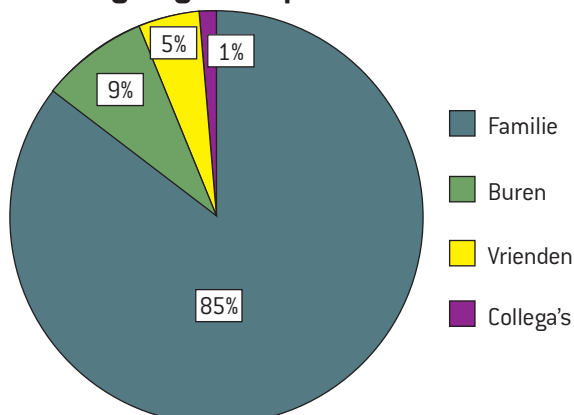
Ouders van gezonde kinderen worden ontlast door af en toe opa en oma te vragen om op te passen. Zo kunnen zij gaan sporten of wat anders voor zichzelf doen. Uit dit behoefteonderzoek onder ouders met zorgbehoevende kinderen blijkt dat zo iets voor hen niet altijd vanzelfsprekend is.

Ziet u meerwaarde in het inschakelen van uw eigen netwerk voor de zorg aan uw kind?



Van de ouders geeft 47% aan dat de complexiteit van de ziekte het onmogelijk maakt om het eigen netwerk in te schakelen. Uit de verdiepende interviews die zijn gehouden blijken hier verschillende redenen voor te zijn. Ouders voelen zich soms bezwaard of durven het niet aan om iemand anders de verantwoordelijkheid op te leggen. Ook geeft de omgeving vaak aan dat zij de verantwoordelijkheid niet wil of durft te dragen voor de zorg van het zieke kind. Om toch gebruik te kunnen maken van het eigen netwerk ziet een deel van de ouders een oplossing in het aan hen aanleren van verpleegkundige handelingen.

Ik zou graag de hulp inschakelen van:



Daarnaast geeft 28% van de respondenten aan dat zij wel graag de hulp zou inschakelen van het eigen netwerk. De familie geniet hierbij de voorkeur. Of dit ook daadwerkelijk mogelijk is, hangt vaak af van de relatie met de familie en de afstand die overbrugd moet worden.

In veel gevallen is het inschakelen van het eigen netwerk dus niet mogelijk. Hierdoor kunnen zij moeilijk ontlast worden en ervaren zij een scheve draagkracht-draaglast verhouding. Dit blijkt ook uit de ondersteuningsbehoeften die ouders hebben naast de verpleegkundige handelingen.

Heeft u naast de behoefte aan verpleegkundige handelingen ook behoefte aan andere zaken met betrekking tot de zorg aan uw kind?

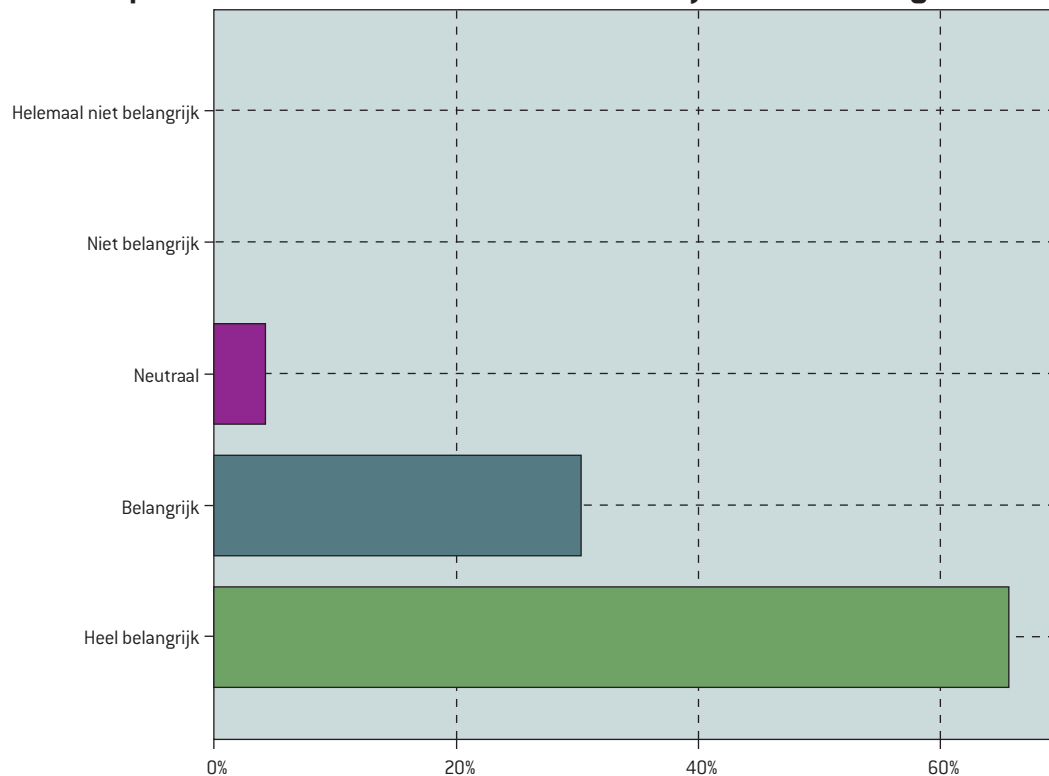
	Percentage
Nee	10%
Huishoudelijke hulp	32%
Oppas (af en toe)	61%
Wekelijkse oppas	22%
Dagelijkse oppas	13%
Psychologische hulp	27%
Begeleiding na het verdwijnen van de indicatie voor zorg	20%
Vriendschappelijk contact	20%
Logeermogelijkheden	34%
Zorg op vakantie	25%
Begeleiding tijdens ziekenhuisafspraken	14%
Zorg tijdens ziekenhuisopnames	22%
Vervoer	2%
Anders, namelijk...	7%

Bij deze vraag zijn meerdere antwoorden mogelijk waardoor de opgetelde percentages niet gelijk zijn aan 100%.

Oppas voor af en toe is met 61% het vaakst aangegeven als behoefte. Daarop volgt de behoefte aan logeermogelijkheden. 34% van de ouders geeft aan hier behoefte aan te hebben. Slechts 2% van de respondenten geeft aan behoefte te hebben aan vervoermogelijkheden. Ook in de open vragen in de enquête wordt vaak de nadruk gelegd op deze extra behoeften. In de diepte-interviews geven ouders aan dat niet in alle behoeften voorzien hoeft te worden maar dat zij soms behoefte hebben aan een avondje oppas en soms behoefte hebben aan logeermogelijkheden voor het zieke kind. Ouders ervaren door beperkingen in het systeem geen flexibiliteit hierin.

Dat ouders deze flexibiliteit wel belangrijk vinden, blijkt uit analyse van de vraag 'In hoeverre vindt u het belangrijk dat de indicatiestelling meebeweegt met het verloop van de ziekte van uw kind en de daarbij behorende zorgbehoefte?' Uit de onderzoeksresultaten komt naar voren dat nagenoeg alle respondenten (96%) het belangrijk vinden dat de indicatiestelling meebeweegt met het verloop van de ziekte en de daarbij behorende zorgbehoefte. Hiervan vindt zelfs 66% het heel belangrijk dat de indicatiestelling meebeweegt.

In hoeverre vindt u het belangrijk dat de indicatiestelling meeweegt met het verloop van de ziekte van uw kind en de daarbij behorende zorgbehoefte?



Alles verandert na diagnosestelling

Van de 288 respondenten geven slechts 8 personen (3%) aan dat er niets aanzienlijk is veranderd na en door de diagnose van de ziekte van hun kind. De overige 280 respondenten (97%) heeft minimaal één aspect genoemd dat aanzienlijk is veranderd na en door de diagnose van de ziekte van het kind. Van hen geeft 72% aan dat de werksituatie aanzienlijk veranderd is. Hierbij wordt vaak aangegeven dat minimaal één van de ouders minder is gaan werken of zelfs gestopt. De oorzaak betreft ontbrekende flexibiliteit in mogelijkheden om verlofdagen op te nemen, te weinig flexibele werktijden en de psychische gesteldheid die ervoor zorgt dat mensen niet meer in staat zijn om te werken. Een gevolg dat de gewijzigde werksituatie met zich meebrengt is het terechtkomen in een sociaal isolement doordat contact met collega's wegvalt.

45% geeft aan dat de financiële situatie is veranderd. Dit is te wijten aan het wegvallen van werk maar ook aan de kostenposten voor medicijnen, vervoer en parkeren e.d. Dat dit percentage niet gelijk of hoger is dan het aantal respondenten dat aangeeft dat de werksituatie is veranderd, kan voortkomen uit de aanvullende vergoedingen voor een kind met een ziekte.

43% van de ouders geeft aan dat de huiselijke sfeer aanzienlijk is veranderd na en door diagnose van de ziekte van het kind. Dit uit zich in stress en spanningen en twijfel over een tweede kind. Tevens ervaren ouders het als lastig om de aandacht te verdelen over meerdere kinderen. Een ander aangevoerd argument is de druk die op de relatie met de partner komt te staan. Regelmatig is aangegeven dat een scheiding het gevolg van alle spanningen was.

Een ander aspect dat verandert, betreft de sociale contacten van ouders. 57% van de respondenten geeft aan dat zij minder of geen sociale contacten meer hebben. Deze verandering ontstaat doordat men onbegrip uit de omgeving ervaart en doordat zieke kinderen niet altijd in de buurt van gezonde kinderen mogen komen door bijvoorbeeld infectiegevaar. Tevens ervaren ouders het als moeizaam om uitjes te plannen. Hier moet ook opgemerkt worden dat ouders vaak ook geen energie meer hebben om sociale contacten te onderhouden.

Van alle 288 respondenten heeft 53% aangeven dat hun vrije tijd aanzienlijk is verminderd na en door de diagnose van de ziekte van hun kind. Tijd voor zichzelf, tijd voor de partner, leuke dingen met het gehele gezin zoals een vakantie en overige ontspanning, zijn niet of minder mogelijk in de huidige situatie.

In de open vragen van de vragenlijst hebben ouders de gelegenheid gekregen om overige op- en aanmerkingen aan te geven. Hieronder is opgesomd welke problemen en oplossingen door ouders worden aangehaald. **Het gaat hier dus uitsluitend om op- en aanmerkingen van ouders.**

Problemen	Oplossingen
1 Onbegrip werkgever	
2 Werksituatie niet flexibel	Verbeteren verlofregeling, uitzondering op ARBO-wet voor ouders met ziek kind.
3 Zorg in ziekenhuis niet optimaal • Niet optimaal voor diabeteskind • Niet ingericht op zorg aan meervoudig complex gehandicapte kinderen • Niet serieus genomen worden	Vanuit het ziekenhuis zou meer begeleiding moeten komen en ook begeleiding bij uitleg van apparaten of begeleiding om het kind in de gaten te houden om ouders te ontlasten.
4 Indicatiestelling (ook 12) • Strijd om indicatie • Echte zorgvraag wordt niet in kaart gebracht door telefonisch de indicatie vast te stellen.	Financiering gericht op soort zorg in plaats van benodigde tijd, flexibele zorgvorm van e-health, aanbod van periodieke zorg/ zorg naar behoefte, flexibiliteit zorgverlening aanpassen aan behoefte, flexibele zorg op maat. Oplossing voor strijd om indicatie: zorg betaalbaar maken door aan ouders eigen bijdrage te vragen ter hoogte van de kosten van reguliere opvang (dit waren ze anders ook kwijt). Betere en flexibele indicatiestelling. Meer aandacht voor zeldzame ziekten. Zorg moet meer gericht worden op kind en gezin, minder op organisaties. De indicatie kan beter vastgesteld worden door iemand die dichter bij het gezin staat zoals bijvoorbeeld een thuiszorgverpleegkundige. Na verdwijnen indicatie een overdracht tussen verpleegkundige en reguliere oppas.
5 Knelpunt samenwerking zorgverleners • Wiel opnieuw uit moeten vinden door slechte communicatie tussen zorgverleners (ziekenhuis, zorgverzekeraar, apotheek)	Algemeen digitaal zorgdossier voor alle zorgverleners, inzicht in eigen digitale dossier. Professionals moeten meer openstaan om van elkaar te leren. Verbetering communicatie, afstemming communicatiebehoefte aan informatie, communicatie onderling afstemmen. Facetime gebruiken voor consulten op afstand.
6 Gedoe medicijnen/ regel geeft veel frustratie	Een vaste apotheekmedewerker zou een oplossing kunnen zijn, het hebben van een vast contactpersoon bij de apotheek die actief meedenkt. Gezinscoach.

7	Administratieve handelingen pgb	Minder bureaucratie, meer efficiëntie. Casemanager om administratieve handelingen uit handen te nemen. Eén loket waar ouders terecht kunnen voor alle informatie/ aanvragen.
8	Angst om financieel achteruit te gaan	
9	Onbegrepen voelen	Steun van patiëntenvereniging, contact met lotgenoten via oudervereniging. Met het gezonde broertje of zusje moet besproken worden wat het zieke broertje of zusje heeft en wat er aan de hand is.
10	Kosten voor aanpassen van huis	
11	Moeilijk zorg uit handen te geven	Wat vaker medische oppas.
12	Psychische gesteldheid	Psychologische hulp voor het gehele gezin, dus ook voor ouders, broertjes en zusjes.
13	Moeilijk aandacht te verdelen over zieke kind en gezonde kinderen	Zorg gericht op het gehele gezin, ondersteuning voor andere kinderen uit het gezin, oppas tegelijkertijd voor zieke en gezonde kinderen, logeermogelijkheden voor zieke en gezonde kinderen.
14	Voedingsproblematiek	Hulp bij het laten eten en drinken en handvatten/tips meegeven zodat ouders het weer zelf kunnen overnemen, ondersteuning en overname voedingsproblematiek.
15	Niet mee kunnen doen in de maatschappij	Plan van Aanpak voor meer leefbare situatie voor het gehele gezin. Maatje die met het zieke kind sport en ondertussen functioneert als een soort vertrouwenspersoon en gesprekken voert met het kind. Aangepaste sport- en speelplek. Een kind moet naar regulier onderwijs zodat het gelijke kansen krijgt aan een gezond kind en niet al wordt voorgesorteerd op een uitkering. Voor de extra begeleiding zouden arbeidsongeschikten of werklozen kunnen worden ingezet.

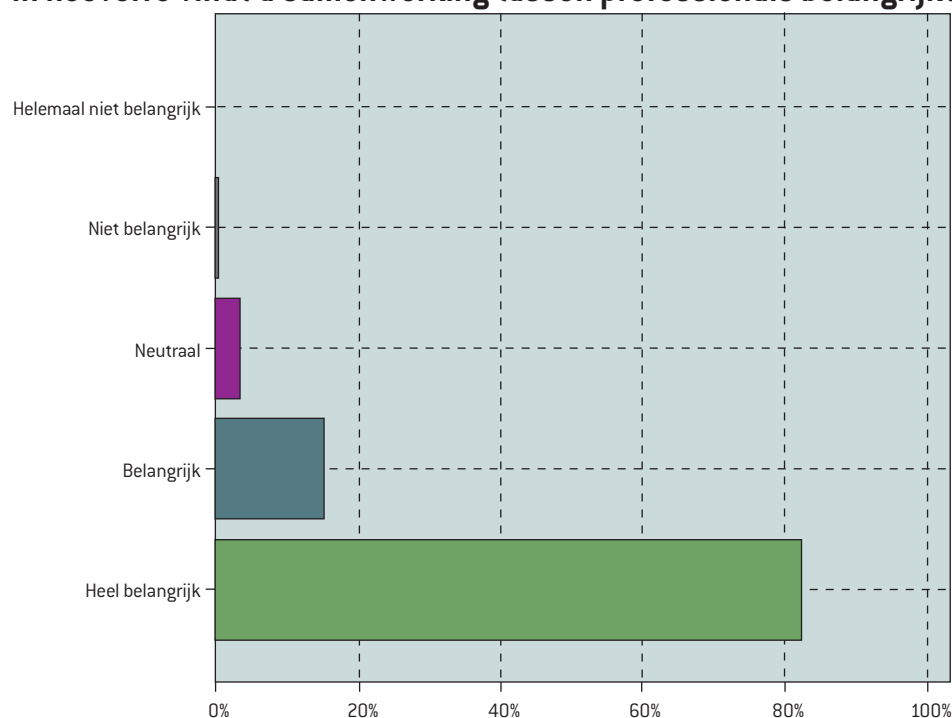
Er zijn drie aspecten die in steeds andere bewoordingen regelmatig terugkomen:

- 1 De indicatie moet meebewegen met de zorgbehoefte van het moment
- 2 De communicatie en samenwerking tussen zorgverleners moet beter
- 3 Het gehele gezin moet onderwerp van zorg zijn

Samenwerking tussen professionals is belangrijk

In de vragenlijst is ook met een gesloten vraag getoetst in hoeverre ouders de samenwerking tussen professionals belangrijk vinden. Uit de onderzoeksresultaten komt naar voren dat 97% van de ouders het belangrijk vindt dat professionals onderling samenwerken. Hiervan vindt zelfs 82% een goede samenwerking heel belangrijk.

In hoeverre vindt u samenwerking tussen professionals belangrijk?



Maatschappelijke participatie

Zoals al eerder vermeld in dit deel van het rapport, geven ouders aan dat het niet mee kunnen doen in de maatschappij een probleem vormt. Hiervoor worden tevens oplossingen aangedragen zoals bijvoorbeeld een 'maatje'. Dat ouders het belangrijk vinden om mee te kunnen doen in de maatschappij, blijkt ook uit de bevindingen naar aanleiding van de vraag 'In hoeverre vindt u het belangrijk dat uw kind in contact komt met andere kinderen?'. De meerderheid (63%) geeft aan dat het gewenst is dat het zieke kind in contact komt met andere (niet-zieke) kinderen. Uit de interviews blijkt dat sommige ouders dit niet wensen omdat het vanwege infectiegevaar niet mogelijk is.

In hoeverre vindt u het belangrijk dat uw kind in contact komt met andere kinderen?

	Percentage
Het is gewenst dat mijn kind in contact komt met kinderen met een vergelijkbare ziekte	17%
Het is gewenst dat mijn kind in contact komt met (niet-zieke) kinderen	63%
Neutraal	16%
Ik vind het niet belangrijk dat mijn kind in contact komt met andere kinderen	4%
Totaal	100%

Bijlage 1: kwantitatieve vragenlijst behoefteonderzoek

1 Kunt u in het kort vertellen hoe u de zorg aan uw kind op dit moment ervaart?

2 Vindt u het belangrijk dat uw kind in de zorg anders benaderd wordt dan volwassenen?

(Denk hierbij aan de leeftijd en de belevingswereld)

- ☐ Ja
- ☐ Nee
- ☐ Neutraal

3 In hoeverre wilt u regie in de zorg van uw kind?

(Denk hierbij aan het maken van een zorgplan, besluiten maken, professionele zorg op elkaar afstemmen, coördinatie van zorg)

- ☐ Ik wil overal het laatste woord in hebben
- ☐ Gedeeltelijk/ in samenspraak met/ondersteuning van een professional die ik zelf heb gekozen
- ☐ Ik wil dat de verpleegkundige de regie op zich neemt
- ☐ Ik wil een onafhankelijk persoon die de regie op zich neemt en aan mij toegewezen wordt

4 In hoeverre wilt u geïnformeerd worden over de zorgverlening aan uw kind?

- ☐ Ik wil volledig inzicht in het zorgdossier, protocollen en procedures
- ☐ Inzicht in protocollen en procedures
- ☐ Inzicht in het zorgdossier is voldoende
- ☐ Mondelinge communicatie is voldoende
- ☐ Anders, namelijk

5 Ziet u meerwaarde in een zelf uitgekozen plek voor het leveren van de zorg aan uw kind?

- ☐ Ja
- ☐ Nee
- ☐ Neutraal

6 Wat is volgens u de beste omgeving voor uw zieke kind?

- ☐ Ziekenhuis
- ☐ Gespecialiseerd verpleegkundige kinderdagverblijf
- ☐ Kinderhospice
- ☐ Thuissituatie
- ☐ Regulier kinderdagverblijf (verpleegkundige komt hier zorg verlenen)
- ☐ Anders, namelijk

7 Ziet u meerwaarde in het inschakelen van uw eigen netwerk voor de zorg aan uw kind?

- ☐ Ja, ik zou graag de hulp inschakelen van (meerdere keuzes mogelijk)
 - ☐ Familie
 - ☐ Buren
 - ☐ Vrienden
 - ☐ Collega's
- ☐ Nee, door de complexiteit van de ziekte van mijn kind is het niet mogelijk mijn eigen netwerk in te schakelen.
- ☐ Nee, ik zie geen meerwaarde in het inschakelen van een netwerk want ik doe alles liever zelf
- ☐ Neutraal

8 Wat is uw behoefte ten aanzien van het contact met professionals?

- ☐ Ik wil graag regelmatig contact, ook als daar geen directe aanleiding voor is
- ☐ Ik wil alleen contact wanneer hier aanleiding toe is
- ☐ Ik wil helemaal geen contact
- ☐ Anders, namelijk

9 In hoeverre vindt u samenwerking tussen professionals belangrijk?

- ☐ Heel belangrijk
- ☐ Belangrijk
- ☐ Neutraal
- ☐ Niet belangrijk
- ☐ Helemaal niet belangrijk

10 In hoeverre vindt u het belangrijk dat uw kind in contact komt met andere kinderen?

- ☐ Het is gewenst dat mijn kind in contact komt met kinderen met een vergelijkbare ziekte
- ☐ Het is gewenst dat mijn kind in contact komt met andere (niet-zieke) kinderen
- ☐ Neutraal
- ☐ Ik vind het niet belangrijk dat mijn kind in contact komt met andere kinderen

11 In hoeverre vindt u het belangrijk dat de indicatiestelling meebeweegt met het verloop van de ziekte van uw kind?

- ☐ Heel belangrijk
- ☐ Belangrijk
- ☐ Neutraal
- ☐ Niet belangrijk
- ☐ Helemaal niet belangrijk

12 Heeft u naast de behoefte aan verpleegkundige handelingen ook behoefte aan andere zaken met betrekking tot de zorg aan uw kind en gezin? (meerdere antwoorden mogelijk)

- ☐ Nee
- ☐ Huishoudelijke hulp
- ☐ Oppas voor af en toe (denk aan een feest o.i.d.)
- ☐ Wekelijkse oppas
- ☐ Dagelijkse oppas
- ☐ Psychologische hulp
- ☐ Begeleiding na het verdwijnen van de indicatie voor zorg
- ☐ Vriendschappelijk contact
- ☐ Logeerdiensten
- ☐ Zorg op vakantie
- ☐ Zorg tijdens ziekenhuisafspraken
- ☐ Zorg tijdens ziekenhuisopnames
- ☐ Vervoer
- ☐ Anders, namelijk

13 Heeft u behoefte aan het aanleren van verpleegkundige handelingen zodat u uw kind zelf van zorg kunt voorzien?

(Het gaat hier om handelingen die veilig uit te voeren zijn)

- ☐ Ja, ik zou alle handelingen zelf willen aanleren en uitvoeren
- ☐ Ja, ik zou alle handelingen zelf willen aanleren, maar wil ook terug kunnen vallen op een verpleegkundige
- ☐ Sommige handelingen wel, andere niet
- ☐ Nee, geen behoefte aan

14 Tot welke groep behoort uw kind?

- ☐ Acuut zieke kinderen waarbij de ziekte korter dan drie maanden duurt
(bijvoorbeeld intraveneuze toediening van antibiotica of wondverzorging na een operatie)
- ☐ Acuut zieke kinderen die binnen één jaar na diagnosestelling overlijden
- ☐ Zieke kinderen die gedurende een bepaalde periode van hun leven chronisch ziek zijn (Het gaat hier om kinderen die in eerste instantie acuut ziek zijn geworden zoals kinderen met ALL of een hersentumor die goed behandelbaar is)
- ☐ Zieke kinderen die gedurende de rest van hun leven chronisch ziek zijn (hier gaat het ook om kinderen die in eerste instantie acuut ziek zijn geworden zoals kinderen met diabetes type 1)
- ☐ Chronisch zieke kinderen (hierbij werd pas langere tijd na de eerste ziekteverschijnselen een diagnose gesteld.
Denk aan: stofwisseling- of spierziekte of ernstige vorm van epilepsie)
- ☐ Chronisch zieke kinderen waarbij de ziekte het kind meervoudig beperkt maakt (de ziekte heeft zoveel invloed op anatomische en fysiologische ontwikkelingen dat het kind ernstig gehandicapt raakt).

15 Welke aspecten zijn aanzienlijk veranderd na en door de diagnose van de ziekte van uw kind?

(denk aan uw werksituatie, financiële situatie, huiselijke sfeer, sociale contacten, vrije tijd etc.)

.....

16 In hoeverre accepteert u dat uw kind ziek is?

- ☐ Ik heb dat niet geaccepteerd, ik voel vaak emoties als onbegrip, boosheid en verdriet
- ☐ Ik heb dat gedeeltelijk geaccepteerd, ik voel soms emoties als onbegrip, boosheid en verdriet
- ☐ Ik heb dat geaccepteerd, ik berust in de situatie dat mijn kind ziek is
- ☐ Ik vind het moeilijk om te zeggen in hoeverre ik de ziekte van mijn kind geaccepteerd heb

17 Wat is de belangrijkste impact die de ziekte van uw kind heeft op uw leven en wat zou u daar, al dan niet met ondersteuning van (zorg) professionals aan willen/ kunnen veranderen?

.....

18 Hoe oud is uw kind? (0-18)

.....

19 Op welk leeftijdsniveau functioneert uw kind? (0-18)

.....

20 Wat zijn de vier cijfers van uw postcode?

.....

21 Heeft u zelf nog zorgvragen of behoeften die in dit onderzoek niet aan de orde zijn gesteld, dan kunt u die in de ruimte hieronder benoemen. Wij zijn ook zeer geïnteresseerd in hoe u deze behoefte zelf ingevuld zou willen zien.

.....

22 Kunt u aangeven welke ziekte en/of diagnose uw kind heeft?

.....

**23 Voor vervolgonderzoek zijn we erg benieuwd naar de achterliggende redenen van uw antwoorden.
Bent u bereid om mee te werken aan een verdiepend interview, laat dan hieronder uw gegevens achter.**

Naam:

E-mailadres:



Niets uit dit rapport mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of op enig andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van Stichting Kind & Ziekenhuis, V&VN Kinderverpleegkunde, Stichting Pal en Stichting KinderThuisZorg.