



Rapportage patient journeys kinderpalliatieve zorg

In opdracht van stichting pal kinderpalliatieve expertise
kenniscentrum kinderpalliatieve zorg



Inleiding

Aanleiding

In Nederland hebben jaarlijks 5.000 tot 7.000 ernstig zieke kinderen en hun gezinnen behoefte aan kinderpalliatieve zorg. Elk jaar overlijden in Nederland naar schatting 1.400 kinderen aan de gevolgen van een ernstige ziekte. In de afgelopen jaren is er veel aandacht en energie gegaan van alle partners naar goede kinderpalliatieve zorg. Kinderpalliatieve zorg is, conform de WHO definitie, het totale pakket van zorg aan het kind (zowel lichaam als geest) en ook zorg en ondersteuning aan de familie van dit kind.

“Palliative care for children is the active total care of the child’s body, mind and spirit, and also involves giving support to the family.

It begins when illness is diagnosed, and continues regardless of whether or not a child receives treatment directed at the disease.

Health providers must evaluate and alleviate a child’s physical, psychological, and social distress.

Effective palliative care requires a broad multidisciplinary approach that includes the family and makes use of available community resources; it can be successfully implemented even if resources are limited.

It can be provided in tertiary care facilities, in community health centers and even in children’s homes.”

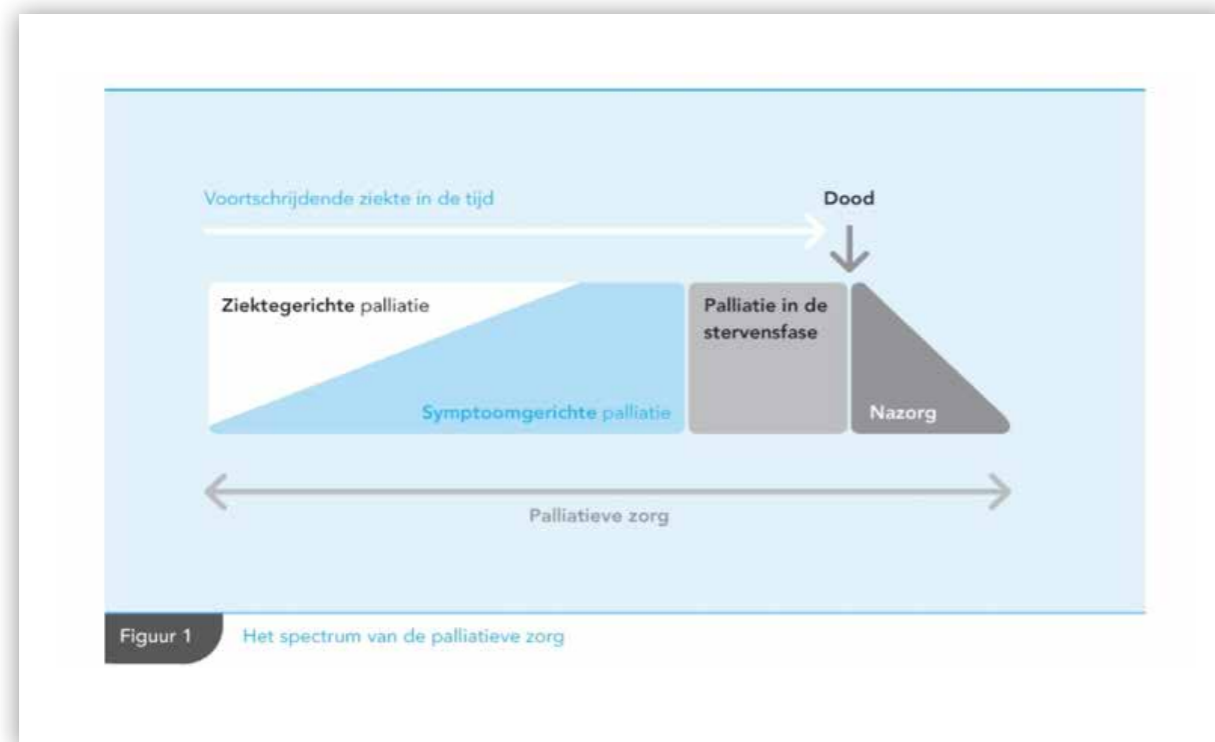
Het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg krijgt veelvuldig signalen dat het organiseren van de benodigde zorg voor zieke kinderen lastig is en dat ouders vaak knelpunten ervaren door de verschillende soorten zorgsystemen, terwijl de zorgbehoefte ook nog eens kan fluctueren. Daarnaast zien we dat ouders in de zorg voor hun kind worden geconfronteerd met steeds zwaardere en complexere zorgtaken. Er wordt meer en eerder thuis voor kinderen gezorgd, en dankzij technische en medische vooruitgang duurt deze zorg ook langer. Het is daarom erg belangrijk om vanuit het ouderperspectief meer inzicht te krijgen in wat ouderschap en zorgverlening voor een kind met een levensbedreigende of levensduurverkortende aandoening inhoudt en tegen welke knelpunten ouders aanlopen als het gaat om het organiseren, beschikbaar hebben en financieren van integrale zorg en ondersteuning.

Vraagstelling en reikwijdte van deze rapportage

Ieder verhaal van ieder kind dat kinderpalliatieve zorg nodig heeft en ieder gezin heeft een eigen, uniek verhaal. Daarom heeft het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg aan jb Lorenz gevraagd om aan de hand van persona's te komen tot een analyse van de rode draden van de vraagstukken en knelpunten waar ouders en gezinnen in de dagelijkse praktijk tegenaan lopen. Deze persona's zijn tot stand gekomen door

gesprekken met ouders en een groot aantal verhalen die zijn opgehaald in het afgelopen jaar. Zij vormen een onderdeel van een breder hybride monitorsinstrument die het kenniscentrum in staat stelt om vanuit de behoeften van ouders keuzes te maken in beleid en organisatie en de relevante onderzoeksvragen te formuleren op onderdelen van kinderpalliatieve zorg. De persona's zijn door het rapport heen opgenomen. Zij geven steeds een beeld van het verloop van de ziekte en de knelpunten waar de gezinnen tegenaan lopen.

Kinderpalliatieve zorg start vanaf diagnose en draait niet alleen om het zieke kind, het hele gezin kan hulp en ondersteuning nodig hebben bij de verzorging en begeleiding. Naast medische of verpleegkundige zorg gaat het ook om pedagogische, psychosociale hulp en spirituele zorg. Dit valt allemaal onder kinderpalliatieve zorg, waarbij de focus op de kwaliteit van leven ligt. Kinderen in de palliatieve zorg hebben veelal zeer zeldzame, progressief en grillig verlopende ziektebeelden, die bijna uitsluitend op kinderleeftijd voorkomen. Kinderen (en hun gezinnen) hebben daarom niet zelden over een periode van vele jaren behoefte aan palliatieve zorg. Een grote groep kinderen (na schatting ca. 5.000) in de palliatieve zorg raakt door de ziekte tevens ernstig meervoudig en/of verstandelijk beperkt, waarbij naast de beperking veelal ook sprake is van een (zeer) zware somatische problematiek.



De reikwijdte van deze rapportage is vanuit een integrale visie op de zorg voor kind en gezin en daarom stelsel overstijgend. Vanuit de leefwereld van ouders en gezinnen hebben we in deze rapportage adviezen en aanbevelingen geformuleerd die van toepassing kunnen zijn op diverse financiers van zorg en ondersteuning. Daarbij hebben we ook scherp gekeken naar de ontwikkelingen die gaande zijn met betrekking tot het organiseren van kinderpalliatieve zorg. Zo is de vorming van de Netwerken Integrale Kindzorg (NIK) en Kinder Comfort Teams (KCT) volop in ontwikkeling, net als het Medische Kindzorgsysteem (MKS), dat zich onder andere richt op het introduceren van een overkoepelend zorgplan met dekingsplan voor elk kind dat met zorg van ziekenhuis naar huis gaat. Dat alles in een context van de eerder benoemde ontwikkeling dat ouders in de kinderpalliatieve zorg geconfronteerd worden met steeds zwaardere en complexere zorgtaken in een veranderend zorglandschap.

De basis voor dit rapport vormt bureauonderzoek dat de onderzoekers gecombineerd hebben met interviews met ouders van ernstig zieke kinderen of kinderen die onlangs zijn overleden aan een ernstige ziekte. Dat waren intensieve interviews omdat we diepgaande inzichten wilden verzamelen en ouders daarvoor samen met de onderzoeker vanaf zwangerschap tot en met heden het verloop van het ziektebeeld van hun kind hebben gereconstrueerd..

Bij de keuze voor de patient journeys hebben we gekozen voor het interviewen van ouders die gespreid wonen over heel het land. Er is variatie tussen stedelijke gebieden en niet-stedelijke gebieden en er is gekozen voor een goede vertegenwoordiging van de 4 primaire doelgroepen binnen palliatieve zorg; kinderen met een zwaar progressieve ziekte, oncologische ziekte, progressieve ziekte (3-5 jaar) en langdurig palliatieve zorg (bijvoorbeeld een ziekte als Duchene).

Leeswijzer

We beschrijven in deze rapportage de rode draden uit de interviews en de behoeften die ouders in kinderpalliatieve zorg hebben. Daarnaast hebben we een aantal persona's samengesteld die door het rapport heen zijn opgenomen. De opstellers van deze rapportage hebben ervoor gekozen om deze rapportage op te bouwen vanuit vier pijlers:

- Organisatie van zorg
- Beschikbaarheid van zorg
- Financiering van zorg
- Integraliteit van zorg

PERSONA 1 PROGRESSIEF

Parameter	Casus 1 (jongen, 1 broer) Limburg
geboorte	2007
eerste symptomen	Direct na geboorte naar IC, volgende dag van regionaal naar academisch ziekenhuis
diagnose	Genetisch onderzoek maar geen duidelijkheid, terug naar regionaal ziekenhuis. Van daaruit naar huis
thuis	Geen kraamzorg. Wel logo en fysio
crisis	Na 6 tot 7 maanden tobben thuis (eczeem, allergisch voor voeding, geen spierspanning bij voeden daardoor alleen maar bezig met voeden)
onderzoek opname	Opgenomen in Radboud UMC. In 1 dag 6 specialisten gevolgd door opname van 3 maanden in Radboud
vaststellen diagnose	Nog steeds geen diagnose
thuis	Zorg wordt zo goed als mogelijk zelf georganiseerd thuis.
crisis	In 2008 aorta voor 80% dicht
onderzoek opname	Ziekenhuis in en ziekenhuis uit
thuis	In 2009 - 2010 enkele uren per week thuiszorg 16-24 uur. Groei van kind stagneert. Vermoeden van progressieve ziekte
diagnose	Vaststelling diagnose in 2010
thuis	Tussen 2010 en 2015 ieder jaar een paar uurtjes meer thuiszorg. Toestand van kind verslechtert. Veel verslikken, epilepsie neemt toe, hersenstam daardoor aangetast. Leervermogen fluctueert (kind leert dingen aan en af)
thuis	In 2015 wordt nachtzorg nodig. Geregeld via terminaalverklaring huisarts. Wordt verzilverd in ZIN-zorg. Wordt allemaal afgehandeld door ZIN-organisatie via telefoon met zorgkantoor
thuis	In 2017 komt kind in Wlz terecht en wordt er 7 dagen per week ook nachtzorg ingezet.
aanvullende zorg	Hulpmiddelen via Wmo/mantelzorgondersteuning en Zvw
laatste stavaza	Indicatie voor 1 jaar voor 40 uur thuiszorg en 7 nachten nachtzorg
laatste fase	Niet aan de orde
overlijden	Niet aan de orde

Organisatie van zorg	Beschikbaarheid van zorg	Financiën van zorg	Systeemkelpunten
geen goede overdracht naar moeder over wat er aan de hand was	geen psycho-sociale zorg voor gezin		
	geen kraamzorg		geen casemanagement / geen coordinatie verpleegkundige deskundigheid
zoektocht naar diagnose en tests	geen ondersteuning thuis / geen psycho-sociale zorg voor gezin		geen enkele overdracht van zorg en ondersteuning van tweede lijn naar eerste lijn
zoektocht naar diagnose en tests	geen ondersteuning thuis	financiering RmcD huis is een probleem	
	geen ondersteuning thuis / geen psycho-sociale hulp voor gezin		
			geen casemanager
	16-24 uur thuiszorg ZIN op basis van beschikbaarheid zorgorganisatie - niet op zorgbehoefte	moeizaam om indicatie op zorgbehoefte te krijgen. Organisatie indiceert op beschikbaarheid van eigen organisatie en niet op zorgbehoefte	
			bepaalde overdracht van zorg en ondersteuning van tweede naar eerste lijn
	ZIN zorg ook nachtverpleging via verklaring	moeizaam om indicatie op zorgbehoefte te krijgen. Organisatie indiceert op beschikbaarheid van eigen organisatie en niet op zorgbehoefte	
work arounds door terminaalverklaringen organiseren		moeizaam om indicatie op zorgbehoefte te krijgen. Organisatie indiceert op beschikbaarheid van eigen organisatie en niet op zorgbehoefte	Wmo/Zvw/ Wlz overgangsproblematiek
bepaalde indicatie (slechts 1 jaar)	Wlz	kortdurende indicaties en telkens discussies bij herindicatie	overgang Wlz is andere indicatiestelling
Hulpmiddelen deels via gemeente / deels via Zvw. Veel georganiseer en hulpmiddelenorganisaties vragen vaak naar locatie te komen	Wmo/Zvw		Wmo/Zvw/ Wlz overgangsproblematiek
bepaalde indicatie (slechts 1 jaar)	geen psycho-sociale zorg voor gezin		

Doel van deze rapportage is om vanuit de leefwereld van ouders en hun omgeving die te maken hebben met kinderpalliatieve zorg, op een praktische wijze op zoek te gaan naar systeemverbeteringen en interventies die de kwaliteit van leven voor kind en gezin vergroten en verhogen. Het is een handreiking voor financiers en stelselverantwoordelijke ketenpartners om te komen tot het structureel verbeteren van de kinderpalliatieve zorg in Nederland.

De onderzoekers en het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg zijn de ouders die meewerkten aan deze rapportage zeer erkentelijk voor de beschikbaar gestelde tijd en de moeite en energie die gedaan is om te komen tot een zo goed mogelijk beeld van de belemmeringen en knelpunten. Maar ook voor de aanbevelingen, de kansen en de mogelijkheden die er nog zijn om de kinderpalliatieve zorg in Nederland beter te organiseren.

Organisatie van zorg

Rondom de organisatie van zorg vallen een aantal zaken op uit de interviews die gehouden zijn met ouders in de kinderpalliatieve zorg. Met betrekking tot het organiseren van zorg na een transfer van ziekenhuis naar huis, is het veel ouders niet duidelijk welke zorg en ondersteuning zij nodig hebben en beschikbaar is. Ze worden daar vaak ook niet bij geadviseerd vanuit een ziekenhuis. Dat zorgt ervoor dat er altijd reactief gehandeld moet worden en er veel urgentie komt kijken bij het organiseren van zorg. Een consequentie hiervan is dat er heel vaak door een van de ouders gekozen wordt om thuis te blijven en niet meer te werken. Dat heeft consequenties voor inkomen en positie op de arbeidsmarkt op langere termijn. Een tweede opvallend aspect betreft het kennisniveau over het organiseren van zorg en ondersteuning binnen de zorg zelf. Bijna alle ouders vinden hun weg naar de juiste zorg en ondersteuning via ervaringsverhalen van andere ouders en gezinnen. Nagenoeg niemand vindt de weg via informatievoorzieningen vanuit de zorg of via onafhankelijke cliëntondersteuning.

Transfermomenten

Met betrekking tot de organisatie van zorg en ondersteuning rondom ernstig zieke kinderen zien we dat er voorafgaand aan, maar ook na de vaststelling van diagnose veelal geen warme overdracht van zorg en ondersteuning plaatsvindt wanneer ouders met hun kind terugkeren naar huis. Met name de transfermomenten vanuit ziekenhuizen naar huis verlopen stroef. Maar ook in de transfermomenten tussen regionale ziekenhuizen naar academische ziekenhuizen zien we dat er breukvlakken zijn op bijvoorbeeld het gebied van informatievoorziening aan ouders.

Type zorg

Binnen de muren van intramurale instellingen ervaren ouders dat er goed wordt samengewerkt maar zodra er zorg georganiseerd moet worden buiten het ziekenhuis of in aansluiting op zorg in het ziekenhuis, ervaren ouders dat er soms letterlijk schotten staan tussen ziekenhuis en eerstelijnszorg. Gevraagd naar oplossingen, geven ouders aan dat er behoefte is aan een casemanager, een integraal (overkoepelend) zorgplan en dat er breder gekeken wordt naar de zorg- en ondersteuningsbehoefte dan alleen naar de medische situatie van een kind. Met name aandacht voor psychosociale ondersteuning wordt gemist door ouders en broertjes of zusjes van een gezin dat geconfronteerd wordt met kinderpalliatieve zorg. De ontwikkeling van multidisciplinaire Kinder Comfort Teams met (verpleegkundig casemanagers in elk academisch kinderziekenhuis en de insteek van MKS om het overkoepelend zorgplan vanuit de 4 leefdomeinen in te richten voor kind en gezin wordt hierdoor extra onderschreven.

Hulpmiddelen

Met betrekking tot hulpmiddelen wordt aangegeven dat ziekenhuizen veel ervaring hebben met het aanvragen en laten leveren van hulpmiddelen. Bij gemeenten ligt dit anders. De toegankelijkheid tot hulpmiddelen vergt meer uitleg en de aanvraagprocedures zijn niet gemakkelijk en verlopen vaak traag. Wel geven bijna alle ouders aan dat gemeenten soepel en flexibel zijn in het toekennen van hulpmiddelen als eenmaal duidelijk is wat er aan de hand is.

Respijtzorg en logeervoorzieningen

We zien dat lang niet in alle regio's een voldoende passend aanbod is van logeervoorzieningen en/of respijtzorg voor gezinnen. Met name op het gebied van zinvolle dagbesteding en logeervoorzieningen zien we witte vlekken in de regio's en zijn passende voorzieningen niet beschikbaar of op lange afstand van huis.

Overgang naar volwassenheid

Uit de persona's blijkt dat de overgang van kinderpalliatieve zorg naar de volwassen leeftijd de nodige hoofdbreken kost. Wanneer een kind de overgang maakt naar de 18-jarige leeftijd, kan er bijvoorbeeld geen gebruik meer worden gemaakt van een kinder-IC en maakt een 18-jarige de overstap naar een reguliere IC. Dat betekent dat er andere protocollen van toepassing zijn die niet in ieder ziekenhuis systematisch naast elkaar zijn gelegd waarna duiding wordt gegeven aan de veranderingen voor de jongvolwassene en zijn of haar ouders. Ook is de kinderarts, degene die jarenlang het aanspreekpunt geweest is voor kind en ouder, niet langer de hoofdbehandelaar. Het betekent daarnaast ook dat deze jeugdigen in de Wlz terecht komen voor de zorg en ondersteuning, een ander systeem met andere regels, organisatie en financiële consequenties.



Aanbevelingen

Een betere organisatie van de transfer na een eerste diagnose door het maken van een inventarisatie van benodigde zorg en ondersteuning thuis zou voor ouders een uitkomst zijn en scheelt veel spanningen en onrust en urgentie van acties die ondernomen moeten worden. De beschikbaarheid van een Kinder Comfort Team, een regionaal Netwerk Integrale Kindzorg (NIK) en gebruik van de behoeftescan van MKS lijken hier een goede aanzet voor te zijn en dienen meer gebruikt te gaan worden.

Ouders stellen het op prijs wanneer zij beter begeleid worden bij de diverse transfermomenten. Met name na eerste vaststelling van diagnose, hebben ouders weinig zicht op de zorgbehoefte die zij en hun kind/ gezin zullen krijgen. Noch zijn zij vaak op de hoogte van de verschillende vormen van zorg en ondersteuning. In de aanbevelingen van de NVK richtlijn palliatieve zorg voor kinderen (2013) staat hoe de ideale coördinatie voor kinderpalliatieve zorg georganiseerd zou moeten zijn. Op basis hiervan zijn de Kinder Comfort teams ontwikkeld. Aan de coördinerend verpleegkundige wordt de eis gesteld dat deze persoon onderdeel uitmaakt van het multidisciplinair team en zowel intramuraal als extramuraal werkt. Dit is een eis die – ook gezien het huidige tekort op de arbeidsmarkt moeilijk haalbaar is. Met de overdracht van ziekenhuis naar huis wordt de rol van de coördinerend verpleegkundige van het Kinder Comfort Team veelal overgedragen aan de 1e lijn en is het aan de Netwerken Integrale Kindzorg (NIK) om de coördinatie vanuit betrokken zorgverleners te organiseren, daar waar zich hiaten voordoen. Daarmee is een belangrijke eerste stap genomen in het komen tot een zorgcontinuüm rond het gezin. Een ontwikkeling die de komende jaren verder geïmplementeerd en uitgediept moet worden. Voorts zou dit met de juiste kwalificaties ook een zelfstandige verpleegkundige kunnen zijn. Onderzocht zou kunnen worden hoe deze uitbreiding mogelijk gemaakt moet worden.

Psychosociale ondersteuning wordt gemist door ouders en broertjes of zusjes van een gezin dat geconfronteerd wordt met kinderpalliatieve zorg. De ondersteuning voor het gezin en kind vanuit de Wmo en Jeugdwet naast de medische zorg vraagt specifieke kennis. Ontwerp een richtlijn in samenwerking met de VNG.

Onderzoek de witte vlekken op regionaal niveau met betrekking tot de beschikbaarheid van respijtzorg en logeervoorzieningen voor kinderpalliatieve zorg. Als basis voor dit onderzoek zou 'zorg in uw buurt', de sociale kaart van de zeven regionale Netwerken Integrale Kindzorg (NIK) in landelijke samenhang gebruikt kunnen worden.

Met betrekking tot de overgang van 18- naar 18+ zou systematisch een check gedaan moeten worden op de veranderingen in zorg en ondersteuning. Belangrijk ijkpunt is hierbij dat de continuïteit van zorg gewaarborgd blijft, ook al wordt er een overgang gemaakt van ondersteuning Jeugdwet en Wmo (gezin) naar Wlz en Wmo (gezin).

PERSONA 2 PROGRESSIEF

Parameter	Casus 2 (meisje, 1 zusje) Noord-Holland
geboorte	2012
eerste symptomen	Na geboorte blijkt dat er iets aan de hand is maar na drie weken naar huis zonder diagnose. Na 4 maanden krijgt het meisje ademhalingsproblemen. In eerste instantie naar huisarts die denkt aan een virusje
diagnose	Na meerdere malen stilstand van ademhaling naar het ziekenhuis, waar men vermoeden van epilepsie ontkent. Terug naar huis met afspraak dat er rechtstreeks gebeld mag worden als er weer sprake is van stilstand ademhaling
thuis	Begin mei 2013 met spoed naar AMC vervoerd.
crisis	3 maanden in ziekenhuis gelegen maar zonder diagnose naar huis. Wel met monitor en zuurstof. Bij verlaten ziekenhuis geen begeleiding vanuit AMC. Emma thuissteam legt contact met thuiszorg
onderzoek opname	Nog steeds geen diagnose
vaststellen diagnose	chaos qua logistiek met benodigheden saturatie. Er wordt 20 uur per week thuiszorg geïndiceerd door ZIN-organisatie
thuis	In 2014/2015 eindelijk diagnose
diagnose	Vroegrevalidatie wordt ingezet en daarna dagbesteding voor 2 dagen per week. Meisje logeert via ZIN regelmatig in weekenden bij kinderverpleegkundige
thuis	Meisje bereikt 4 jarige leeftijd en wordt geaccepteerd door Klas op wielen. Echter, Zvw kent geen functie begeleiding en die is wel nodig. Na 1,5 jaar is financiering met terugwerkende kracht met veel moeite rondgekomen via PGB. Begeleiding is geïndiceerd als verzorging
thuis	In 2016 sprake van 24 uur per week PGB voor Klas op Wielen, en 30 uur per week thuiszorg ZIN
thuis	Zorg voldoet niet meer eind 2016 en ouders gaan zorg zelf regelen en hebben een deel van de ZIN-zorg omgezet naar PGB. Er wordt een team van 5 ervaren verpleegkundigen samengesteld. Veel problemen met het vinden van een indicatiesteller; alleen ZIN-organisaties die zijn aangesloten bij branche mogen indiceren. Er is geen urgentie om PGB te indiceren.
thuis	Zorgverzekeraar grijpt in. Vanaf 2017 is er een indicatie van 74 uur pv en 24 uur per week begeleiding op basis van grondslag verzorging voor 1 jaar
thuis	In 2018 vindt herindicatie plaats. En wordt indicatie teruggeschroefd naar 9 uur pv en 20 uur verzorging. Er is geen indicatie afgegeven voor Klas op wielen. Bezwaar aangetekend en nu op basis van tijdelijke verlenging is het afwachten wat indicatie uiteindelijk gaat worden
thuis	Renteloze lening bij gemeente voor aanbouw huis. Is inkomensafhankelijk op basis van T-2. Omdat er hoger inkomen is vanwege verhuizing naar eigen netwerk, zal eigen bijdrage oplopen naar 500 euro per maand
aanvullende zorg	hulpmiddelen
laatste stavaza	Verlenging van huidige indicatie - in afwachting van bezwaar nieuwe indicatie
laatste fase	niet aan de orde
overlijden	niet aan de orde

Organisatie van zorg	Beschikbaarheid van zorg	Financiën van zorg	Systeemknelpunten
	geen ondersteuning thuis		geen casemanagement / geen coordinatie verpleegkundige deskundigheid
chaotische organisatie en overdracht	geen ondersteuning thuis	financiering RmcD huis was problematisch	geen casemanagement / geen overdracht van zorg tweede lijn naar eerste lijn
chaotische organisatie en overdracht			geen casemanagement / geen overdracht van zorg tweede lijn naar eerste lijn
	formeel is deze zorg niet beschikbaar via een zorgfunctie	financiering logeren vond plaats in overleg op ZIN-indicatie	
	formeel is deze zorg niet beschikbaar via een zorgfunctie	1,5 jaar lang heeft Klas op Wielen zonder financiële dekking financieel risico zorg en ondersteuning geleverd	passende zorg past niet in systeem dus workarounds
	24 uur per week PGB Klas op wielen - 30 uur per week thuiszorg ZIN		passende zorg past niet in systeem dus workarounds
indicatiesteller vinden is zeer moeilijk	maatwerk in ZIN zorg is moeilijk te organiseren		
		zorgverzekeraar moet ingrijpen om indicatiestelling te organiseren	
onzekerheden in organisatie van zorg		grote onzekerheden in financiering zorg terwijl ziekte progressief verloopt	
		weliswaar financiering maar grote druk op inkomen van gezin	
Hulpmiddelen deels via gemeente / deels via Zvw. Veel georganiseer en hulpmiddelenorganisaties vragen vaak naar locatie te komen	Wmo/Zvw		Wmo/Zvw/ Wlz overgangsproblematiek
telkens indicaties voor 1 jaar - telkens onzekerheid		veel onzekerheid over toekomst financiering van zorg en ondersteuning doordat indicatie teruggeschroefd is	indicaties voor 1 jaar terwijl er sprake is van doorlopende zorg en zorgverzekering

Beschikbaarheid en financiering van zorg

Wat betreft de beschikbaarheid van zorg zien we in alle regio's van het land dat er een schaarste wordt ervaren van beschikbare specialistische kinderverpleegkundigen. Ook zien we dat het zeer regelmatig voorkomt dat organisaties die ZIN-zorg leveren niet in staat zijn om passende zorg en ondersteuning te organiseren en beschikbaar te houden voor langere tijd. Dat betekent dat veel ouders door middel van pgb de zorg organiseren en zelf de regie voeren over de beschikbaarheid van verpleegkundig personeel. Dit zorgt echter in veel gevallen voor knelpunten, omdat het tarief en de omvang van de uren niet zijn toegespitst op het eerder beschreven veelal complexe en grillig verlopende ziektebeeld van het kind. Het arbeidsmarktvragestuk van specialistische kinderverpleegkundigen verdient aandacht.

Financiële belemmeringen om zorg beschikbaar te krijgen en te houden

De beschikbaarheid van zorg kan belemmerd worden doordat voor inzet van bijvoorbeeld rouw- en verliestherapeuten slechts vergoeding mogelijk is via aanvullende verzekeringen in de Zvw. Niet alle ouders hebben de financiële draagkracht om deze zorg en ondersteuning beschikbaar te houden voor het gezin. Ook zien we dat na het overlijden van een kind nog langere tijd behoefte is bij ouders en gezinsleden om specialisten te consulteren. Hiervoor is geen betaaltitel beschikbaar. Veel kinderartsen ervaren zich schatplichtig en geven veelal gehoor als nabestaanden of familie behoefte heeft om van gedachten te wisselen. De einddatum van de vergoeding van zorg (specialisten of pgb ligt bij de sterfdatum van het kind. Dit terwijl er in de periode na het overlijden voor gezin en ondersteuners nog veel noodzakelijke en waardevolle contactmomenten zijn.

Voorts verdient ook het tarief van specialistische kinderverpleegkundigen de aandacht. Er is een verschil in tarieven in de Zvw, Wmo en Wlz. Dit dient voor deze doelgroep heroverwogen te worden. Ruimte voor maatwerk is van cruciaal belang.

Indicatiestelling moeilijk te organiseren

We zien in alle casuïstiek dat de indicatiestelling voor pgb-zorg lastig te organiseren is. Regelgeving werkt hierbij belemmerend. We zien ook dat de indicaties voor korte perioden worden afgegeven en dat dit een enorme druk neerlegt bij ouders. Niet alleen in de vorm van administratieve lasten en bureaucratie maar ook stress over de beschikbaarheid van zorg in de nabije toekomst. Met indicatiestellers is het lastig praten, zo ervaren ouders. Ouders hebben allemaal het gevoel dat er gestreefd wordt naar zo min mogelijke beschikbaarheid en dus een zo laag mogelijke indicatie. Ook lijkt het uitgangspunt te zijn dat ouders gewantrouwd worden. Dit veroorzaakt binnen gezinnen veel stress en levert spanningen op.

Een beperkte indicatie in omvang en/of duur zorgt echter in veel gevallen voor knelpunten, omdat het tarief en de omvang van de uren niet zijn toegespitst op het eerder beschreven veelal complexe en grillig verlopende ziektebeeld van het kind. Met name bij de soms ook wat onbekendere progressieve ziekten en de langdurige palliatieve zorg levert dit knelpunten op. Een andere belemmering voor het rondkrijgen van indicatiestelling betreft de verplichting dat een indicatiesteller aangesloten dient te zijn als lid van de branchevereniging. Aangezien in de brancheverenigingen de extramurale zorgorganisaties verenigd zijn, kunnen zij ZZP-ers niet als lid accepteren. Dat betekent vrijwel altijd dat een indicatiesteller in dienst is van een instelling die aangesloten is bij de branchevereniging. Niet alle organisaties willen hun indicatiesteller ten dienste stellen van het organiseren van zorg en ondersteuning die gedeclareerd wordt als PGB-zorg. Dat zorgt ervoor dat mensen terughoudend zijn met het aanvragen van een zwaardere indicatie.

Work arounds om de zorg te kunnen organiseren

Daarnaast zien we dat er work arounds georganiseerd worden door bijvoorbeeld terminaalverklaringen meerdere keren te verlengen of geïndiceerde uren voor begeleiding in te zetten voor persoonlijke verzorging. Vanuit de patient journeys zijn hier concrete voorbeelden over opgetekend.

Ook zien we dat het betaalde uurloon van verplegenden en verzorgenden die betaald worden uit een pgb vaak laag is om de zorg die noodzakelijk is in tijd te kunnen leveren. Dit punt verdient aandacht.

Passend onderwijs

Passend onderwijs schiet te kort in toezicht, ondersteuning en beschikbaarheid van zorg op scholen. Maar ook het vervoer laat te wensen over. Steeds vaker worden verschillende doelgroepen bij elkaar in één busje gezet en worden aanrijtijden niet gehaald. Dat levert problemen op bij kwetsbare kinderen en hun ouders die daardoor niet in staat zijn om tijdig aan hun arbeidsmatige verplichtingen of het naar school brengen van andere kinderen uit het gezin toekomen.

De plek van zorgverleners is leidend voor bekostiging en aansprakelijkheid

Kindergeneeskundige specialisten dienen te werken binnen de muren van een ziekenhuis. Maar we zien vanuit het beleid om de ligdagen in ziekenhuizen zo beperkt mogelijk te houden, dat zorg voor ernstig zieke kinderen steeds zwaarder en complexer wordt. Kinderen mogen eerder naar huis maar dat betekent wel dat er een zorgverzwaring plaatsvindt in de thuissituatie. Op dit moment is het voor specialisten in een ziekenhuis niet altijd mogelijk om een thuisbezoek af te leggen. Soms is het technisch niet mogelijk of toegestaan om buiten de muren van het ziekenhuis of instelling een onderzoek uit te voeren of andere medische behandelingen te verrichten. Er zijn echter een groot aantal verrichtingen wel mogelijk buiten het ziekenhuis. Specialist zijn hier nog niet altijd mee bekend waardoor deze verrichtingen slecht geregistreerd worden en ook niet meegenomen worden in de totale prijs van een dbc/zorgtraject.

PERSONA 3 LANGDURIG PALLIATIEF

Parameter	Casus 3 (jongen), 2 broers, 1 zusje - Amsterdam
geboorte	2000
eerste symptomen	Met 1,5 jaar eerste symptomen: achterstand in lopen ontwikkeling
diagnose	Onderzoek van twee maanden in AMC. Ziekte wordt vastgesteld.
thuis	Kind gaat op 5-jarige leeftijd naar Mytyschool
crisis	Door te weinig therapie vergroeien voeten volledig / moeder wordt niet gehoord
onderzoek opname	Operatie is nodig om vergroeide voeten enigszins te corrigeren. Het komt niet meer goed met voeten
thuis	Tot 17 jaar geen ondersteuning thuis. Moeder verzorgt hem volledig zelf
diagnose	Na operatie voeten moet kind naar ZIN organisatie voor nazorg
thuis	Via via hoort moeder van mogelijkheid PGB
thuis	Kind gaat regelmatig nu logeren in hospice. Dat is geen geschikte omgeving maar de zorg wordt te zwaar voor moeder. Temeer omdat voldoende gekwalificeerd personeel moeilijk te vinden is.
crisis	Canule is nodig+operatie en kind kan niet meer naar school
thuis	Kind wordt 18 jaar
overdracht naar volwassenenzorg	
thuis	Jong volwassene wordt tijdelijk uit huis geplaatst omdat AMC zorgcontinuïteit niet gewaarborgd vond na vertrek van vader
crisis	Moeder van moeder overlijdt maar er is geen zorg thuis beschikbaar voor jong volwassene. Hij verblijft daarom op IC van ziekenhuis ten tijde van begrafenis
thuis	Jong volwassene heeft broertjes en zusje. Zusje heeft psycho-sociale klachten. Ze wordt ondersteund met speltherapie
aanvullende zorg	Hulpmiddelen vanuit gemeente / Zvw
laatste stavaza	niet aan de orde
laatste fase	niet aan de orde
overlijden	niet aan de orde

Organisatie van zorg	Beschikbaarheid van zorg	Financiën van zorg	Systeemknelpunten
	geen ondersteuning thuis		geen casemanagement / geen coordinatie verpleegkundige deskundigheid
	te weinig fysiotherapie / te weinig hydrotherapie		
			geen casemanagement
moeder verzorgt hem tot 17 jaar volledig zelf thuis	geen ondersteuning thuis		geen overdracht van tweede lijn naar eerste lijn
	geen ondersteuning thuis		
geen geschikte zorg beschikbaar		er is een bus voor vervoer van spullen gefinancierd door de gemeente	
	ondersteuning thuis is moeilijk te organiseren door personeelstekort	aanbouw gefinancierd door gemeente	
			Er vindt geen enkele overdracht plaats naar andere zorgverleners en IC. Protocollen verschillen zeer van elkaar, er is geen ondersteuning beschikbaar, er is geen casemanagement
geen geschikte zorg beschikbaar	geen ondersteuning thuis		
geen geschikte zorg beschikbaar	geen ondersteuning thuis		
beperkte psycho-sociale hulp voor gezin	Wmo		
Hulpmiddelen deels via gemeente / deels via Zvw. Veel georganiseer en hulpmiddelenorganisaties vragen vaak naar locatie te komen	Wmo/Zvw		Wmo/Zvw/ Wlz overgangsproblematiek



Aanbevelingen

We concluderen dat zorg en ondersteuning voor ernstig zieke kinderen eerder en meer thuis uitgevoerd wordt en dat de zorg zwaarder en complexer wordt. We zien ook dat de beschikbaarheid van specialistische kinderverpleegkundigen steeds verder afneemt. Dat veroorzaakt een schaarste op de arbeidsmarkt. Het Panteia rapport stelt dat tot 2022 er jaarlijks een tekort is van 660 kinderverpleegkundigen (330 extra en 330 intramuraal). In een aantal gevallen ontvangen we signalen dat ouders genoeg nemen met ander opgeleid personeel om de zorg en ondersteuning maar rond te krijgen. Het verdient aanbeveling om te kijken naar creatieve oplossingen voor dit arbeidsmarktvaagstuk.

Wat betreft de financiële drempels die mensen kunnen ervaren rondom zorg en ondersteuning, zien we dat met name rouwverwerking en psychosociale ondersteuning die veelal specialistisch is in de kinderpalliatieve zorg niet of beperkt vergoed wordt door de zorgverzekeraar. Wellicht is het mogelijk om door middel van een hardheidsclausule of een andere constructie toch te komen tot een ruimere vergoeding van dergelijke ondersteuning. Of door te onderzoeken of de financiering van kinderpalliatieve zorg het gehele traject inclusief verlies- en nazorg en ongeacht de zorglocatie, kan beslaan.

We zien veel pgb gebruik en de indicatie sluit in de huidige gevallen niet aan met de daadwerkelijke zorgbehoefte. Te overwegen valt om geen zorgindicatie te stellen maar een maximumindicatie, of het principe zorg zo nodig, waar nodig toepassen, dan kan je flexibel meebewegen met de behoefte aan zorg en ondersteuning. De geldigheidsduur van de indicatie is ook een terugkomend probleem. Te overwegen valt om de indicatie te stellen voor meerdere jaren, immers in alle gevallen is eenvoudig te indiceren dat deze kinderen niet meer zullen genezen. Ook is het de moeite van onderzoeken waard of de verlenging van de indicatie altijd via de coördinerend verpleegkundige kan lopen waardoor de ouders en het kind niet nodeloos belast worden.

Onderzoek en kenbaarheid geven aan bestaande en eventueel nieuwe mogelijkheden om de kindergeneeskundige specialist thuisconsulten te laten uitvoeren. Men kan zich laten inspireren door het voorbeeld van de specialist ouderenzorg die nu ook een grondslag heeft om buiten de muren van een intramurale instelling zijn specialistische zorg en blik op de problematiek te werpen. En de goede voorbeelden van kinderartsen die dit in het land wel doen. Er zijn namelijk binnen de huidige parameters (K99) mogelijkheden dit te doen. Belangrijk is om te inventariseren welke belemmeringen er nu ervaren worden.

PERSONA 4 LANGDURIG PALLIATIEF

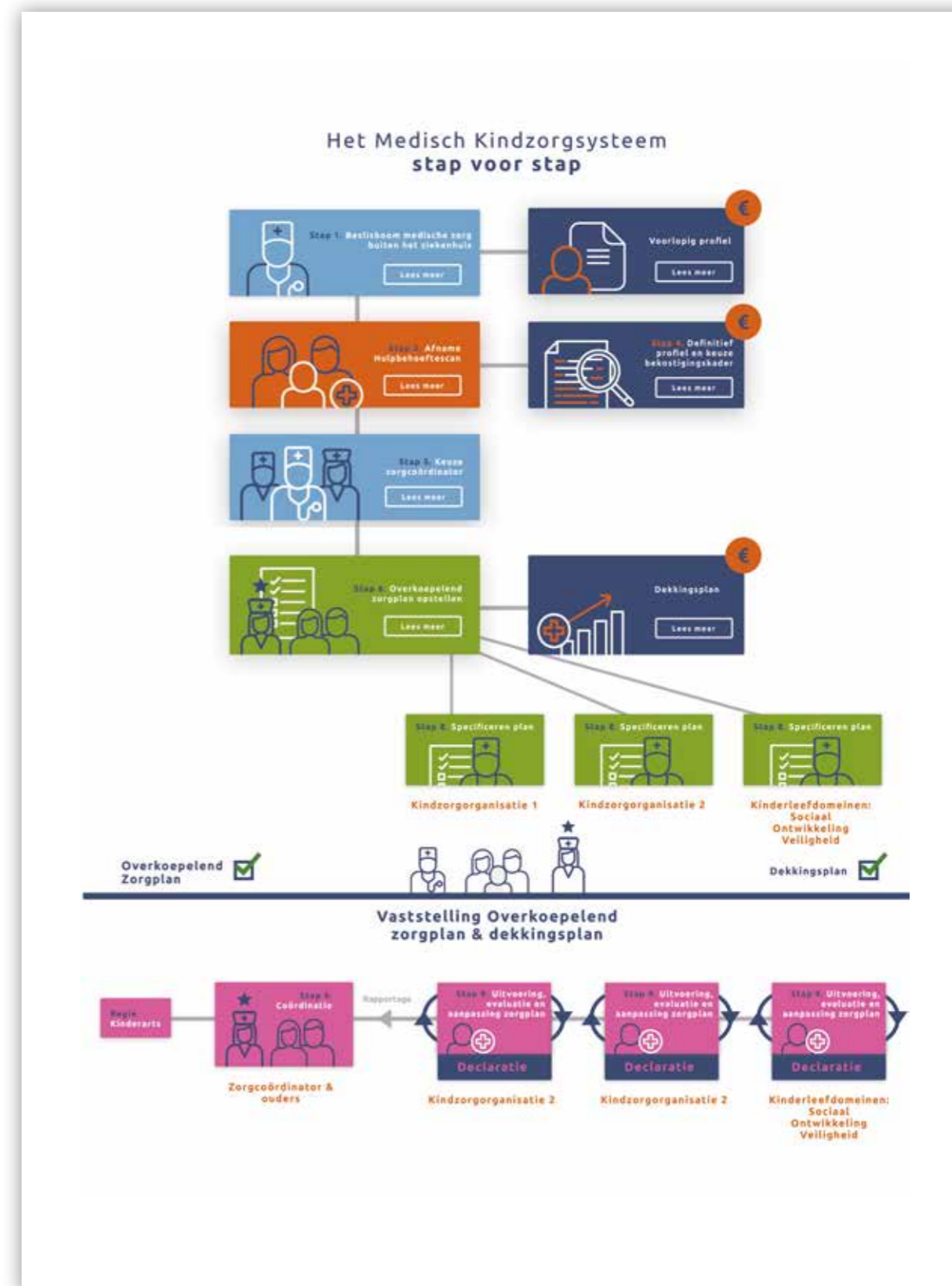
Parameter	Casus 4 (meisje), 2 broers - Noord-Holland
geboorte	2003
eerste symptomen	Bij 24 weken wordt teveel vruchtwater geconstateerd. Moeder heeft kind nog niet gevoeld. Daarom gaat moeder naar het ziekenhuis. Daar een aantal weken in het streekziekenhuis gelegen. Na laatste echo wordt terugverwezen naar verloskundige. Met 31 weken en 2 dagen bevalling zet de bevalling in.
diagnose	Na de geboorte van kind wordt diagnose gesteld die nog bevestigd diende te worden door DNA-onderzoek
thuis	Na 6 weken ging kind mee naar huis. Kind dronk langzaam en haar ontwikkeling stagneerde. Een DNA-test bevestigde de eerder gestelde diagnose. Afspraak met kinderarts en verwijzing naar fysiotherapeut. Verpleegkundige in het ziekenhuis stond erop dat verwijzing naar fysio getekend werd. Kinderarts was zeer passief. Voor intake zwemmen in contact gekomen met kinderrevalidatie. Consultatiebureau draaide programma af en had geen adviezen beschikbaar.
thuis	Vanaf 4 jaar PGB gestart. In eerste instantiewas er de eerste jaren activerende begeleiding ZIN voor 4 uur per week. Speciaal onderwijs werd georganiseerd via Heliomare. Taxi ging via verzekering. Daarna ging ze naar een andere school. Eerste jaren met bakfiets naar school gebracht. Logo, fysio, ergo via school die gekoppeld was via revalidatiearts.
diagnose	
thuis	In de loop der tijd wordt de zorg voor kind complexer. Er kwam een eet-team thuis vanwege moeite met warm eten. Een verbouwing van het huis was nodig en werd gerealiseerd via WVG.
thuis	Kind is de oudste van 3 kinderen. Er is weinig aandacht voor psycho-sociale hulp voor hen.
onderzoek opname	Kind wordt geopereerd
thuis	De zorg wordt complexer en er is nu sprake van een VG8 indicatie. Meer dan het dubbele aan meerzorg. Iedere dag (doordeweeks) tussen 6 en 8 uur per dag zorgverleners. Weekenden ook, maar moeilijker in te vullen. Sinds 2 jaar is moeder 40 uur per week in dienst. Nieuwe mensen vinden, is moeilijk. Maandag tot en met woensdag is er een vaste kracht voor 24 uur per week. Is Pabo-afgestudeerd en kan onderwijstechnisch thuis ondersteunen. Donderdag verpleegkundige niveau 4 en vrijdag niveau 5. Netwerk van 5 a 6 mensen als pool. 1 van de kinderverpleegkundigen neemt haar regelmatig mee voor logeren. Voor 24 uur logeren wordt 16 uur zorg betaald. Zorgkantoor heeft hier geen betaaltitel voor. Clientenondersteuning Zilveren Kruis adviseerde nachtzorg voor het geval dat. Meerzorg voor het eerst aangevraagd in 2015 na ziekenhuisopname. Ademondersteuning was nodig. Kinderintensivist ondersteunde bij aanvraag meerzorg. Aanvragen kon pas als ze weer thuis was. Kwam slechter terug dan ze in ziekenhuis in ging. Er is geen kennis over meerzorg bij instituties. Formulieren ingevuld en brief geschreven + brief met uitleg. Opgestuurd met spoed. Nachtzorg ZIN geen goede ervaring. Van 23.00 uur tot 07.00 uur. De mensen dachten dat het ging om palliatieve zorg in laatste fase en hadden geen ervaring met kinderen en beademing. Geen succes. Toen zelf geregeld met PGB. Na operatie gelukkig niet meer nodig.
aanvullende zorg	Aantal voorzieningen (rolstoel, rolstoelfiets, woningaanpassing = gemeente). Badbrancard en medische apparatuur Zvw. Aanpassing A is nog niet geregeld en aanpassing B is nodig omdat kind in de groei is en haar zorg complexer wordet. Hulpmiddelenleveranciers hebben lange levertijden en veel gedoe rondom vervanging. Veel logistieke vraagstukken.
laatste stavaza	Indicatie op VG8 en meerzorg is tijdelijk voor de duur van een jaar. Veel financieringsvraagstukken rondom zorg en onderwijs (niet verwerkt in deze rapportage)
laatste fase	niet aan de orde
overlijden	niet aan de orde

Organisatie van zorg	Beschikbaarheid van zorg	Financiën van zorg	Systeemknelpunten
			geen casemanagement/ geen overdracht van tweede naar eerste lijn
overdracht vanuit ziekenhuis naar huis was minimaal. Verpleegkundige was hierin van cruciale betekenis	Geen thuiszorg. Thuis was er weinig ondersteuning. Ook vanuit consultatiebureau weinig ondersteuning beschikbaar		
	Wmo/Zvw		
	geen psycho-sociale zorg voor gezin		
1. kennisvraagstukken bij instanties. 2. maatwerk in ZIN is moeilijk te realiseren. 3. Voldoende deskundig personeel is groot vraagstuk.	1. ondersteuning thuis is moeilijk te organiseren door personeelstekort. 2. Formeel is logeerszorg in deze vorm niet beschikbaar via een zorgfunctie		Geen casemanagement beschikbaar. Grote administratieve druk op ouders
Hulpmiddelen deels via gemeente / deels via Zvw. Veel georganiseer en hulpmiddelenorganisaties vragen vaak naar locatie te komen	Wmo/Zvw		Wmo/Zvw/ Wlz overgangsproblematiek
		financiering zorg/onderwijs is groot knelpunt	zorg en onderwijs is groot knelpunt

De integraliteit van zorg

Kinderpalliatieve zorg maakt onderdeel uit van het concept van integrale kindzorg. Integrale kindzorg omvat medische zorg en zorg die voortkomt uit de vier leefdomeinen zoals beschreven in het Medische Kindzorgsysteem (medisch/verpleegkundig, psychosociaal, ontwikkeling en veiligheid). Het betreft kinderen waarbij sprake is van een geneeskundig probleem of hoog risico daarop. Het veronderstelt daarbij te allen tijde zorg en ondersteuning voor het gehele gezin en omvat ook zorgfuncties als rouwverwerking. Uit onderzoeken en ook uit deze interviews blijkt wederom dat de behoefte aan integrale zorg en ondersteuning er voor ernstig en palliatief zieke kinderen zeer zeker is. Er zijn verschillende manieren om integraliteit van zorg en ondersteuning te organiseren maar we zien hier dat de ouders en gezinnen tegen de grenzen van de verschillende wettelijke stelsels aanlopen. De aansluiting van zorg en ondersteuning van Jeugdwet, Wmo-Zvw, en Wlz is een lastige vanwege de benodigde expertise. De oplossing ligt in het centraal stellen van kind en gezin in het overkoepelend zorgplan, waaraan het dekkingsplan is gekoppeld, waarin is vastgelegd wie wat gaat betalen. Voor kinderen in de palliatieve en palliatief-terminale fase is het Individueel Zorgplan Kinderpalliatieve Zorg ontwikkeld. Cruciaal daarbij is de functie van de professionele coördinatie, die zowel de zorg coördineert als gemandateerd moet kunnen indiceren.

Onderstaande een illustratie van het Medische Kindzorgsysteem als voorbeeld van domeinoverstijgende integrale zorg aan kind en gezin:



Er zijn een aantal witte vlekken te benoemen in integrale zorg, een deel daarvan zit in de financiering van de zorg en ondersteuning uit de verschillende systemen (Zvw specialistische ziekenhuiszorg, thuiszorg en eerste lijn, Wlz, Wmo en Jeugdwet). Daarom pleiten wij om voor kinderpalliatieve zorg te komen tot een cliëntvolgende bekostiging. Na diagnostisering van het kind in kinderpalliatieve zorg zou het kind en de gezinsleden “gelabeld” kunnen worden bij het organiseren en financieren van de zorg, hulp en ondersteuning. Het label is verbonden aan het biedt ook de link naar een dekkingsplan met de afspraken over de financiering.

We adviseren dan ook om in een gezamenlijke werkgenda expliciet een onderdeel op te nemen waarbij het in een gecontroleerde proeftuinsetting mogelijk gemaakt wordt om te experimenteren met cliëntvolgende bekostiging. Integrale zorg op meerdere leefgebieden mogelijk maken, houdt mensen weerbaar en zelfredzaam in een emotioneel zwaarbelaste periode. Een periode die vaak heel lang kan duren. Dit kan onderdeel zijn van de regionale implementatie van de integrale kindzorg, zoals in onderstaand schema.



Regionale aanpak Integrale Kindzorg in landelijke samenhang



De uitwerking van een dergelijk onderdeel zoals de gecontroleerde proeftuinsetting is een uitgelezen kans om de verschillende systeemwerelden te verbinden met elkaar. We adviseren daarbij om de cliëntvolgende bekostiging te organiseren op minimaal het schaalniveau van de samenwerkende gemeenten. Hier kan de verbinding worden gemaakt tussen de lopende initiatieven op gebied van kinderpalliatieve zorg, het MKS en het project ‘Wij zien je wel’ (min. VWS).

Voort adviseren we informatievoorziening en implementatie van de richtlijn kinderpalliatieve zorg (2012) en het Individueel Zorgplan Kinderpalliatieve Zorg (2017) actief ter hand te nemen. Dit is dan ook input voor de werkgenda. Goede vindbaarheid en operationalisering van deze twee, zodat gemeenten, verzekeraars, huisartsen deze instrumenten snel in kunnen zetten als zij een gezin in hun praktijk of wijkteam krijgen dat geconfronteerd wordt met kinderpalliatieve zorg.

PERSONA 5 ZWAAR PROGRESSIEF

Parameter	Casus 5 (meisje) - 1 zus - Groningen
geboorte	2000
eerste symptomen	Op het consultatiebureau blijkt zij haar hoofdje niet goed te kunnen optillen. Doorverwijzing volgt
diagnose	Van regionaal ziekenhuis wordt doorverwezen naar academisch ziekenhuis. Er wordt een diagnose gesteld. Levensverwachting zou 1 tot 2 jaar zijn
thuis	Kind gaat naar huis met diagnose. Voeden was tijdrovend. In eerste jaar na diagnose krijgt ze last van ademhalingsstilstand.
crisis	Het komt meerdere malen voor dat ademhaling stopt en ziekenhuisopname volgt. Het is de laatste ziekenhuisopname voor haar. Na 2 weken mag zij terug naar huis.
thuis	Er wordt thuiszorg georganiseerd via ZIN-zorg. Gezin ziet veel verschillende verpleegkundigen langskomen. Zorg voor 6 - 10 uur per week
diagnose	
thuis	Besloten wordt door gezin over te stappen naar PGB-zorg. Door informele contacten met anderen wordt duidelijk dat plan in bepaalde taal geschreven dient te worden om indicatie van CIZ te krijgen.
thuis	PGB zorg wordt ingezet. De wijkverpleegkundige zorg wordt ingezet naast kinderverpleegkundige zorg. Bij elkaar is er 63 uur per week zorg beschikbaar
thuis	Na enige tijd komen er restricties over maximaal in te zetten uren op basis van indicatie. Bleek bij navraag een advies te zijn van ZN om PGB-fraude te voorkomen. Daardoor moest indicatie verhoogd worden. Een verpleegkundig adviseur ingeschakeld die 24-uurs zorg als back-up indiceerde. Er is altijd alleen zorg gebruikt die nodig was en restant altijd terugbetaald. Alleen wanneer je assertief bent, de weg kent en de taal weet te spreken van indicatiestellers lukt het om zorg op maat te organiseren is mening van vader en moeder
thuis	Door goed team vanuit cooperatie van thuiszorg kwam het vertrouwen terug om te gaan werken.
thuis	Kind doet het boven verwachting goed met sluitend netwerk van zorg en ondersteuning om zich heen. Huisarts speelde een grote rol; hij had een kleine praktijk en kende goed. Afgesproken dat huisarts mandaat had om te beslissen of er voldoende kwaliteit van leven was voor haar als haar situatie zou verslechteren. Veel vertrouwen van ouders in huisarts. Huisarts was altijd betrokken, bereikbaar en beschikbaar. Daardoor zijn ziekenhuisopnames vanaf 2,5 jaar tot overlijden nooit meer nodig geweest
aanvullende zorg	hulpmiddelen organiseren bij gemeente verliep in eerste instantie dramatisch. Er was een traplift nodig. Eerste vraag: kunt u niet verhuizen? Alle andere hulpmiddelen zijn door vader zelf gemaakt, maar traplift was nodig. Uiteindelijk bood een bezoek van mensen van de gemeenten soelaas en kon traplift geregeld worden. Hulpmiddelen van uit Zvw waren prima te regelen (zoals hoog-laagbed)
onderwijs	Vanaf 5 jaar was kind leerplichtig. Naar mytylschool of andere school noch dagbesteding was mogelijk in verband met haar ziekte. Uiteindelijk hebben vader en moeder een MDO georganiseerd met orthopedagoog, kinderpsycholoog en OZK (onderwijs voor zieke kinderen). Er is uiteindelijk een individueel leepad ontwikkeld (3x per week een half uur). 1x per kwartaal was er contact met leerplichtambtenaar. Dat verhoogde kwaliteit van leven voor het kind dat heel leerbaar was en veel plezier haalde uit het onderwijs.
laatste stavaza	nvt
laatste fase	Ze is thuis overleden
overlijden	2007

Organisatie van zorg	Beschikbaarheid van zorg	Financiën van zorg	Systeemknelpunten
Hulpmiddelen deels via gemeente / deels via Zvw. Veel georganiseer en hulpmiddelenorganisaties vragen vaak naar locatie te komen	Wmo/Zvw		Wmo/Zvw/ Wlz overgangsproblematiek
		financiering zorg/onderwijs is groot knelpunt	



Werkagenda 2018-2022

Organisatie van zorg - initiatieven

Wat doen we al

- Kinder Comfort Teams (KCT) in academische kinderziekenhuizen zijn gestart of in ontwikkeling. De verwachting is dat in de loop van 2021 in alle academische kinderziekenhuizen een KCT in de lucht is.
- Netwerken Integrale Kindzorg (NIK): alle 7 NIK zijn net in de lucht. De projectperiode loopt tot april 2019. Om de NIK te consolideren en versterken is na die tijd zeker 3-5 jaar nodig. De ontwikkeling van de NIK wordt nu gefinancierd middels projectgelden (fondsen) en subsidie van VWS. Vanaf april 2019 stoppen de gelden vanuit fondsen. Om het voortbestaan van de NIK te borgen, blijft subsidie van VWS nodig.
- Werkgroep 'Wij zien je wel': start per september 2018 met de inzet van een 'co-piloot', een pilot om ervaring op te doen met casemanagement bij mensen met ZEVMB en hun gezinnen. Deze pilot loopt 2 jaar.
- Implementatie Integrale Kindzorg / MKS: project gericht op integrale aanpak in de 7 Consortia regio's van het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg (MKS, NIK, KCT, etc). Kan januari 2019 starten in twee regio's op voorwaarde dat de subsidie rond is. Looptijd 2 jaar, daarna landelijke uitrol (2-3 jaar).
- Aanvraag hulpmiddelen: vanuit ZN is een werkgroep gevormd om het aanvraagproces van hulp- en verbandmiddelen te vereenvoudigen. In deze werkgroep zijn wijkverpleegkundigen, zorgverzekeraars, leveranciers, kindzorg en transferverpleegkundigen zijn vertegenwoordigd. Eerste verbeteringen worden meegenomen in Reglement hulpmiddelen 2019.

Wat willen we?

- Gezamenlijke agenda en coördinatieplan zorg en ondersteuning vanuit gemeente, eerste, tweede en derde lijn en specialisten voor ieder kind. Handreiking maken met VNG en overige partijen. Waarin ook onder andere een totaaloverzicht komt van de benodigde hulpmiddelen en bij wie deze aangevraagd moeten worden (gemeente of verzekeraar).

- Onderzoek: Introductie overkoepelend zorgplan en dekkingsplan met een nieuwe manier van professionele coördinatie op inhoud en indicatie/financiering. Aan welke voorwaarden moet worden voldaan om de coördinator alles voor het kind integraal te organiseren?

Doel is om te kijken of er nu systeemtechnische, financiële problemen zijn om de verpleegkundige al de gehele zorg te laten organiseren. Zo nee, waarom gebeurt het niet? Zo ja, wat zijn de knelpunten?

Beschikbaarheid - initiatieven

- Tekort aan kinderverpleegkundigen: in Groningen is een convenant opgesteld door de ziekenhuizen en grootste thuiszorgorganisaties om boven formatief op te leiden. Daarbij wordt een transmurale leerroute geïntroduceerd. De start is gemaakt! Maar er moet nog wel een oplossing gevonden worden om te versnellen.
- Met het College Zorg Opleidingen (CZO) en VWS is een akkoord bereikt om de opleiding tot kinderverpleegkundige en kinderverpleegkundige voor extramurale zorg voortaan onder een naam te brengen. Daardoor kunnen de CZO gecertificeerde extramurale zorgorganisaties gebruik maken van de WMG beschikbaarheidsbijdrage.
- In de 7 Netwerken Integrale Kindzorg wordt de sociale kaart inzichtelijk gemaakt en worden witte vlekken in zorgaanbod zichtbaar. Zo zijn in de regio's Groningen, Zeeland en Midden-Limburg zichtbaar minder respijtzorgvoorzieningen en hulpverleners gericht op psychosociale en spirituele zorg aanwezig.

Wat willen we?

- Punt waar kinderverpleegkundige die werkzaam zijn op zzp-basis zich kunnen registreren en waarvan in het kader van het leveren van zorg op gebied van kinderpalliatieve zorg bijscholingen bij het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg zijn gevolgd. Per regio zodat ouders niet zelf hoeven zoeken (ZIN en PGB) wellicht in samenwerking met Zorgkaart NL (ZN). Dit betreft dus publicatie van geschikte/vakbekwame professionals (professionals die hun vak uitoefenen binnen een zorgorganisatie en zzp-ers)
- In samenwerking met VNG handreiking maken waarin informatie gegeven wordt over de totale palliatieve zorg en deel dat verantwoordelijkheid is van de gemeenten (waaronder woningaanpassingen, respijtzorg, psychosociale zorg en zorg en ondersteuning aan het gezin) en afspraken maken over gemandateerd indiceren door de coördinerend verpleegkundige.

Financiering - initiatieven

- NZa: Ronde tafelgesprekken over palliatieve zorg in de 1e lijn hebben plaatsgevonden. Uitdaging is nog dat de kinderpalliatieve zorg in vervolgstappen wordt meegenomen en dat echt alle partijen aan tafel zitten en niet alleen de spelers uit de zorg voor volwassenen.

- NZa: wijzigingsverzoek m.b.t. intramurale bekostiging ziekenhuizen. Er is reeds een aanpassing geweest waardoor multidisciplinair overleg registreerbaar is geworden, zowel in als buiten het ziekenhuis.

- Er zijn waarschijnlijk voldoende zorgactiviteiten die de zorg omschrijven. Echter, deze zorgactiviteiten hebben een zogenaamde zorgprofielklasse 99. Dat houdt in dat de zorgactiviteiten niet verzwarend/bepalend zijn voor de afleiding en declaratie. Deze activiteiten zijn profiel vullend, maar dragen wel bij aan het bepalen van de kostprijs.

Wat gaan we doen?

- Zorgen dat de (nieuwe) zorgactiviteiten voor de consulten buiten het ziekenhuis worden geregistreerd als onderdeel van het profiel van het zorgtraject, daarmee komen deze in beeld. Het is daarbij van belang te komen tot een goede kostprijs bepaling voor de extramuraal geleverde zorg (Reiskosten en reistijd). Belangrijk element in de discussie over de ziekenhuis verplaatste zorg. Feiten helpen om de patient journey beter inzichtelijk te maken.
- Daarbij is een incentive noodzakelijk om de registratie op logische wijze mogelijk te maken, als onderdeel van het lopende zorgproces, waar de kinderarts actief bij betrokken is.

We zullen dan ook werkateliers organiseren over de eenmalige registratie aan de bron van alle relevante contacten en interventies en het registreren van deze activiteiten (ook kpc 99) door de kinderartsen.

Daarbij zullen we – indien de ziekenhuizen hiervoor toestemming geven – een overzicht geven van de registratie tot dan toe en na drie maanden opnieuw een overzicht maken en teruggeven aan de specialisten en het ziekenhuis. Dit om de vastlegging van de contactmomenten inzichtelijk te maken.

Deze informatie kan input zijn voor het overleg met de zorgverzekeraars.

Financiering - knelpunten

- Het ontbreken van integraliteit van zorg en ondersteuning wordt op dit moment als een groot knelpunt ervaren, daar waar de systemen op elkaar moeten aansluiten raken ze elkaar vaak slecht of juist net niet. Met als gevolg dat kinderen tussen wal en het schip komen en er gaten ontstaan in de integrale zorg die we wel met zijn allen willen organiseren. De intenties en wil is er. De financiële en of organisatorische aansluiting vaak niet. Uit de persona's komen o.a. de volgende knelpunten naar voren:
 - Wlz: groep kinderen waarbij somatische problematiek op de voorgrond komt te staan, valt tussen wal en schip. Steeds vaker is er discussie over zzp10 palliatieve zorg en komen zij in een somatisch (lichter en ontoereikend) pakket.

- Inkoop gemeenten psychosociale zorg en ondersteuning en begeleiding aan ouders, kinderen en gezin moet vanuit landelijk beschreven richtlijn/kader
- Passend onderwijs is onvoldoende tijdig te indiceren en organiseren waardoor kinderen naar andere scholen moeten of onnodig lang thuis zitten zonder contact met klasgenoten of hun eigen school.

Wat willen we doen?

- Met NZa in overleg voor een pilot cliëntvolgende bekostiging over de systemen heen. Dus eerste lijn, tweede lijn, derde lijn, Wmo en wellicht ook passend onderwijs. Hiertoe gaan wij eerst met de partijen in overleg. Dit zal onderdeel worden van de lopende gesprekken met het Kenniscentrum Kinderpalliatieve zorg, de Branche Integrale Kindzorg en met de NZa, waarbij de ziekenhuizen en kinderartsen gevraagd zijn te participeren. Kinderpalliatieve zorg is onderdeel van de integrale kindzorg.
- Het hieronder nader uitgewerkte consensusdocument opstellen waardoor ook financiële kaders inzichtelijk worden en niet iedere gemeente of verzekeraar het wiel opnieuw zelf hoeft uit te vinden.

Stelsel-aansluitingsproblemen – knelpunten

- Indicatie afgegeven door de behandelend arts kan in de 1e lijn of Wmo (huisaanpassingen/ hulpmiddelen/vervoer/logeeropvang) niet worden uitgezet/ gerealiseerd, doordat die door verschillende organisaties en instanties ter discussie wordt gesteld maar ook door tekorten. Professionele coördinatie verpleegkundige...
- Protocollering indicaties. Steeds meer zorgorganisaties weigeren te indiceren als het gaat om de Wlz voor kinderen die zij zelf niet in zorg hebben. Dit levert knelpunten op.
- Kwaliteit van medische en verpleegkundige zorg is over het algemeen goed. Aansluiting op de niet-medische domeinen (o.a. onderwijs, psychosociale en spirituele zorg) is vaak niet goed geregeld.

Wat gaan we doen?

Consensusdocument palliatieve kindzorg Met de VNG, afdeling Wmo en de eerste lijn waaronder ook de Landelijke Huisartsen Vereniging (LHV) en de specialisten om te komen tot een consensusdocument en handreiking kinderpalliatieve zorg. Zodat er meer eenheid zal komen in welke basisvoorzieningen er vanuit de ZvW, Wlz, Wmo, passend onderwijs en de Jeugdwet nodig zijn. Natuurlijk blijven regionale verschillen mogelijk en noodzakelijk. Zorg thuis verschilt immers in omstandigheden. Het consensusdocument en de handreiking zal zich vooral richten op kennis en informatie delen, is niet voorschrijvend.

Integrale cliëntvolgende bekostiging Met NZa in overleg voor een pilot cliëntvolgende bekostiging over de systemen heen. Dus eerste lijn, tweede lijn, derde lijn, Wmo en wellicht ook passend onderwijs. Hiertoe gaan wij eerst met de partijen in overleg.

Samen werken aan tijdige integrale kindzorg en kinderpalliatieve zorg op maat

Om onze initiatieven en de voortgang op alle trajecten te blijven monitoren en constant bij te werken willen we een bestuurlijke (samen)werkgroep vormen. Deze kan aansluiten op de regionale stuurgroepen en landelijke stuurgroep met de belangrijkste stakeholders uit de kinderpalliatieve zorg van de NIK en de landelijke stuurgroep palliatieve zorg (volwassenen). Belangrijk is om iedere 2 maanden bij elkaar te komen om bestuurlijke afstemming te zorgen en knelpunten te tackelen. Dit zullen we ook combineren met de initiatieven van de Branche Integrale Kindzorg (BINKZ) ten behoeve van implementatie van integrale kindzorg in de regio's, dit in nauwe aansluiting op de Kinder Comfort Teams en de regionale Netwerken Integrale Kindzorg, om vanuit gezamenlijkheid met alle stakeholders uit de (medische) kindzorg de voortgang te kunnen garanderen op dit belangrijke dossier. Want alleen vanuit gezamenlijkheid realiseren wij we goede palliatieve en integrale kindzorg.

Parameter	Casus 6 (meisje) - zusje - Gelderland
geboorte	2013
eerste symptomen	Tot eind 2015 was kind gezond. Daarna ging ze loenzen.
vaststellen diagnose	De huisarts verwees haar door naar de oogarts in het ziekenhuis in Nijmegen. Die constateerde dat er meer aan de hand was. 'Ik zie iets vreemds aan haar, ze kan haar ogen niet naar rechts of links draaien. Dat is niet goed.' Daarna scan laten uitvoeren. Geconstateerd wordt een tumor op de hersenstam. Informatievoorziening in regionaal ziekenhuis kwam niet overeen met informatievoorziening in academisch ziekenhuis
crisis	Protocol in academisch ziekenhuis was dat kind met dergelijke diagnose opgenomen werd in ziekenhuis. Daar werd flexibel mee omgegaan. Kind kon gewoon mee naar huis
thuis	Starten met medicijnen en afweging maken voor intensieve bestraling
onderzoek opname	Afweging voor bestraling vindt plaats onder begeleiding maatschappelijk werker ziekenhuis. Was zeer belangrijk moment voor ouders.
thuis	Na besluit om geen bestraling te starten, bleek dat ondersteuningsnetwerk binnen ziekenhuis niet buiten ziekenhuismuren mocht functioneren. Toch werkte iedereen buiten het boekje om en regelde de goede zorg en ondersteuning thuis
crisis	Rouwbegeleiding ingeschakeld om voor te bereiden op het overlijden van kind. Het was moeilijk om de juiste ondersteuning voor het 6-jarig zusje van kind, te vinden.
thuis	De situatie verslechtert en er komen steeds meer professionals die beschikbaar zijn maar die niet altijd met elkaar communiceren. Wie wel heel goed afstemden, waren de huisarts en de kinderneuroloog. Huisarts stelde zich kwetsbaar op en iedere week was er telefonisch overleg tussen neuroloog en huisarts om vragen te beantwoorden en collegiaal te overleggen
thuis	Coördinatie wordt erg gemist. Een casemanager of een coördinerend verpleegkundige had erg geholpen om overzicht te houden
aanvullende zorg	Het aanvragen van hulpmiddelen bij de gemeente ging erg moeizaam. Omdat de hulpmiddelen snel nodig waren omdat de toestand van kind snel verslechterde, moesten ouders zelf naar de loods met hulpmiddelen om op maat te laten maken. Hulpmiddelen via ziekenhuis was veel beter en sneller geregeld.
laatste fase	De laatste fase voor kind ging heel snel
overlijden	Kind overlijdt in 2016, 3,5 maand na diagnose
nazorg	Specialist is altijd beschikbaar voor het beantwoorden van vragen. Daar hebben ouders regelmatig behoefte aan
	Psycho-sociale nazorg nauwelijks beschikbaar / rouwbegeleiding zou toegankelijk moeten blijven na overlijden zonder hoge kosten

Organisatie van zorg	Beschikbaarheid van zorg	Financiën van zorg	Systeemknelpunten
geen overdracht van tweede lijn naar tweede lijn			
	geen ondersteuning thuis		geen casemanagement / nauwelijks overdracht verpleegkundige deskundigheid
	geen ondersteuning thuis		
maatschappelijk werk bij toeval beschikbaar maar niet georganiseerd	geen ondersteuning thuis		
veel work arounds			geen casemanagement
	geen psycho-sociale zorg voor gezin	hoge kosten voor rouwbegeleiding die lang duurt	
zorg wordt niet afgestemd op elkaar. Met name binnen en buiten de muren van zorg is er geen afstemming (mogelijk). Soms gaat het wel goed (afstemming huisarts-kinderneuroloog			
onduidelijk wie waarvoor aangesproken moest worden			geen casemanagement
Hulpmiddelen deels via gemeente / deels via Zvw. Veel georganiseer en hulpmiddelenorganisaties vragen vaak naar locatie te komen	Wmo/Zvw		Wmo/Zvw/ Wiz overgangsproblematiek
		deze consulten zijn niet declarabel	
	geen psycho-sociale zorg voor gezin	eigen bijdrage rouwbegeleiding erg duur en expertise nauwelijks beschikbaar	

colofon

jb Lorenz

Opstellers: Renate van Huizen en Bianca den Outer

Vormgeving: de Beeldsmederij

jb Lorenz ▼