



ROUTEMAP om te komen tot integrale zorg voor zieke kinderen

Laten we de zieke kinderen van morgen net iets
meer bieden dan de zieke kinderen van vandaag

Integrale zorg



Disclaimer:

Niets uit dit rapport en bijhorende bijlages mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt in enige vorm of op enige wijze. Hetzij elektronisch, mechanisch of door fotokopieën, opnamen of op enig andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming.



**Laten we de zieke kinderen
van morgen net iets meer
bieden dan de zieke
kinderen van vandaag.**

”

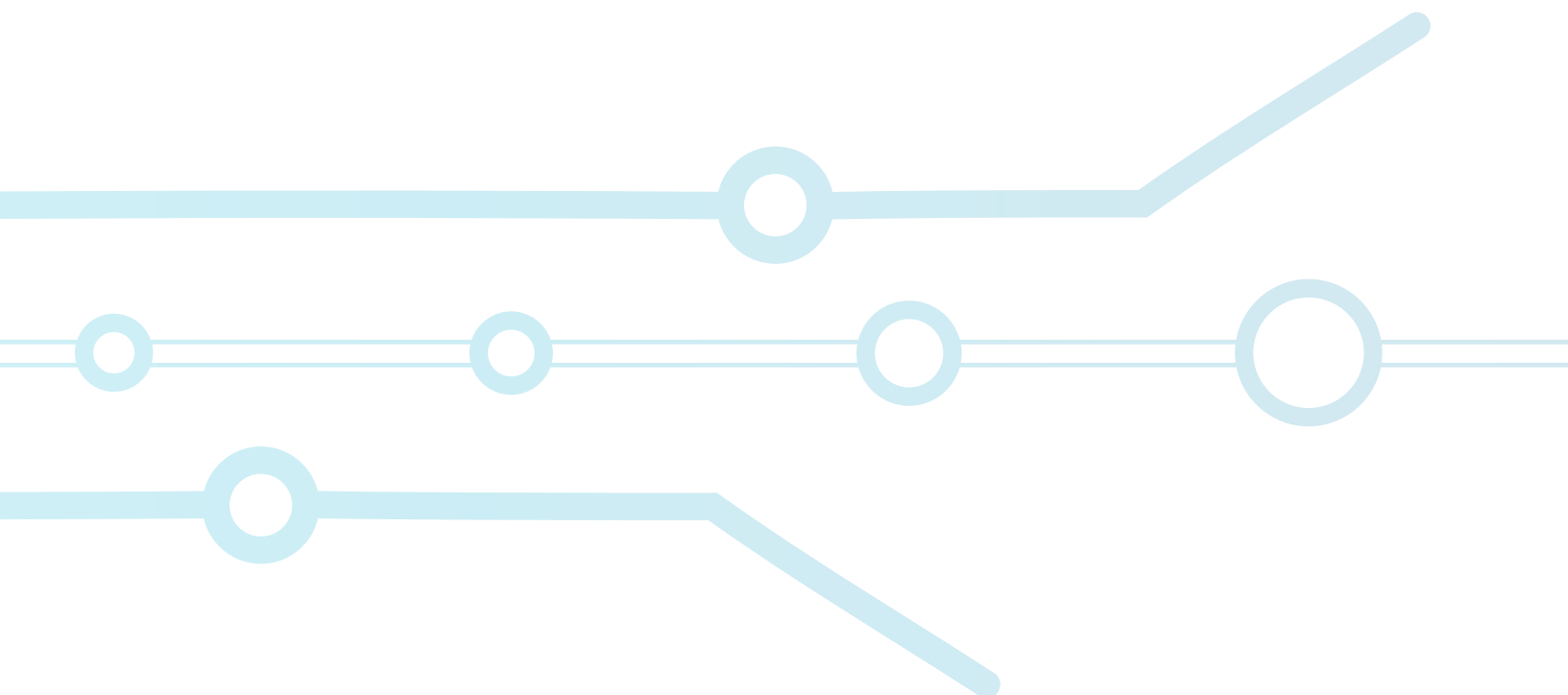


Routeplan
Doelgroep

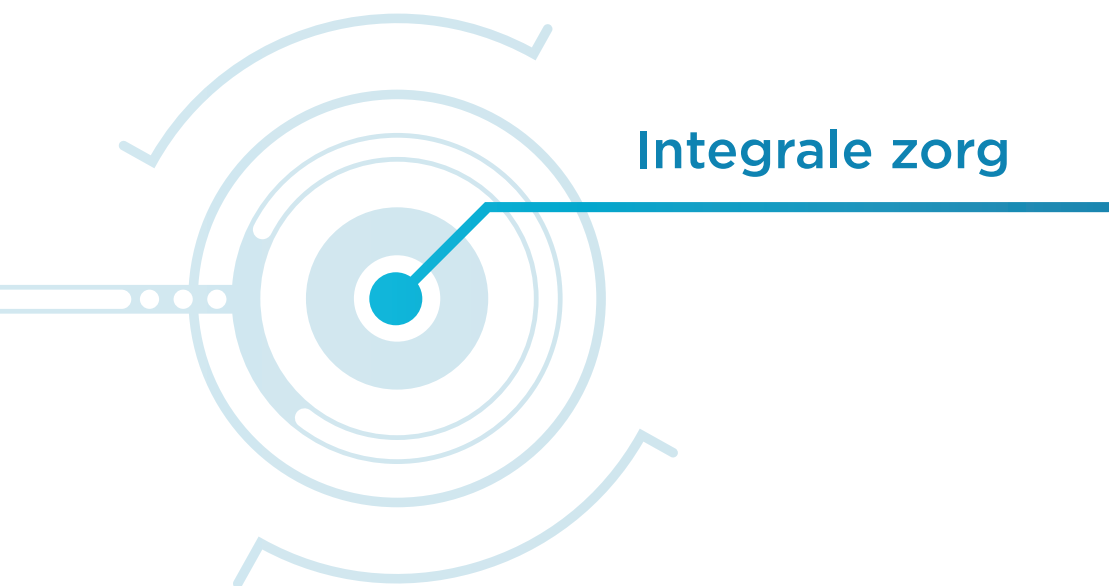
**: 2019-2024
: Medische Kindzorg (Zvw, Jeugdwet
en WLZ)**

Aangeboden aan

**: Minister H.M. (Hugo) de Jonge -
Ministerie VWS op 9 juli 2018**



Bij het maken van dit routeplan is rekening gehouden met de afspraken in het hoofdlijnenakkoord wijkverpleging 2019-2022, het nieuwe beroepsprofiel V&V 2020, de Aanspraak Verpleging en Verzorging kinderen tot 18 jaar en de kwaliteitsstandaard voor het zieke kind en het gezin die kinderverpleegkundige zorg nodig hebben in de eigen omgeving.



Integrale zorg

Inhoudsopgave

Samenvatting	8
Route 1	14
Toekomstvisie	
De juiste zorg op de juiste plek	22
Route 2	30
Het medisch kindzorg systeem in een notendop	
Route 3	36
Huidige situatie	
De juiste zorg op de juiste plek	
Route 4	40
Toekomstsituatie	
Het veld kan het zelf	
Route 4 A	41
Wat is er nodig om te komen tot volledige implementatie van het MKS en integrale zorg voor zieke kinderen in 2024	
Lijn A Regionale samenwerking	44
Lijn B Beroepsprofiel 2020	45
Lijn C Vervolgopleiding kinderverpleegkundige in de eerste lijn	48
Lijn D Oplossingen capaciteitstekort kinderverpleegkundigen	50
Lijn E Integraal en overkoepelend zorgplan	53
Lijn F Bekostiging	
Route 5 Routemap	64
Routemap	
Bijlage	74
Verantwoording gebruikte documenten	

Inleiding

Met genoeg en gepaste trots bieden wij u de 'Routemap om te komen tot integrale zorg voor ernstig zieke kinderen' aan. Wij hopen dat u veel vreugde zult beleven aan het lezen ervan, want het staat vol met nieuwtijdse én duurzame oplossingen die wij bedacht hebben en die ervoor kunnen zorgen dat toekomstige zorgkosten beteugeld kunnen worden. We dragen in dit document tevens oplossingen aan voor de tekorten van kinderverpleegkundigen op de arbeidsmarkt. Onze ideeën en oplossingen richten zich in dit document op de zorg aan zieke kinderen en hun gezin, maar wij kunnen ons voorstellen dat deze tevens goed bruikbaar kunnen zijn voor de zorg aan volwassenen.

Partijen die dit document gezamenlijk hebben geschreven zijn:

- Kind- en ouderbelangenvereniging - Stichting Kind en Ziekenhuis
- Beroepsvereniging - V&VN Kinderverpleegkunde
- Beroepsbelangenvereniging voor kinderartsen - Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde
- Brancheorganisaties voor organisaties in de kindzorg- Brancheorganisatie Integrale Kind Zorg (BINKZ) voortkomend uit een fusie van VGVK en de BMKT
- Ondersteunende organisatie - Samenwerkingsverband Chronische Ademhalingsondersteuning (VSCA)



Branchevereniging
Integrale KindZorg





Al deze partijen spannen zich samen in voor (toekomstige) integrale zorg én een goede samenwerking tussen alle betrokken partijen zodat we gezamenlijk de zorg aan zieke kinderen verder kunnen optimaliseren. De beste zorg voor het zieke kind en het gezin staat bij ons voorop. Met als uitgangspunt: [In het ziekenhuis als het moet en thuis als het kan](#). Zinnige, zuinige en laagdrempelige zorg die georganiseerd wordt dichtbij én samen met het kind en het gezin.

Dit alles moet tot een resultaat leiden waar het kind en het gezin geholpen zijn naar een situatie waar zij een, zoveel als mogelijk, onafhankelijk (van professionals) leven kunnen leiden. Om dit te kunnen bereiken is er allereerst een verdergaande bewustwording en professionalisering van de beroepsgroep nodig zodat zij kind en ouders nog beter kunnen begeleiden op hun weg naar zelfredzaamheid en maatschappelijke participatie. Organisaties die ondersteunend zijn en/of het kind en gezin vertegenwoordigen zijn mede richtinggevend en ondersteunend hieraan. Ook afspraken uit het hoofdlijnenakkoord voor de wijkverpleging, de beroepsprofielen V&V 2020 en de kwaliteitsstandaard voor het zieke kind en het gezin zijn voor ons leidend en ondersteunend. De ontwikkelingen zullen hopelijk op korte termijn concrete input opleveren voor het verder invullen van de Aanspraak 'Verpleging en Verzorging aan kinderen onder de 18 jaar'.

Samenvatting

Achtergrondinformatie

Inmiddels wordt er 15 jaar kinderverpleegkundige zorg buiten het ziekenhuis verleend. In deze jaren is de branche verpleging en verzorging rondom zieke kinderen sterk gegroeid en is er gezamenlijk met de hele branche veel visie en expertise opgebouwd. Organisaties die betrokken zijn bij de zorg aan ernstig zieke kinderen voelen zich sterk verbonden met elkaar omdat zij allen hetzelfde doel nastreven. Dit maakt dat partijen een goede samenwerkingsband hebben met elkaar. Samen hebben we al veel bereikt maar we zijn nog lang niet klaar.

Er zijn knelpunten die verdere professionalisering in de weg blijven staan. Deze knelpunten zijn reeds uiteengezet in het rapport 'Ernstig zieke kinderen hebben recht op gezonde zorg' (2013). In het vervolgrapport 'Samen op weg naar gezonde zorg voor ernstig zieke kinderen' (2014) is het 'Medisch Kindzorgsysteem' geïntroduceerd (hierna Medisch Kindzorg Systeem (MKS)). Dit systeem kent een nieuw kwaliteitskader en een nieuw primair proces voor het indiceren en organiseren van kinderverpleegkundige zorg buiten het ziekenhuis. De toegevoegde waarde van het MKS is door staatssecretaris Van Rijn bekrachtigd en wordt op dit moment geïmplementeerd in de praktijk.

Met het Medisch Kindzorg Systeem wordt een belangrijke kwaliteitsslag gemaakt. Echter zal het beoogde effect alleen gerealiseerd worden wanneer alle betrokken partijen op dezelfde wijze werken en er een bekostigingskader ligt dat aansluit bij wat nodig is om aan de behoefte van het kind en het gezin te voldoen. Wij zijn ervan overtuigd dat dit niet duurder hoeft te zijn omdat je nooit teveel kunt doen als je doet wat er nodig is. Op dit moment is het bekostigingskader helaas nog gebaseerd op denk- en werkwijzen vanuit de volwassenzorg.

Zelfredzaamheid in lijn met bekostiging

Wanneer de bekostiging niet op de gewenste uitkomsten van het MKS aansluit, worden zorgaanbieders onvoldoende gestimuleerd om deze werkwijze na te streven en verandert er feitelijk niets in de praktijk met als gevolg dat een kind op eenzelfde manier benaderd en verpleegd wordt als een volwassene. Dan is er geen aandacht voor de ontwikkeling die het kind doormaakt en worden gezinnen onvoldoende betrokken bij het organiseren van de zorg. Dit beperkt voor een ziek kind de mogelijkheden om op te groeien tot een 'gezonde' volwassene en, waar mogelijk, in de toekomst maximaal te participeren in de maatschappij. We ontnemen het kind dan de kans om werkelijk mee te doen in de maatschappij om nog maar te zwijgen over de totale toekomstige kosten die hiermee gepaard gaan.

De bekostiging moet passen bij hetgeen een ziek kind en het gezin nodig heeft. Niets hierin doen heeft grote gevolgen. Een voorbeeld is de aandacht die er moet zijn voor gevoelens van kinderen. Kinderen zijn mensen op weg naar volwassenheid en in elke fase van opgroeien zou er ruimte moeten zijn voor bijvoorbeeld het reduceren van angst. Kinderen die ernstig ziek zijn hebben hele reële angsten. Angst voor pijn, angst om gefixeerd te worden als het niet mee wil werken aan een handeling en angst om te sterven. Als hier in beginsel aandacht aan wordt geschonken zal de meerderheid van de kinderen de medisch technische handeling die het nodig heeft in een latere fase eenvoudiger ondergaan of beter begrijpen wat er gebeurt. Meer inspanningen en tijd aan het begin van een zorgtraject zal op deze manier tot lagere zorgkosten in de toekomst leiden omdat het kind de handeling beter begrijpt, accepteert en meewerkt als dat gevraagd wordt.

Kinderen zijn mensen op weg naar volwassenheid en in elke fase van opgroeien zou er ruimte moeten zijn voor bijvoorbeeld het reduceren van angst. Kinderen die ernstig ziek zijn hebben hele reële angsten. Angst voor pijn, angst om gefixeerd te worden als het niet mee wil werken aan een handeling, angst om te sterven.

”

Nog grotere gevolgen kunnen ontstaan vanuit een situatie waarbij ouders stoppen met werken omdat zij voor hun zieke kind blijven zorgen. Het is goed om na te gaan hoe de situatie van ouders zou zijn gelopen wanneer zij een gezond kind zouden hebben gekregen of als hun kind niet ziek zou zijn geworden. Welke keuzes zouden zij dan hebben gemaakt? Het is belangrijk ouders in deze gedachten te begeleiden en te ondersteunen zodat zij naar een situatie kunnen toewerken die zo dicht als mogelijk bij hun oorspronkelijke keuzes in de buurt komt. Dit kan een sociaal isolement voorkomen en maakt dat zij zich niet afhankelijk voelen van een budget omdat dit hun inkomen is. De ziekte van hun kind mag nooit de reden zijn voor het inkomen van het gezin. Veel ouders bevinden zich al in deze situatie en voelen zich hierin 'gegijseld' door dit budget. Zij zijn buitenspel gezet op de arbeidsmarkt. Voor 'nieuwe' ouders van zieke kinderen moeten we proberen deze afhankelijkheid op te heffen en met hen naar een 'zo normaal' mogelijke situatie toewerken zodat er op termijn minder beroep wordt gedaan op zorgkosten.

Verandert er niets? Dan betalen we in Nederland voor iets dat in geen enkel opzicht iets te maken heeft met kwaliteit van zorg maar betalen we alleen voor het technisch uitvoeren van zorg.

Wij zullen ons uitermate inspannen om de huidige manier van bekostigen, welke enkel gedreven is door inspanning, om te buigen naar een uitkomstenbekostiging. Onder het bereiken van uitkomstenbekostiging verstaan wij: het bereiken van een bekostiging waarbij voorwaarden voor bekostiging ondergeschikt zijn aan de gewenste uitkomsten vanuit kwaliteitsoogpunt. **Hoe mooi onze doelstellingen ook zijn, zonder goede bekostiging zijn deze praktisch onhaalbaar.**

Het integrale- en overkoepelende zorgplan

Naast deze ambitie hebben wij nog een grote ambitie die ervoor moet gaan zorgen dat alle betrokken partijen, inclusief het kind en het gezin, van elkaar weten welke verwachtingen er zijn, welke afspraken we met elkaar maken en hoe deze de voortgang van het proces naar zelfredzaamheid monitort en bewaakt: **Het integrale- en overkoepelende zorgplan.**



Het integrale zorgplan

Het integrale zorgplan kan tevens een overkoepelend zorgplan zijn waarin alle betrokkenen hun aandeel hebben en waarin informatie en afspraken met elkaar in lijn liggen zodat het zieke kind en het gezin zo goed mogelijk worden ondersteund op hun weg naar onafhankelijkheid. Een integraal- en overkoepelend zorgplan die over de grenzen van aanspraken en wetgeving heen gaat waarin elk zorgproces uniek kan verlopen.

Op deze manier kan er door betrokkenen over de grenzen heen worden samengewerkt aan de zorg en ondersteuning die het kind en gezin nodig hebben. Een waardevolle ambitie waar we in vijf jaar naartoe gaan werken. Vooruitlopend hierop hebben twee brancheorganisaties van werkgevers zich gefuseerd tot één brancheorganisatie met de naam: Brancheorganisatie Integrale Kind Zorg (BINKZ). Een unieke naam voor een unieke branche die hopelijk veel navolging mag verwachten in andere velden. In deze branche is niet alleen ruimte voor eerstelijnsorganisaties, maar biedt deze ook de mogelijkheid aan tweede- en derdelijns organisaties, gemeenten en brancheorganisaties die werkzaam zijn binnen de WLZ en andere wetten om aan te sluiten.

Hierdoor kunnen wij gezamenlijk werken aan ons gezamenlijke doel: [Zorg over de muren heen waarin wordt samengewerkt in een overkoepelend zorgplan.](#)

Een integraal zorgplan vraagt om een integrale aanpak. De relatief kleine aantallen zieke kinderen, ten opzichte van volwassenen, maken dat het een overzichtelijk veld is waarin gewerkt wordt. Om de integrale aanpak op eenzelfde manier uit te rollen en te borgen wordt er aansluiting gezocht bij reeds bestaande netwerken zoals Stichting PAL deze heeft ingericht voor palliatieve- en terminale zorg aan kinderen. In dit netwerk zitten meerdere professionals uit meerdere aanspraken en wetten en wordt kennis met elkaar gedeeld. Op deze manier sluiten we aan op bestaande en reeds doorontwikkelde ideeën.

**Route 1:
Toekomstvisie**





Route 1: Toekomstvisie

De juiste zorg op de juiste plek

Kern van de juiste zorg op de juiste plek: betere organisatie van de maatschappelijke ondersteuning en de medische zorg omwille van het realiseren van een zo normaal mogelijk leven. Daarbij hoort ook een verschuiving naar mensen toe voor zelfmanagement en zelfregie, waarbij ondersteuning is voor mensen die dat niet zelf kunnen.

Deze verandering is dan ook een cultuur- en gedragsverandering. De zorg verandert van zorgen voor naar zorgen dat, er moet een samenhang komen tussen diverse professionals en integratie van zorg en ondersteuning moet als hoogste goed gelden i.p.v. best meetbare en controleerbare deeloplossingen Taskforce (2018) De juiste zorg op de juiste plek. Geraadpleegd op 08-05-2018, verkregen van: <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2018/04/06/de-juiste-zorg-op-de-juiste-plek>)

Wat is de juiste zorg voor zieke kinderen?

Ieder kind en gezin maakt zijn/haar eigen keuzes. Deze keuzes hebben betrekking op de opvoeding, het werk van ouders, persoonlijke interesses, de keuze voor een school en noem maar op. Deze keuzes samen geven weer welk leven het best passend is voor het kind en het gezin, ook wel het 'normale' leven. Het normale leven is dan ook voor elk kind en gezin anders.



De juiste zorg voor het kind en gezin is de ondersteuning die nodig is, zodat het kind en gezin een voor hen zo ‘normaal mogelijk’ leven kunnen leiden. Een zo normaal mogelijk leven is het leven dat zij voor zich zagen op het moment dat het kind niet ziek maar, gezond zou zijn geweest. Dit zou in de meeste gevallen een leven zijn waarin geen constante betrokkenheid van zorgprofessionals nodig zou zijn geweest.

De bedoeling van zorg is het bieden van optimale ondersteuning die passend is bij het kind en het gezin waarbij wordt gestreefd naar optimale zelfredzaamheid.

Pas als het kind en het gezin zo optimaal mogelijk zelfredzaam zijn, zal de invloed van de (zorg)professional zo minimaal mogelijk zijn. Optimale zelfredzaamheid is ook wel de maximaal haalbare zelfstandigheid van het kind en gezin waarbij rekening wordt gehouden met de specifieke situatie en daarbij behorende factoren die van invloed zijn op het kind en het gezin. De nadruk bij het inventariseren wat er nodig is ligt dan ook niet op de beperking van het kind, ziekte of medische handeling maar het gaat om het inventariseren van een integraal beeld over het functioneren van het kind en het gezin in hun eigen leefomgeving.

Regie en verantwoordelijkheden liggen bij de juiste personen

We werken toe naar een situatie waarin het kind en het gezin en de professionals die hen ondersteunen in alle kinderleefdomeinen, in goede afstemming en samen met elkaar beslissingen maken, tot besluitvorming komen en voortgang boeken over gemaakte afspraken. Regie voor het kind en ouders is hierin uiteraard belangrijk, maar regie kan alleen

worden genomen als alle aspecten duidelijk zijn die van invloed zijn op het leven van het kind en het gezin. We kunnen niet tegen ouders zeggen: “Voer maar regie over jullie eigen leven” als het voor hen niet duidelijk is wat we daarmee precies bedoelen en begrijpen met welke aspecten zij rekening moeten houden. Iemand zonder rijbewijs moet tenslotte ook eerst rijlessen volgen, wil hij kunnen autorijden.

Door visie gestuurd: Integrale zorg richt zich op het functioneren van mensen

(uit visiedocument: Juiste zorg op de juiste plek)

Onderstaande tabel geeft aan wie in het zorgproces welke verantwoordelijkheden heeft. Dit is een voorbeeld in het medisch kinderleefdomein maar kunnen ook gelden voor andere kinderleefdomeinen. Er is een integrale aanpak nodig om te komen tot de juiste zorg.

Medisch Kinderleefdomein

Wie	Verantwoordelijkheid	Hoe
Kind en ouders	• Regie over eigen leven	• Juiste informatie • Beslissingen maken • Besluitvorming samen met de kinderarts • Gemaakte afspraken nakomen
Kinderarts	• Medische eindverantwoordelijkheid • Afstemmen met eindverantwoordelijken uit andere kinderleefdomeinen	• Besluitvorming samen met kind en ouders • Gemaakte afspraken evalueren en bijstellen
Kinderverpleegkundige	• Professionele coördinatie en uitvoering van gemaakte afspraken • Afstemmen met andere professionals uit andere kinderleefdomeinen	• Uitvoeren, signaleren, evalueren en rapporteren • Multidisciplinaire samenhang bewaken

Zorg en ondersteuning binnen de vier kinderleefdomeinen

Om passende ondersteuning voor het kind en het gezin in kaart te brengen, zouden we de volgende vraag aan ouders moeten stellen: ‘Welke keuzes zou u gemaakt hebben wanneer uw kind gezond zou zijn geweest?’ De ondersteuning die nodig is kan vervolgens worden gebaseerd op verwachtingen die ouders hadden voordat zij wisten dat hun kind ziek werd. Het is voor de professionals zaak om een oplossing te vinden die zo dicht mogelijk in de buurt komt bij de verwachting van het kind en de ouders

Dit betekent dat de ondersteuning die nodig is meer kan zijn dan alleen de zorg die gerelateerd is aan het verpleegkundig handelen. Het is ook belangrijk dat het kind bijvoorbeeld naar school kan of dat ouders weer kunnen werken. Het is van groot belang te inventariseren welke ondersteuning er binnen elk kinderleefdomein nodig is, maar ook wat er nodig is tussen de vier kinderleefdomeinen, om onderlinge samenhang te bepalen om op die manier te komen tot een optimale samenwerking.

Kwaliteit en doelmatigheid hand in hand

Optimale maatschappelijke participatie is niet alleen essentieel voor de kwaliteit van leven van het kind en het gezin maar staat hiermee ook in directe lijn met de zorgkosten. Wanneer het kind en gezin niet de mogelijkheid krijgen om optimaal te participeren zal er vroeg of laat gebruik worden gemaakt van zorgkosten die niet nodig waren geweest. Zowel te veel als te weinig zorg leidt namelijk tot hogere kosten.

Wanneer te veel ondersteuning wordt geboden, en de draagkracht binnen het gezin groter is dan de draaglast, wordt het gezin onnodig afhankelijk gemaakt van de zorg. Dit leidt enerzijds tot hoge zorgkosten, maar anderzijds brengt dit ook indirect hoge kosten met zich mee, omdat het kind wordt beperkt in de ontwikkeling die het doormaakt en daarmee wordt beperkt in zijn of haar mogelijkheden op de lange termijn. Te weinig ondersteuning kan leiden tot een situatie waarbij de draaglast hoger is dan de draagkracht. Ook hierbij staan de kosten niet in verhouding met het streven naar optimale maatschappelijke participatie. Hierbij zijn het kind en het gezin namelijk al hun energie kwijt aan het zo goed mogelijk kunnen omgaan met de situatie waar zij in zitten. Er is dan geen ruimte om een stap vooruit te zetten richting eigen regie en het optimaal benutten van participatiemogelijkheden.



Het streven naar optimale maatschappelijke participatie leidt tot zorg ‘zo nodig’ en daarbij ook tot kosten ‘zo nodig’



Om optimale maatschappelijke participatie te bereiken is het essentieel om een verbinding te maken tussen de tien randvoorwaarden van kwaliteit en de wijze waarop de bekostigingssystematiek wordt ingericht. Deze doelmatige werkwijze is niet alleen een oplossing voor de stijgende zorgkosten maar zal ook van invloed zijn op de capaciteitsproblematiek die er op dit moment is.

Hoe verandert dit de praktijk

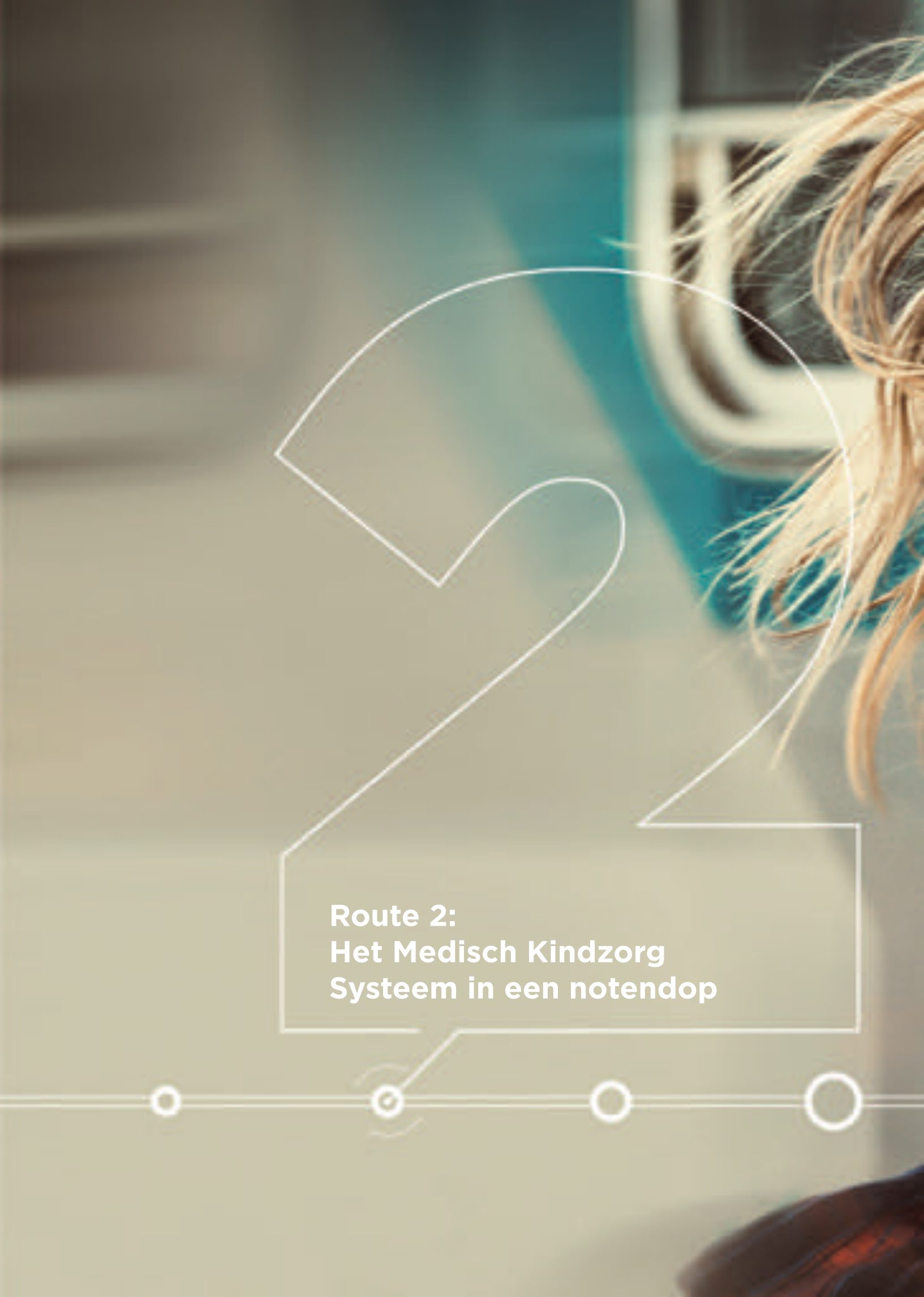
Bij de juiste zorg op de juiste plek wordt gestreefd naar een zo normaal mogelijk leven voor het kind en het gezin. Om dit te realiseren moeten we bij het organiseren en bieden van zorg ons niet uitsluitend focussen op de ziekte van het kind maar juist op de gezondheidswinst.

Het vertrekpunt is altijd het kind en het gezin. Alleen zij kunnen aangeven wat voor hen een ‘zo normaal mogelijk leven’ is. Het kind en het gezin moeten alle ruimte krijgen om eigen beslissingen te kunnen en mogen nemen. Juiste en volledige informatievoorziening is hierbij een belangrijke voorwaarde. Als zij meer en meer regie kunnen nemen zal de rol van de professional veranderen van ondersteunend naar begeleidend en steeds meer op afstand.



In de praktijk zal de praktijk mee moeten gaan bewegen

- Bewustwording bij kind en gezin alsook bij professionals dat er een verschuiving gaande is 'van zorgen voor naar zorgen dat'
- Doorontwikkeling van de beroepsgroep
- Intensievere samenwerking
- Bekostiging sluit aan bij hetgeen het kind en het gezin nodig hebben



Route 2: Het Medisch Kindzorg Systeem in een notendop



Route 2:

Het Medisch Kindzorg Systeem in een notendop

Zieke kinderen in Nederland hebben recht op kindgerichte zorg waarbij er specifiek aandacht is voor hun belevingswereld en voor de ontwikkeling die een individueel kind doormaakt. Alle rechten die een (ziek) kind heeft, zijn vastgelegd in het Verdrag inzake de Rechten van het Kind dat al sinds 1989 van kracht is in Nederland. Ondanks dat deze rechten beschreven staan, is het in de praktijk nog niet vanzelfsprekend dat hiermee ook altijd rekening wordt gehouden. Daarom zijn de rechten uit dit verdrag in 2014 vertaald naar een compact handvest voor zieke kinderen in Nederland; het 'Handvest Kind en Zorg'. Dit handvest is gepubliceerd in een versie voor volwassenen (waaronder professionals) en een versie voor kinderen, zodat zij ook zelf kunnen aangeven waar zij recht op hebben. Dit handvest is vervolgens het uitgangspunt geweest voor het ontwikkelen van het zogenoemde Medisch Kindzorg Systeem (MKS) dat begin 2015 door destijds Staatssecretaris Van Rijn van toepassing is verklaard voor het inrichten van de zorg van de toekomst. Vanaf dat moment wordt er op landelijk niveau en door meerdere partijen gewerkt aan de implementatie van dit systeem in de praktijk.

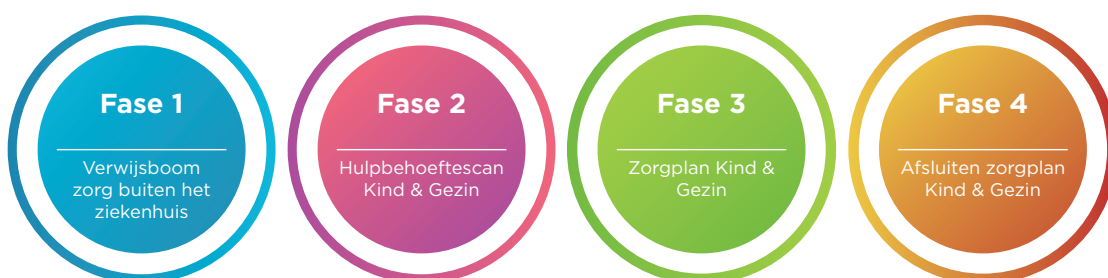


Het MKS wordt geïntroduceerd in het rapport ‘Samen op weg naar gezonde zorg voor ernstig zieke kinderen’ (2014) dat tot stand is gekomen in een samenwerking van partijen die verantwoordelijk zijn voor dit document. Het MKS kent het ‘Handvest Kind en Zorg’ als uitgangspunt. De tien rechten van dit handvest zijn vertaald naar een concreet kwaliteitskader dat als toetsingskader kan worden gebruikt in de praktijk. Het kwaliteitskader kent tien randvoorwaarden van kwaliteit.

Kwaliteitskader

1. Flexibiliteit
2. Regie voor het kind en ouders
3. Informatievoorziening
4. Ruimte voor ontwikkeling en kind zijn
5. Zorg zo nodig
6. Zorg waar nodig
7. Samenwerking tussen professionals
8. De verpleegkundige zorg wordt uitgevoerd door een kinderverpleegkundige
9. Het indiceren en organiseren van zorg buiten het ziekenhuis wordt altijd gedaan door een kinderverpleegkundige niveau 5 of verpleegkundig specialist
10. Veiligheid van het kind is altijd gewaarborgd

De rechten uit het handvest en de tien randvoorwaarden van kwaliteit die daaruit voortvloeien waren onvoldoende om in de praktijk een verandering op gang te brengen. Daarom kent het MKS ook een geheel nieuw primair proces voor het indiceren en organiseren van kinderverpleegkundige zorg buiten het ziekenhuis.



Het MKS is een nieuw systeem voor het indiceren en organiseren van kinderverpleegkundige zorg buiten het ziekenhuis waarbij de regie bij het kind en het gezin ligt en waarbij er nauw wordt samengewerkt tussen het gezin, het ziekenhuis, de zorgorganisatie en overige betrokken disciplines. Het gaat uit van vier kinderleefdomeinen (Medisch, Ontwikkeling, Sociaal en Veiligheid) die in samenhang worden benaderd. Of een kind kan participeren hangt namelijk niet alleen af van zijn medische behoefte, maar hangt juist af van de gevolgen van de aandoening die bepalen of het kind zich kan ontwikkelen. Doordat het MKS deze vier kinderleefdomeinen gedurende het gehele zorgproces centraal stelt, krijgt de medische zorgbehoefte nooit enkel eenzijdige aandacht, maar kan direct gesignaleerd en daardoor gehandeld worden op het gebied van de overige domeinen. Hierdoor krijgt het kind alle kansen om zich optimaal te ontwikkelen en maatschappelijk te participeren. Wanneer de zorg voor ernstig zieke kinderen wordt ingericht volgens het MKS, leidt dit enerzijds tot kwalitatief hoogstaande zorg en anderzijds tot doelmatigheid van zorg en financiële duurzaamheid.

Het MKS staat voor optimale maatschappelijke participatie

Deze ontwikkeling maakte dat er na tien jaar ontwikkelingen in het veld helderheid kwam over het kwaliteitskader waaraan zorgorganisaties in de eerste lijn moeten voldoen: Het Medisch Kindzorg Systeem (MKS). Het doel van het MKS is het 'bereiken van doelmatige zorgverlening

waarbij toegewerkt wordt naar een optimale maatschappelijke participatie van het kind en het gezin. Op deze manier krijgt het kind waar mogelijk alle kansen om op te groeien tot een (mentaal) zo gezond mogelijke volwassene waarbij zorgkosten in verhouding liggen.

De rechten uit het Handvest Kind en Zorg, die het uitgangspunt vormen bij het MKS, dragen allemaal bij aan het bevorderen van optimale maatschappelijke participatie. Een voorbeeld van een artikel uit het handvest dat leidt tot optimale maatschappelijk participatie is: 'Zieke kinderen worden niet in een ziekenhuis opgenomen als de zorg die zij nodig hebben ook in dagbehandeling, poliklinisch of thuis kan worden verleend'. Dit artikel streeft naar zorgverlening zo dicht mogelijk bij de eigen leefomgeving van het kind, zodat het kind niet onnodig belast wordt door bijvoorbeeld een opname wanneer 24 -uurs toezicht van een kinderarts niet noodzakelijk is. 'In het ziekenhuis als het moet en thuis als het kan'. Hoe dichter de zorg in de eigen leefomgeving kan plaatsvinden (logeren, dagopvang, school, thuis etc.) daar waar kinderen normaal ook horen te zijn, hoe meer de zorg zich aanpast aan het leven van het kind en des te meer ruimte er voor het kind en gezin overblijft om zelf richting te geven aan hun eigen leven.

Optimale maatschappelijke participatie is niet alleen essentieel voor de kwaliteit van leven van het kind en het gezin, maar staat hiermee ook direct in lijn met de zorgkosten. Wanneer het kind en gezin niet de mogelijkheid krijgen om optimaal te participeren zal er vroeg of laat gebruik worden gemaakt van zorgkosten die niet nodig waren geweest.

Een belangrijke noot „

Het Medisch Kindzorg Systeem is geen doel op zich maar een middel om te komen tot kwaliteitsvolle zorg. Professionals kiezen voor MKS omdat zij geloven in het doel erachter. Professionals die zich niet willen verdiepen in wat het kind en gezin écht nodig hebben of belangen hebben die gericht zijn op het overnemen van zorg (zorgen voor i.p.v. zorgen dat) of gericht zijn op productiegerichte zorg, kunnen dit een lastig punt vinden. Onderdeel van het routeplan is deze partijen bewust te maken van de langdurige effecten die hun gedrag heeft, zoals onbeheersbaarheid van zorgkosten in de toekomst.



Randvoorwaarden voor implementatie

Waar ligt deze rol?



Wie moet het verschil ervaren?

Kind en gezin



Wie kan dit realiseren?

Professionals zoals kinderartsen, kinderverpleegkundigen etc.



Wie moet dit faciliteren?

Zorgorganisaties in de eerste-, tweede- en derdelijns



Wie moet dit ondersteunen?

Financiers zoals zorgverzekeraars, gemeenten, WLZ etc.



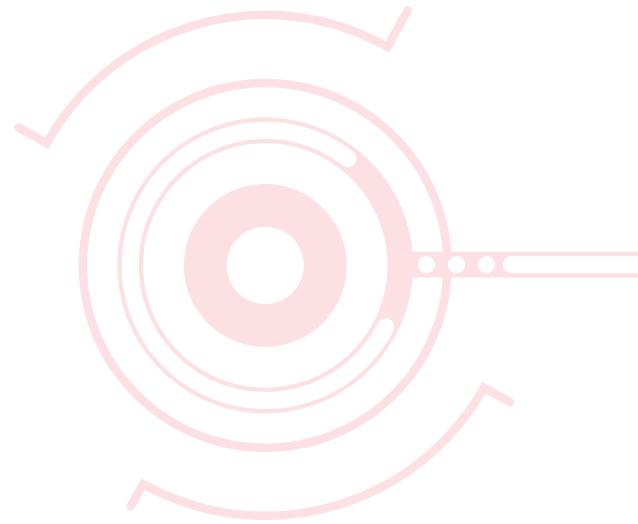
Hoe kan dit worden geborgd?

Overheid die dit in wetten borgt



**Route 3:
Huidige situatie**





Route 3: Huidige situatie

De juiste zorg op de juiste plek

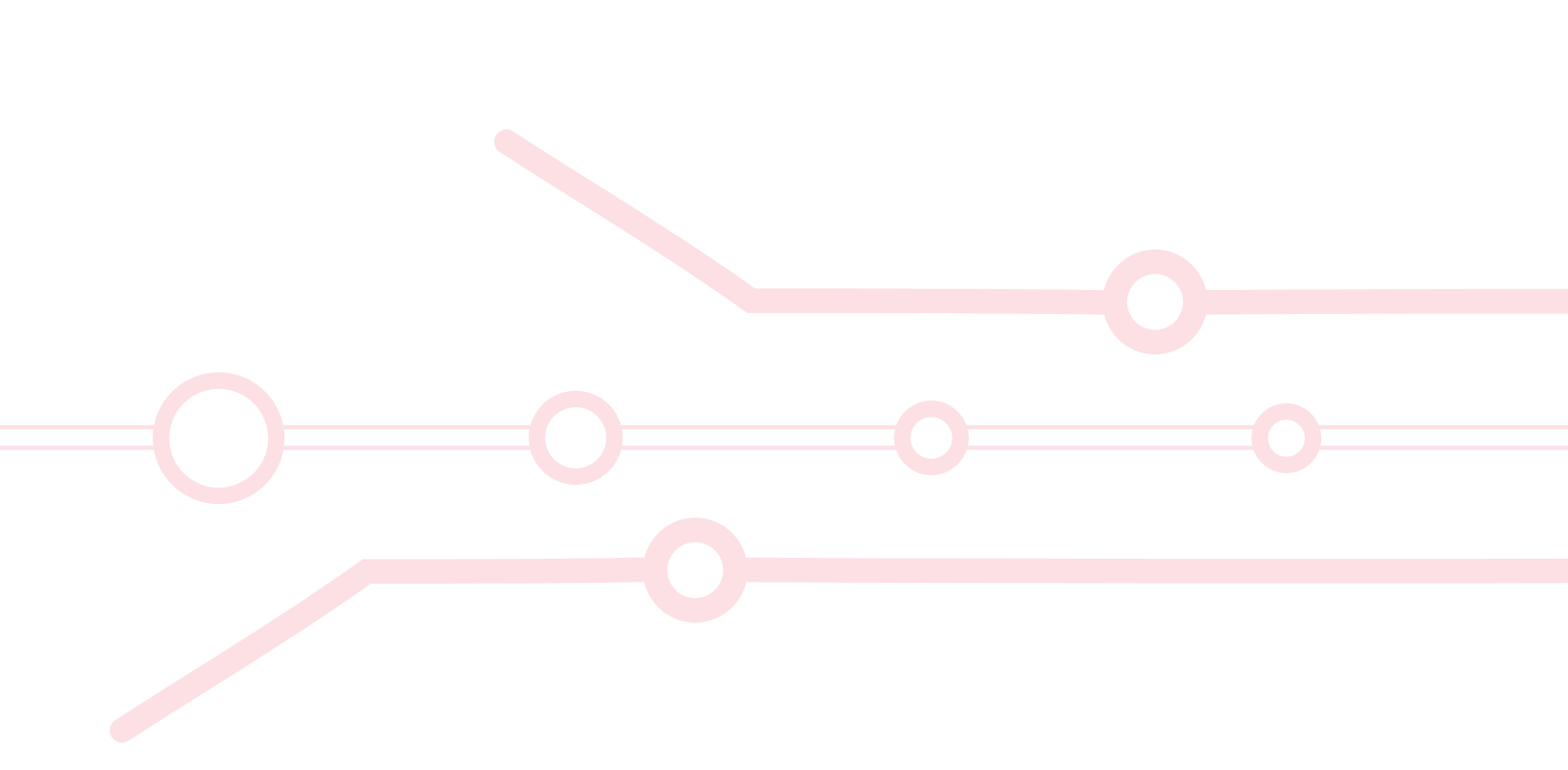
Zieke kinderen kunnen in Nederland op diverse manieren kinderverpleegkundige zorg buiten de deuren van het ziekenhuis krijgen. Kinderen en ouders hebben de mogelijkheid om te kiezen voor een organisatie die zo dicht mogelijk bij hun persoonlijke voorkeur ligt. Er zijn opvang- en logeermogelijkheden en het kind kan in zijn eigen leefomgeving zorg krijgen. Dit kan thuis, maar ook op school of een andere plek naar voorkeur. Er kan ook een combinatie zijn van onderstaande soorten zorgorganisaties.

Er zijn drie soorten zorgorganisaties buiten het ziekenhuis



Verpleegkundig kinderdagverblijven

Er zijn meerdere verpleegkundig kinderdagverblijven in Nederland. Een verpleegkundig kinderdagverblijf is een plek waar zieke kinderen tussen de nul tot vier jaar worden opgevangen en waar kinderverpleegkundige én pedagogische zorg wordt geboden. Het kind leert samen met leeftijdsgenootjes te spelen en te delen. Verpleegkundig kinderdagverblijven zorgen ervoor dat ouders kunnen blijven werken en de keuze van de opvang dezelfde is als de keuze wanneer hun kind gezond zou zijn geweest.



2

Verpleegkundig kinderzorghuizen

Er zijn meerdere kinderzorghuizen in Nederland. Een kinderzorghuis is een huis waar zieke kinderen en jongeren tot 18 jaar (tijdelijk) kunnen verblijven of logeren. De zorg bestaat uit kinderverpleegkundige én pedagogische zorg. Verpleegkundig kinderzorghuizen zorgen ervoor dat ouders kunnen blijven werken en ontspannen omdat hun kind buitenshuis wordt opgevangen. Keuzes die zij waarschijnlijk ook hadden genomen als hun kind gezond zou zijn geweest, maar dan door grootouders of anderen zou zijn gefaciliteerd. Ook zijn er kinderzorghuizen die naast kinderen uit de Zorgverzekeringswet, kinderen verplegen en verzorgen vanuit de Wet Langdurige Zorg.

3

Kinderthuiszorgorganisaties

Er zijn meerdere kinderthuiszorgorganisaties in Nederland die uitsluitend kinderverpleegkundige zorg bieden aan kinderen tot 18 jaar. De zorg wordt geboden in de eigen leefomgeving van het kind. Daarnaast zijn er nog enkele grotere thuiszorgorganisaties welke een kinderteam hebben.

Het zorgaanbod van kinderthuiszorgorganisaties is hetzelfde maar er bestaat een diversiteit aan kinderen die allemaal onder verschillende wetgevingen vallen. Sommige kinderthuiszorgorganisaties hebben bijvoorbeeld, naast kinderverpleegkundigen, pedagogisch medewerkers in dienst die naast de kinderverpleegkundige zorg ondersteuning bieden aan kind en gezin vanuit de Jeugdwet. Ook zijn er kinderthuiszorgorganisaties die naast kinderen uit de Zorgverzekeringswet, kinderen verplegen en verzorgen vanuit de Wet Langdurige Zorg.

Wie zijn er nog meer werkzaam in het veld?

Naast kinderzorghuizen, verpleegkundig kinderdagverblijven en kinderthuiszorgorganisaties is er ook een aantal zzp'ers werkzaam bij kinderen thuis. Deze zzp'ers werken in dit geval meestal als niet-gecontracteerde zorgaanbieder of worden door ouders ingehuurd middels een Persoons Gebonden Budget (PGB). Het is uitermate belangrijk om deze groep aan te laten haken bij de werkwijze van het MKS, zodat prikkels die leiden tot uitsluitend het overnemen van zorg worden voorkomen.

Gefragmenteerd zorgaanbod

Op dit moment vindt de levering van de zorg vaak nog gefragmenteerd plaats. Wanneer een ziek kind zorg nodig heeft, wordt er op dit moment door zorgorganisaties vooral nog gekeken op welke plek of via welke wettelijke regeling de zorg kan worden geleverd.

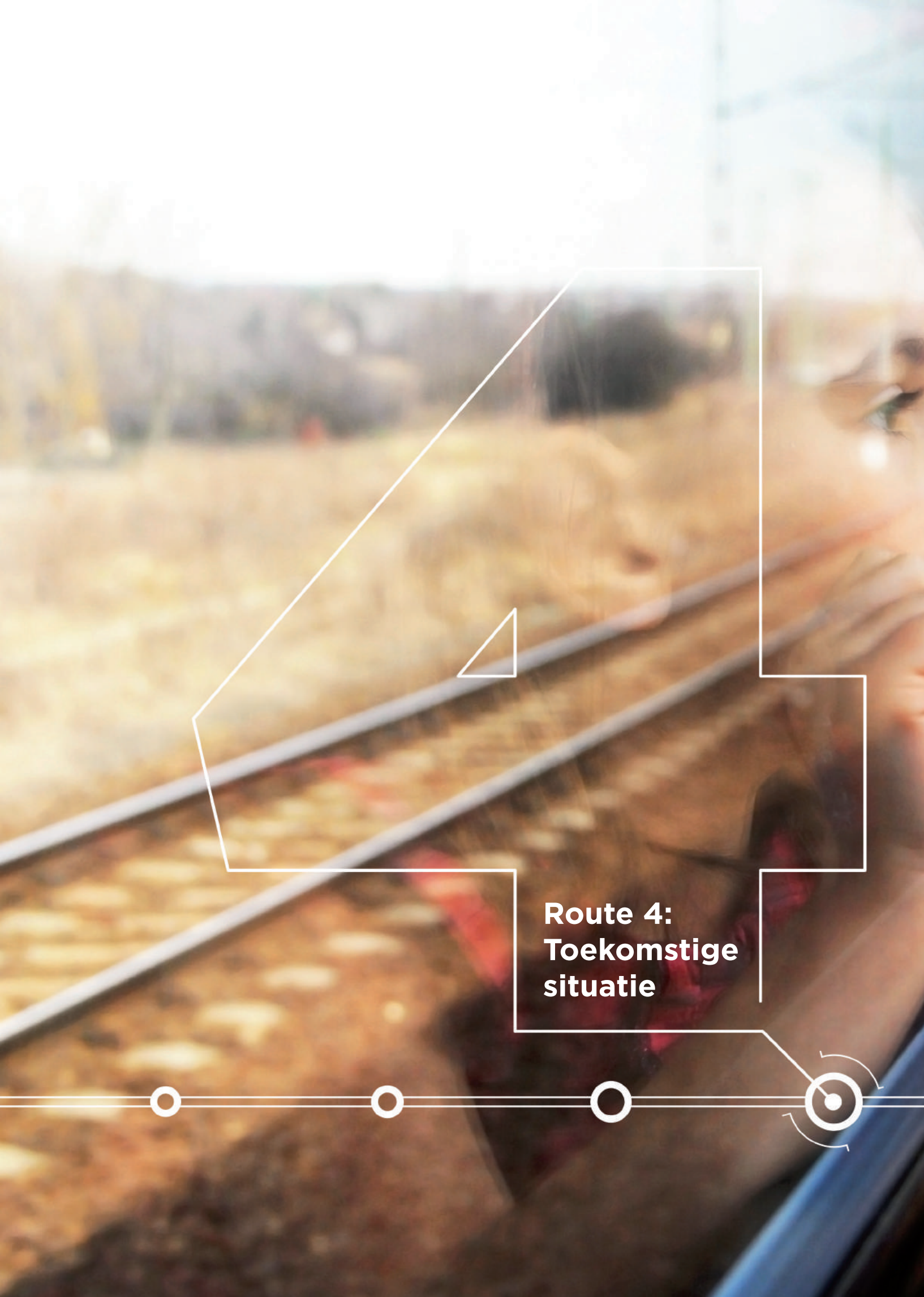


De implementatie van het MKS staat nog in de kinderschoenen en hierdoor zijn we nog niet in staat om op een systematische manier met elkaar samen te werken. Er bevinden zich nog schotten tussen organisaties en schotten tussen wettelijke regelingen. Hierdoor komt het regelmatig voor dat het zorgaanbod niet past of passend is bij hetgeen het kind en gezin werkelijk nodig hebben. Bij zieke kinderen zijn meestal verschillende professionals betrokken zowel uit het medische domein, zoals een kinderarts en kinderverpleegkundigen, maar ook professionals uit de andere drie kinderleefdomeinen. Een kind gaat naar school, doet aan sport en wil spelen met vriendjes of vriendinnetjes. Eigenlijk elke willekeurige professional die een kind, in een leven zonder ziekte, ook kan tegenkomen. Het komt nu nog regelmatig voor dat deze partijen langs elkaar heen werken omdat ze soms van elkaar niet weten dat de ander ook betrokken is. Hierdoor moeten het kind en het gezin steeds weer opnieuw hetzelfde verhaal vertellen, worden zij van het kastje naar de muur gestuurd en vinden er onnodige doorverwijzingen of behandelingen plaats. Dit is niet alleen onaangenaam voor het kind en het gezin maar zorgt ook nog eens voor hogere zorgkosten.

Het voorkomen van (duurdere) zorg, verplaatsen van zorg (dichterbij het kind en gezin thuis) en het vervangen van de zorg (door andere zorg zoals E-health)

(uit visiedocument: De juiste zorg op de juiste plek)

De zes partners uit dit rapport voelen zich verantwoordelijk om bezig te zijn met doelmatige, zinnige en zuinige zorg. Daarom is het nodig om de situatie van nu om te buigen naar een toekomstige situatie waarin het kind en gezin zorg krijgen die past bij de verwachtingen die zij hebben en die hen helpt een zo onafhankelijk mogelijk leven te leiden.



**Route 4:
Toekomstige
situatie**



Route 4: Toekomstige situatie

Het veld kan het zelf

Vanaf 2012 is er een unieke samenwerking ontstaan tussen veldpartijen die zich inspannen om de zorg aan zieke kinderen buiten het ziekenhuis te optimaliseren. Samen is er een tweetal rapporten geschreven waaruit een gezamenlijke visie en werkwijze in de vorm van het Medisch Kindzorg Systeem geborgd is. Alle partijen willen de samenwerking de komende jaren heel graag uitbreiden door het toevoegen van partijen uit de tweede- en derdelijnszorg en organisaties vanuit gemeenten, zoals jeugdzorg. Wij realiseren ons dat alleen op die manier het kind en gezin in de toekomst kunnen rekenen op samenhangende zorg die in samenwerking en afstemming met elkaar tot stand is gekomen.

Van 2015 tot 2016 is in het programma 'Implementatie Medisch Kindzorg Systeem' een aantal instrumenten ontwikkeld voor de implementatie van MKS, zoals de handreikingen voor implementatie, een digitale tool voor het toepassen van MKS en de ontwikkeling van de standaard verpleegkundige overdrachtsgegevens van kind en gezin.

In 2016 is een 'programmabureau MKS' in het leven geroepen die een eerste aanzet heeft gemaakt tot implementatie van het Medisch Kindzorg Systeem. Er is hierdoor een eerste bewustwording

gecreëerd bij veldpartijen over wat het MKS is. De programmaraad heeft in meerdere ziekenhuizen een 'startfoto' gemaakt. Hierdoor zijn op te lossen vraagstukken in beeld gebracht die het veld



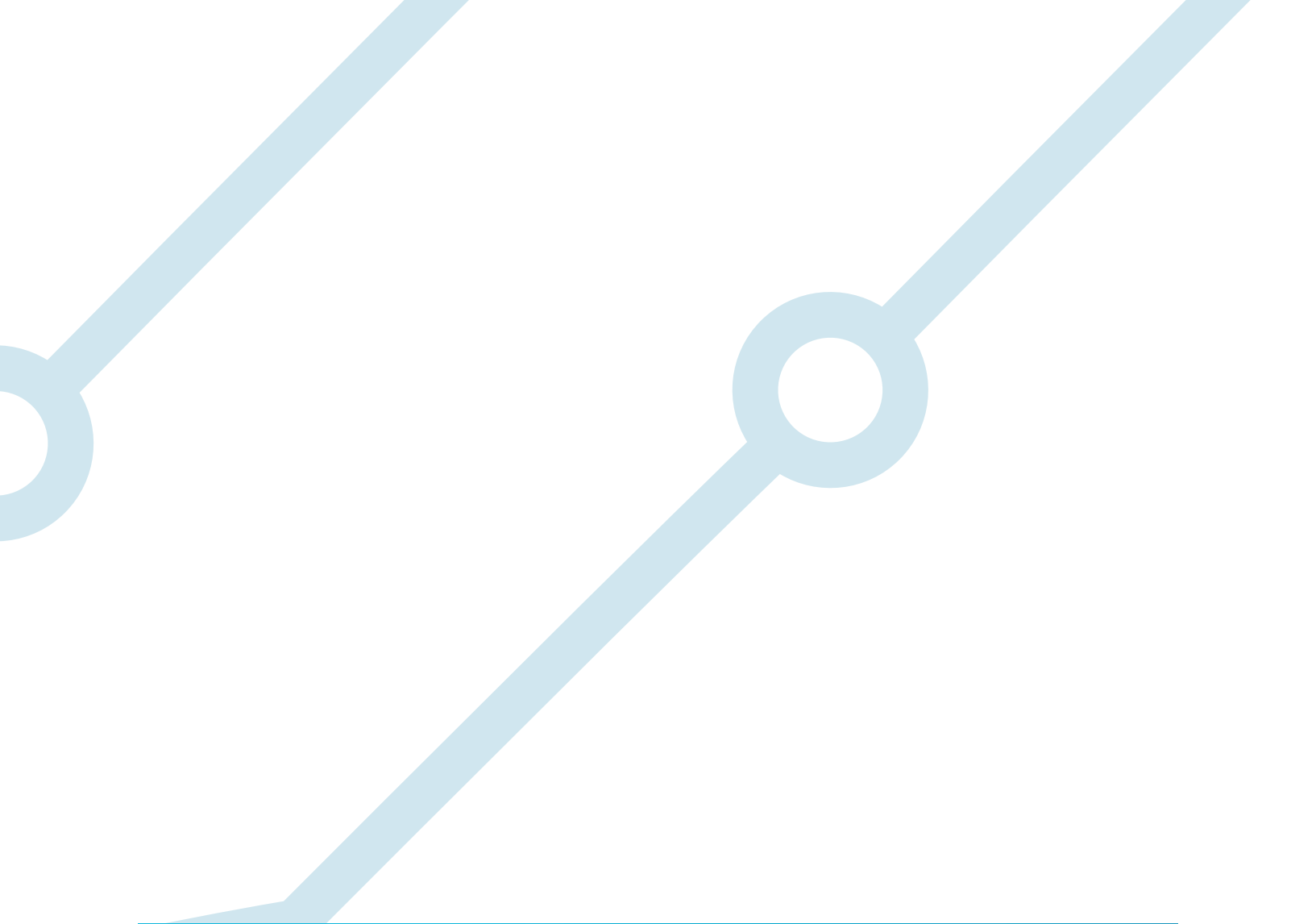
dolgraag verder wil oppakken en oplossen. Een eerste uitkomst van de 'startfoto' is dat het belangrijk is dat alle betrokken partijen in elke fase van het implementatieproces moeten worden meegenomen zodat het eind- en vertrekpunt voor iedereen steeds hetzelfde is.

Wij zullen met de zes partners de handschoen oppakken om het implementatieproces te laten slagen. Hierdoor is het programmabureau MKS niet meer nodig en worden de ideeën en op te lossen vraagstukken, van binnenuit en bottom-up, meegenomen in de implementatie. Dit vraagt inspanning van alle partijen maar vooral het loslaten en vasthouden aan eigen ideeën als die niet in lijn liggen met de gezamenlijke doelstelling.

De voorzitters van de zes partners zijn procesverantwoordelijk en zullen de aankomende jaren met regelmaat bijeenkomen om het proces te evalueren en waar nodig bij te stellen. Nog aan te sluiten partijen vanuit de Jeugdzorg

en Wet Langdurige Zorg (WLZ) kunnen zich aansluiten bij Brancheorganisatie BINKZ van waaruit zij vertegenwoordigd zullen worden zodat alle belangen op elkaar aansluiten en worden vertegenwoordigd.

Partner	Procesverantwoordelijke
Kind & ziekenhuis	Hester Rippen
Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK)	Eva Scholte
V&VN Kinderverpleegkunde	Gerda van Bergen
VSCA	Laura Verwey
Stichting Pal vervangen door Kenniscentrum Kinderalliatieve Zorg	Meggi Schuiling
Brancheorganisatie Integrale Kind Zorg (BINKZ)	Jacob Hofdijk



Wie zijn er nodig?	Wat is er nodig?
Kind en ouder	Belevingsinformatie en feedback
Zorgorganisaties	Procesevaluatie en bijstelling
Financiers	Passende financiering
Overheid	Passende aanspraak Wettelijke knelpunten helpen oplossen en financiële ondersteuning waar noodzakelijk

Route 4.A

Wat is er nodig om te komen tot volledige implementatie van het MKS en integrale zorg voor ernstig zieke kinderen in 2024?

Er zijn meerdere aspecten en tijd nodig om te komen tot een volledige implementatie van het MKS. Rome is tenslotte ook niet in één dag gebouwd. Hieronder vermelden we, met de kennis van dit moment, wat er nodig is om stapsgewijs naar ons einddoel toe te werken. Invloeden die we nog niet kennen, kunnen we op dit moment nog niet meenemen maar zullen we gaandeweg laten instromen in onze aanpak.

In 2024, als de implementatie voltooid is, zullen we ervoor zorg dragen dat nieuwe invloeden worden meegenomen in de verdere doorontwikkeling, zodat de uitdagingen van een dergelijke transitie als de huidige, eenvoudiger zullen zijn omdat ze meegroeien in de tijd. Om het MKS volledig te implementeren, is het voor betrokken partijen belangrijk om duidelijk weten wat er van hen verwacht wordt. Op deze manier weten we wat er nodig is en wat niet.

Kind en gezin zijn proceseigenaar

Uiteindelijk moeten het kind en gezin natuurlijk gaan profiteren van al deze ontwikkelingen. Het is daarom noodzakelijk om hen proceseigenaar te maken van hun eigen leven. Kind en ouders zelf zijn waardevolle kennisbronnen waar het gaat om de ziekte van het kind in relatie tot alle vier kinderleefdomeinen. De kennis van professionals moet hierop

aansluiten, zodat zij samen met kind en ouders een volwaardig zorgteam zijn. Om steeds tot goede afstemming te komen, wordt alle informatie verwerkt in een integraal zorgplan dat overkoepelend over alle vier kinderleefdomeinen heen gaat werken.



Lijn A

Regionale samenwerking

Er zijn nog geen concrete aantallen van zieke kinderen bekend die kinderverpleegkundige zorg nodig hebben buiten het ziekenhuis. Dit wordt mede veroorzaakt door het feit dat deze kinderen onder drie wetgevingen kunnen vallen:

1

Zorgverzekeringswet

Kinderen met een medische/verpleegkundige zorgvraag

2

Jeugdwet

Kinderen met een verzorgende zorgvraag vanuit een medische oorsprong

3

Wet Langdurige Zorg

Kinderen die levenslang een medische en/of verzorgende zorgvraag hebben

Daarnaast hebben kinderen te maken met wetgeving die niets met zorg te maken heeft, maar wel met bijvoorbeeld de ontwikkeling die kinderen doormaken, zoals passend onderwijs. Het doel van het passend onderwijs is dat alle kinderen een plek krijgen op school die past bij hun kwaliteiten en mogelijkheden. Ook als zij extra ondersteuning nodig hebben.

Vanuit de zorg is het belangrijk om in dit geval aansluiting te zoeken bij samenwerkingsverbanden die passend onderwijs mogelijk maken, zodat zij integreren in het integraal- en overkoepelend zorgplan dat gezamenlijk wordt opgesteld. Op deze wijze wordt zorg en onderwijs beter op elkaar afgestemd en worden het kind en gezin beter ondersteund.

Om een betere afstemming tussen deze drie wetgevingen te maken en een verbinding te zoeken met andere wetgeving in de andere kinderleefdomeinen, is er behoefte aan regionale netwerken. Op deze manier wordt het kind en het gezin beter geholpen, dicht in de eigen woonomgeving.

Regionale netwerken

In de afgelopen jaren heeft Stichting PAL Kinderpalliatieve Expertise (PAL) reeds samen met de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK) zeven regionale Netwerken Integrale Kindzorg (NIK) in de werkgebieden van de academische (kinder) ziekenhuizen (en tevens consortia palliatieve zorg) opgericht. Dit is gerealiseerd in nauwe samenwerking met alle partners in de regio's die betrokken zijn bij kinderen met een levensduurverkortende of levensbedreigende ziekte en hun gezinnen. Met de zeven netwerken wordt een landelijke dekking bereikt.

De netwerken bieden ondersteuning aan gezinnen met een ernstig ziek kind en de betrokken hulpverleners, gericht op kwaliteit van leven en balans in het gezin. De netwerken kennen een multidisciplinaire opzet en hebben een brede focus op zowel de fysieke, als psychosociale, pedagogische en spirituele aspecten van het kind en gezin. Taken van het netwerk zijn o.a. het fungeren als aanspreekpunt

(voor ouders, professionals en zorgorganisatie), het verzorgen van deskundigheidsbevordering, het organiseren van complexe casuïstiekbespreking en het ontwikkelen en implementeren van hulpmiddelen in de dagelijkse zorg. Voorbeelden hiervan zijn: 'Zorg in uw Buurt' (sociale kaart), scholing methode hulpbehoeftescan en het gebruik van het 'Individueel Zorgplan Kinderpalliatieve Zorg', ontwikkeld vanuit de visie op MKS.

De zeven netwerken zijn aangesloten op het landelijke Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg i.o., waarin PAL per september 2018 zal opgaan. De ontwikkeling van deze netwerken wordt middels een subsidie gesteund door het Ministerie van VWS.

Gezien alle partijen betrokken bij zieke kinderen deel uitmaken van deze netwerken, zijn het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg en de partners in de regio's voornemens de netwerken te verbreden en daarmee toegankelijk te maken voor alle gezinnen met een ernstig of chronisch ziek kind en voor gezinnen met een ZEVM-kind (project 'Wij zien je wel'). Daarmee bouwen wij op een reeds bestaand fundament van lokale structuren.

Tevens heeft PAL samen met de academische (kinder)ziekenhuizen in de afgelopen jaren gewerkt aan de ontwikkeling en implementatie van Kinder Comfort Teams. Teams die de brug van ziekenhuis naar huis vormen en die nauw samenwerken met de NIK. Deze beproefde werkwijze dient op dit moment tevens als voorbeeld voor hoe de MKS-gedachte voor de brede en meer complexe populatie van patiënten in academische kinderziekenhuizen kan worden

ingezet. Het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg draagt zorg voor de verbinding, kennisuitwisseling en verdere ontwikkeling van beide initiatieven en steunt de samenhang mede door het ontwikkelen van veilige ICT, het verzorgen van bijeenkomsten en het ophalen en vertalen van best practices, kernpunten naar innovaties en verbetertrajecten.

Vanuit haar rol als centrale aanspreekpartner voor professionals en gezinnen met een ernstig ziek kind, ontvangt PAL veel meldingen over knelpunten in bekostiging, organisatie en beschikbaarheid van zorg. Daarom heeft PAL, in nauwe samenwerking met de Branche Integrale Kindzorg en de NVK en in overleg met VWS, Zorgverzekeraars Nederland (ZN) en de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) in het voorjaar 2018 patient journeys laten uitvoeren. De resultaten uit de patient journeys geven inzicht in de ernst en omvang van de problemen waar gezinnen met een ernstig ziek kind tegen aan lopen en onderbouwen de noodzaak van een bestuurlijke landelijke werkagenda, waarin stakeholders met elkaar aan de oplossing van de problemen werken (VNG, NZa, ZN, Branche Integrale Kindzorg, VWS en anderen).



Lijn B

Beroepsprofiel 2020

Het vak van de verpleegkundige gaat mee met de tijd en past zich daarop aan. Tientallen jaren geleden was het nog heel normaal om zes weken in het ziekenhuis te liggen met een gebroken been terwijl we tegenwoordig met een gebroken been binnen enkele uren weer buiten het ziekenhuis staan. Deze verandering vraagt iets heel anders van de tegenwoordige verpleegkundige.

De grootste verandering in de laatste vijf jaar is dat de eerstelijns verpleegkundige niet meer uitsluitend werkt in opdracht van de arts, maar een zelfstandige bevoegdheid heeft gekregen om haar eigen werkzaamheden in te richten. Door de hervorming Langdurige Zorg in 2015 heeft de hbo-verpleegkundige de bevoegdheid gekregen om zelf de zorg te indiceren op basis van klinisch redeneren en classificatiesystemen die in de jaren '60 en '70 zijn ontwikkeld. Maar is klinisch redeneren wel toepasbaar in een setting waarin er veel meer invloeden spelen dan alleen de medische invloeden? De term klinisch zegt eigenlijk al iets over de setting waarin dit plaatsvindt. En zijn we niet toe aan nieuwe vormen van classificatiemodellen waarin niet de medische situatie leidend is voor de geïndiceerde zorg maar waar zelfredzaamheid van de patiënt als einddoel zou moeten worden beschreven?

Het verpleegkundig vak is veranderd door taken die anders zijn verdeeld (van zorgen voor naar zorgen dat), de patiënt vraagt iets anders dan vroeger en de technologie is steeds belangrijker bij het verlenen van goede zorg. Het is nodig de huidige beroepsprofielen opnieuw aan te laten sluiten bij de zorg van de toekomst.

Deze veranderingen gaan niet ineens, maar zullen zorgvuldig moeten worden geïmplementeerd. We mogen niet van een verpleegkundige verwachten dat ze, na jarenlang in opdracht van anderen te hebben gewerkt, van de ene op de andere dag naar volledige zelfstandigheid gaat. Dit is een proces dat zorgvuldig begeleid moet worden en we zullen veel aandacht hieraan besteden tijdens het implementatieproces.



Lijn C **Vervolgopleiding tot** **kinderverpleegkundige in de** **eerste lijn**

Nog maar enkele jaren geleden was het uitsluitend en alleen voor de ziekenhuizen mogelijk om verpleegkundigen de vervolgopleiding voor kinderverpleegkundigen aan te bieden. Vanwege de algemene tekorten aan kinderverpleegkundigen, waarbij tevens de behoefte bestond om zelf op te leiden, heeft het veld de handschoen opgepakt en samen met het College voor Zorg Opleidingen (CZO) is het, sinds 2014, mogelijk geworden deze opleiding ook in de eerstelijns zorg

te volgen. Echter, aanspraak maken op de beschikbaarheidsbijdrage van de WMG is tot op heden alleen mogelijk door ziekenhuizen. Dit zorgt voor een ongelijk speelveld tussen de eerste-, tweede- en derdelijnszorg waar het opleiden betreft. De ziekenhuizen ontvangen subsidies voor het opleiden en de eerstelijnszorg betaalt deze kosten zelf. De kosten van het opleiden van een verpleegkundige tot kinderverpleegkundige betreffen ongeveer 45.000 euro. Deze onkosten zijn niet verdisconteerd in het tarief in de wijkverpleging en beperken zorgorganisaties in de eerste lijn om hun steentje bij te dragen aan de landelijke tekorten.

Er is regelmatig geen plek voor kinderen die opgenomen moeten worden ”

Hierdoor ontstaan er op dit moment problemen:

1

Tekort aan kinderverpleegkundigen in de eerstelijnszorg

- Hierdoor kunnen kinderen niet worden ontslagen naar huis en wordt de opnameduur in het ziekenhuis onnodig verlengd. Dit beperkt de doorstroom in het ziekenhuis en houdt ontwikkelingen tegen, zoals de verschuiving van ziekenhuiszorg naar eerstelijnszorg.
- Kinderen die terminaal ziek zijn kunnen niet altijd thuis overlijden.
- Kinderen worden doorverwezen naar een eerstelijns zorgorganisatie die is ingericht om ouderen te verplegen. Hierdoor brengen verpleegkundigen die niet zijn opgeleid om kinderen te verplegen, bijvoorbeeld een neus-maagsonde in bij een baby met alle gezondheidsrisico's van dien.

2

Tekort aan kinderverpleegkundigen in de ziekenhuizen

- Hierdoor kunnen zieke kinderen niet worden opgenomen in het ziekenhuis, waardoor kind en ouders moeten uitwijken naar een ziekenhuis in een andere regio of zelfs naar het buitenland.

3

Tekort aan kinderverpleegkundigen die de vervolgopleiding tot neonatologie- of kinder-Intensive-care in het ziekenhuis willen volgen

- Door de tekorten aan kinderverpleegkundigen is er regelmatig geen plek voor kinderen die opgenomen moeten worden op een neonatologie afdeling of kinder-Intensive Care. Hierdoor zijn er onvoldoende kinderverpleegkundigen die doorstromen naar vervolgopleidingen.

Het is essentieel dat dit knelpunt, het openstellen van de FZO-subsidie voor eerstelijns zorgorganisaties, zo snel mogelijk wordt opgelost, zodat deze organisaties algemeen verpleegkundigen tot kinderverpleegkundigen kunnen opleiden en zo helpen het tekort aan kinderverpleegkundigen op te lossen. Recent is door het CZO op, verzoek van de Minister, de naam van de vervolgopleiding tot kinderverpleegkundige gelijkgeschakeld. Eerder werd er een onderscheid gemaakt tussen intramuraal- en extramuraal

opgeleide kinderverpleegkundigen terwijl de eindtermen dezelfde zijn. Door hier de term ‘Kinderverpleegkundige’ voor te gebruiken is de gelijkschakeling voltooid en kunnen ook extramurale werkgevers vanaf 2019 gebruik maken van de beschikbaarheidsbijdrage van het FZO. Daarmee is er een begin gemaakt met het wegwerken van de tekorten aan kinderverpleegkundigen maar er is behoefte aan flankerend beleid, zoals een bevoorschotting van de beschikbaarheidsbijdrage voor extramurale kindzorgorganisaties.

*Door de start van het Prinses Maxima Kinderoncologisch Centrum (PMC) in Utrecht zijn de tekorten aan kinderverpleegkundigen in de eerstelijnszorg verder opgelopen. Aanvankelijk werd er gedacht dat kinderverpleegkundigen uit de Shared Care ziekenhuizen zouden meeverhuizen naar het PMC maar dit is nauwelijks gebeurd. Er zijn wel veel kinderverpleegkundigen vanuit eerstelijns zorgorganisaties overgestapt naar het PMC.



Lijn D

Oplossingen capaciteitstekort kinderverpleegkundigen

Er is landelijk een groot tekort aan kinderverpleegkundigen. Om aan huidige en toekomstige zorgvragen te kunnen voldoen is het voor nu en in de toekomst belangrijk om hier steeds aandacht voor te hebben. We zullen het aantal kinderen dat zorg nodig heeft goed in beeld moeten hebben als we hier constant op willen anticiperen. Een verpleegkundige opleiden duurt momenteel vier jaar, een kinderverpleegkundige opleiden duurt vervolgens nog ongeveer anderhalf jaar en een kinderverpleegkundige tot IC-kinderverpleegkundige opleiden duurt nog eens minstens anderhalf jaar. Het is dus uiterst belangrijk dat we up-to-date informatie hebben zodat we kunnen anticiperen op de tekorten of overschotten in de toekomst. We gaan onderzoeken hoe we deze aantallen zieke kinderen beter in beeld kunnen krijgen en hoe de verschuiving van ziekenhuizen naar huis zich (in aantallen) verder ontwikkelt.

De partners helpen graag mee om oplossingen aan te dragen voor het tekort aan kinderverpleegkundigen. Er zijn sinds mei 2018 mooie ontwikkelingen gaande die kunnen bijdragen aan het sneller wegwerken van het tekort aan kinderverpleegkundigen.

In het Noorden van Nederland hebben ziekenhuizen en zorgorganisaties afspraken gemaakt over het gezamenlijk opleiden van verpleegkundigen tot kinderverpleegkundigen. Dit betekent concreet dat er per mei 2018 drie verpleegkundigen in een carrousel zitten die ervoor zorgt dat steeds 1/3 van de opleiding wordt gevolgd in een eerstelijns, tweedelijns en derdelijns zorgorganisatie.

Het betreft een pilotproject waarin een verpleegkundige wordt opgeleid tot een transmuraal kinderverpleegkundige. Opleidingsorganisaties en het College voor Zorg Opleidingen (CZO) zijn nauw betrokken bij deze pilot.

Organisatie	Tijd	Werkgebied
Eerstelijns zorgorganisatie	1/3	Zorg buiten het ziekenhuis Zowel laag- als hoog complexe zorg waarbij geen 24 uurs toezicht van een kinderarts nodig is
Tweedelijns ziekenhuis	1/3	Zorg in een algemeen ziekenhuis Zowel laag- als hoog complexe zorg waarbij 24 uurs toezicht van een kinderarts nodig is
Derdelijns ziekenhuis	1/3	Zorg in Universitair of Academisch ziekenhuis Zowel laag- als hoog complexe zorg waarbij 24 uurs toezicht van een kinderarts nodig is en de zorg gespecialiseerd van aard is

Alles wat er in de pilot gebeurt wordt minutieus opgemaakt en uitgewerkt in een plan van aanpak zodat dit op termijn gebruikt kan worden door ziekenhuizen en zorgorganisaties in heel Nederland.

Onderzocht wordt hoe de transmuraal kinderverpleegkundige, na het behalen van de vervolgopleiding tot kinderverpleegkundige, kan worden ingezet. Het is denkbaar dat de transmuraal kinderverpleegkundige in

de toekomst, tegelijk en in combinatie, ingezet kan worden in alle lijnen van de zorg zodat de professional het kind en het gezin volgt. In de pilot wordt tevens onderzocht of en welke (nieuwe) samenwerkingsvormen hiervoor nodig zijn.



Lijn E

Integraal- en overkoepelend zorgplan

Een goede samenwerking komt voort uit goede afspraken over wie, wat, waar en waarom doet. De naam zorgplan doet vermoeden dat het alleen om de medische zorg zou kunnen gaan, maar dat is onjuist. Er moet onderling verband en samenhang zijn binnen de vier kinderleefdomeinen. Als het kind bijvoorbeeld om medische redenen niet naar school kan, moet er in samenhang en samenwerking worden gekeken hoe het kind wel onderwijs kan genieten. Hiertoe zijn al veel mogelijkheden ontwikkeld zoals bijvoorbeeld een digitale tool¹ die kan worden gebruikt zodat kinderen thuis onderwijs kunnen volgen. Dit middel kan dan worden ingezet als interventie als het kind niet naar school kan.

Doelen van meerdere professionals komen samen in het integraal zorgplan en zijn gericht op de zelfstandigheid en zelfredzaamheid van het kind en het gezin. Tevens is dit een voorbeeld waarom een integraal

zorgplan tegelijk overkoepelend moet zijn: het gaat over de grenzen van de wetgeving heen. In dit geval hebben we te maken met twee wetgevingen die samen ervoor zorgen dat het zieke kind onderwijs kan genieten.

¹ KlasseContact ® zorgt via een mobiele of vaste verbinding dat een ziek kind met school en klasgenoten wordt verbonden. Hierdoor kan het zieke kind blijven meedoen aan de lessen en via woord en beeld communiceren. Het is ook mogelijk om in de pauze of buiten schooltijd contact te houden met klasgenoten.



Het werken met Integrale- en overkoepelende zorgplannen heeft drie voorname functies:

1

Het bevordert de regie van het kind en gezin, omdat het in afstemming en overeenstemming met hen tot stand is gekomen. Kind en ouders worden door professionals geholpen om in de complexe wereld waarin zij zich plots begeven, duidelijkheid te krijgen over wie, wat, waarom en welke zorg en ondersteuning er kan worden ingezet.

2

Het zorgt voor ontschotting tussen organisaties en tussen wetgeving. Door het afstemmen van de hulp en ondersteuning die het kind en het gezin nodig hebben, komt er een betere samenwerking tot stand. Het bevordert het methodisch en professioneel handelen en heeft een cyclisch karakter. Er wordt bevorderd dat er naar doelen wordt toegewerkt, omdat er meerdere proceseigenaren zijn die in afstemming met elkaar zich moeten verantwoorden tegenover elkaar. Dit bevordert de samenwerking tussen verschillende organisaties en disciplines waarbij wetgeving naast elkaar kan blijven lopen.

3

Het waarborgt de kwaliteit van de geboden zorg- en ondersteuning, omdat deze inzichtelijk en toetsbaar is. Dit is belangrijk voor kind en gezin, voor zorgorganisaties maar ook voor partijen zoals de Inspectie voor Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ), auditororganisaties die de Harmonisatie Kwaliteitsbeoordeling in de Zorg (HKZ) toetsen en andere toezichthoudende partijen.



We verwerken in het implementatieplan aandachtspunten die belangrijk zijn voor een goede werking en uitvoering van het integrale- en overkoepelend zorgplan.

Aandachtspunten:

- Ondersteuning vanuit de ICT.
- Duidelijke informatie beschikbaar voor het kind en het gezin over de werking van het zorgplan.
- Aandacht voor kinderen en ouders die niet goed kunnen aangeven wat ze nodig hebben.
- Duidelijkheid over hoe de verantwoordelijkheden verdeeld zijn.
- Duidelijkheid over de context en aansturing zodat we niet terugvallen in 'oud denken' (zorgen voor ipv zorgen dat).
- Aandacht voor het aansluiten van sectorspecifieke verwachtingen bij organisaties die zich in andere wetgevingen begeven, zoals bijvoorbeeld het onderwijs.
- Balans vinden tussen persoonsgerichtheid en verantwoording.
- Aansluiting bij bestaande dossiers en instrumenten.
- Aantonen van de meerwaarde van het integrale- en overkoepelende zorgplan.



Lijn F Bekostiging

Integrale zorg betekent zorg en ondersteuning over de lijnen van zorgprofessionals en zorgorganisaties heen. Kinderen kunnen worden opgenomen in een derdelijns ziekenhuis (specialistische zorg), in een tweedelijnsziekenhuis (algemene zorg) of verpleging en/of verzorging krijgen van een zorgorganisatie in de eerste lijn. Zieke kinderen die integrale zorg nodig hebben krijgen te maken met, overkoepelend, drie wetgevingen waarop al dan niet in combinatie met elkaar aanspraak op kan worden gemaakt.

Zorgkosten zijn patiëntvolgend en moeten worden ondergebracht waar ze worden gemaakt. De ziekenhuizen kennen de DBC-systematiek en in de eerstelijnszorg is de financiering persoonsvolgend. Hierdoor is er in de eerstelijnszorg een transparante manier van bekostiging. Er wordt alleen betaald voor hetgeen er gedaan is.

Idealiter zou er toegewerkt worden naar Integrale bekostiging ware het niet dat niet elk ziek kind dezelfde route volgt, zoals bijvoorbeeld in de geboortezorg. De route is vaak complex en vindt plaats onder verschillende

wetgevingen met allen hun eigen bekostigingssystematiek.

In het integraal- en overkoepelend zorgplan verantwoorden partijen de zorg- en ondersteuning die zij hebben verleend aan de hand van de doelen in het zorgplan. Elke stap naar zelfredzaamheid wordt zo goed gemonitord en verantwoord in het routeplan. Op deze manier wordt inzichtelijk wie, wat heeft gedaan en kunnen zinvolle interventies worden opgehaald als best-practice. Op deze manier krijgt elke partij bekostigd voor hetgeen hij heeft gedaan en bereikt.

Kinderartsen

Kinderen worden eerder (en dus zieker) ontslagen en behandeling en follow-up wordt - mede doordat allerlei technische ontwikkelingen dit mogelijk maakt - buiten het ziekenhuis gecontinueerd.

Op elke wijze de expertise van de kinderarts hierbij moet worden ingezet is nog in ontwikkeling. Waar kan - of moet - hij verantwoordelijk voor zijn? Maar hoe vindt afstemming met de kinderverpleegkundige die de zorg thuis doet plaats? En hoe wordt de rolverdeling met de huisarts?

Het kan goed zijn dat hier geen eensluidende antwoorden op komen maar dat per kind steeds maatwerk nodig blijft. Waarbij het voor de kinderarts dan wel steeds mogelijk moet zijn die rol te pakken die het kind en gezin nodig hebben. De ene keer zal het contact laagfrequent en 'op afstand' zijn, bijvoorbeeld als een kind zeer stabiel is en ouders samen met een kinderverpleegkundige de zorg thuis goed onder controle hebben. De andere keer meer intensief en misschien thuis bij het kind, als het ziektebeloop van het kind dat vraagt.

Als de kinderarts medisch gezien verantwoordelijk is voor de zorg thuis, kan dit alleen als hij op de hoogte is, en blijft, hoe het thuis gaat. Hij moet weten of de (kinder)verpleegkundige bevoegd en bekwaam is. En als ouders de verpleegkundige handelingen doen, of zij dat ook zijn. Maar ook of zij voldoende ondersteuning krijgen om de zorg vol te houden. Hij moet weten volgens welke protocollen wordt gewerkt. En vanzelfsprekend moet hij op de hoogte zijn van het ziektebeloop en op tijd aanpassingen in het beleid kunnen doen

In het ziekenhuis loopt de kinderarts elke dag visite op de kinderafdeling bij de kinderen die onder zijn verantwoordelijkheid vallen. Naast de medische aspecten komen dan ook de andere leefdomeinen van het kind en zijn gezin aan bod. Proactief wordt vervolgens beleid bepaald. Voor ernstig zieke kinderen die thuis zijn, zou het eigenlijk niet anders moeten zijn. Ook voor hen zou geregeld, proactief, het beleid moeten worden geëvalueerd en aangepast. Waarbij de kinderarts - naast een medisch eindverantwoordelijkheid - ook een rol in de afstemmingen tussen die verschillende domeinen zou moeten spelen. En daarnaast zou - net als in het ziekenhuis - de kinderverpleegkundige thuis 24/7 een korte lijn naar de verantwoordelijk (kinder)arts moeten hebben om bij zorgen laagdrempelig te kunnen overleggen.

Het Medische Kindzorgsysteem (MKS) biedt hiervoor veel mogelijkheden. Het geeft inzicht in wie, voor wat, waar verantwoordelijk is en hoe hierover moet worden gecommuniceerd waardoor continuïteit, kwaliteit en veiligheid van zorg toenemen. Waarbij het kind en het gezin 'in the lead' zijn en hierin worden ondersteund waar nodig. Waarbij naast het medisch-verpleegkundige net zo zeer aandacht is voor de andere leefdomeinen, sociaal, ontwikkeling en veiligheid.

Een belangrijke voorwaarde voor het kunnen waarmaken van de beschreven rol van de kinderarts voor het kind dat kinderverpleegkundige zorg buiten het ziekenhuis is een 'standaard' ICT-oplossing die de onderlinge communicatie en afstemming tussen alle betrokkenen faciliteert en tevens gekoppeld is aan de bestaande EPD's in de ziekenhuizen.

Daarnaast zijn aanpassingen op het gebied van financiering noodzakelijk. De kinderarts kan deze rol namelijk alleen adequaat blijven invullen als er sprake is van een adequate en passende financiering van in dit kader noodzakelijke maar tot heden 'onzichtbare' (niet-declareerbare) bezigheden voor het kind thuis zoals bijvoorbeeld telefonisch overleg met de betrokken

kinderverpleegkundige ('visite lopen', telefonisch overleg met andere zorgprofessionals, zoals de huisarts of de betrokken pedagoog om de zorg thuis af te stemmen, het participeren in noodzakelijke MDO's buiten het ziekenhuis, bezoek aan de patiënt buiten het ziekenhuis als dat nodig is en 'nieuwe' bezigheden zoals het mede vorm geven en accorderen van het zorgplan. Hiervoor is geen extra budget noodzakelijk; deze - tot heden niet gefinancierde - extramurale werkzaamheden zullen (ten dele) de te verwachten teruggang in de - wel gefinancierde - intramurale werkzaamheden moeten substitueren. Dit zou kunnen door aanpassingen in de DBC-tarieven/ DBC-boom, maar ook door deze activiteiten 'vanuit de 1e lijn' te gaan financieren. Onderzoek hoe dit te regelen is gaande.



Van systemen naar mensen – overkoepelende coördinatie

Het overkoepelende zorgplan is tevens een integraal zorgplan dat over de grenzen van de wetten heen gaat en waarin duidelijk staat vermeld wat het kind en het gezin nodig hebben. Als een kind zorg en ondersteuning nodig heeft uit verschillende wetgevingen blijkt het in de praktijk lastig om een duidelijke proceseigenaar aan te wijzen, die de ondersteuning waar het kind en gezin behoefte aan hebben, over de grenzen heen bewaakt en dat vervolgens ook realiseert. Als ouders om hulp vragen ontstaan er regelmatig discussies tussen professionals over welke wetgeving van toepassing is voor het kind.

Als in deze discussie niet duidelijk wordt onder welke wetgeving het kind valt dan wordt deze vraag weer teruggelegd bij de ouders. Ouders zouden niet verantwoordelijk hoeven zijn om zichzelf de weg te wijzen naar de juiste wetgeving maar hebben hierin juist advies en ondersteuning nodig.

Het kan bijvoorbeeld voorkomen dat een kind gebruik maakt van zorg binnen de Zorgverzekeringswet vanwege een medische aandoening maar tegelijk ook ondersteuning nodig heeft vanuit de Jeugdwet vanwege gedragsproblematiek.



Als ouders zich dan melden bij professionals die ondersteuning faciliteren binnen de Jeugdwet, komt het nogal eens voor dat deze ouders worden terugverwezen. Deze professionals vinden dat de ondersteuning voor de gedragsproblemen ook vanuit de Zorgverzekeringswet moet worden bekostigd omdat er tevens sprake is van een medische aandoening. Het gevolg hiervan is dat ouders van het kastje naar de muur worden gestuurd omdat deze ondersteuning uiteraard niet kan worden vergoed vanuit de Zorgverzekeringswet.

Dit zou in de toekomst niet meer hoeven voorkomen. Als er uit het integraal zorgplan blijkt dat het kind en gezin hulp nodig hebben vanuit meerdere wetgevingen dan geeft deze professional zelf de indicatie af binnen de wetgeving waaronder deze zelf valt. Tevens verwijst hij de overige zorg- en ondersteuning door naar de professionals die onder de andere wetgevingen hun werkzaamheden uitvoeren. Deze verwijzing door de ‘overkoepelend coördinator’ is niet vrijblijvend, maar bindend voor de andere professional die binnen de andere wetgeving valt. Hierdoor vallen kinderen niet langer tussen wal en schip, maar kijken we naar wat het kind en het gezin nodig hebben in plaats van ons te laten leiden door systemen.

Het is belangrijk dat er voor deze coördinerende werkzaamheden een passende bekostiging komt zodat ouders hiermee niet meer belast worden.

Onderbouwde zorg

Om kwalitatief goede zorg te leveren is kennis nodig. Kennis die ertoe doet voor het kind en het gezin. De zorgvragen worden steeds complexer, we werken steeds meer toe naar zelfredzaamheid en de organisatie van zorg verandert. Bij al deze veranderingen is het belangrijk om gebruik te maken van actuele kennis om ons handelen te onderbouwen.

Het grote doel van het MKS, een zo normaal mogelijk leven voor het kind, streeft ernaar dat het kind en het gezin geen of minder zorg en ondersteuning nodig hebben, zodat zij een zoveel als mogelijk zelfstandig en onafhankelijk leven kunnen leiden. Om dit te realiseren is het nodig om alle verworven kennis inzichtelijk te krijgen, zodat we op de korte, middellange of lange termijn ervoor zorgen dat het kind en het gezin een zo maximaal mogelijk niveau van zelfredzaamheid kunnen bereiken. Tevens werken we hiermee aan duurzame inzetbaarheid van financiële middelen om de gezondheidszorg in Nederland betaalbaar te houden.

Door een kernset aan te leggen met zinvolle en niet-zinvolle interventies kunnen we vervolgens proactief inspelen op hetgeen het kind en gezin nodig hebben, in plaats van enkel reactief in te spelen op veranderingen. Door het inzetten en uitvoeren van zinvolle interventies onderbouwen we de gegeven zorg.

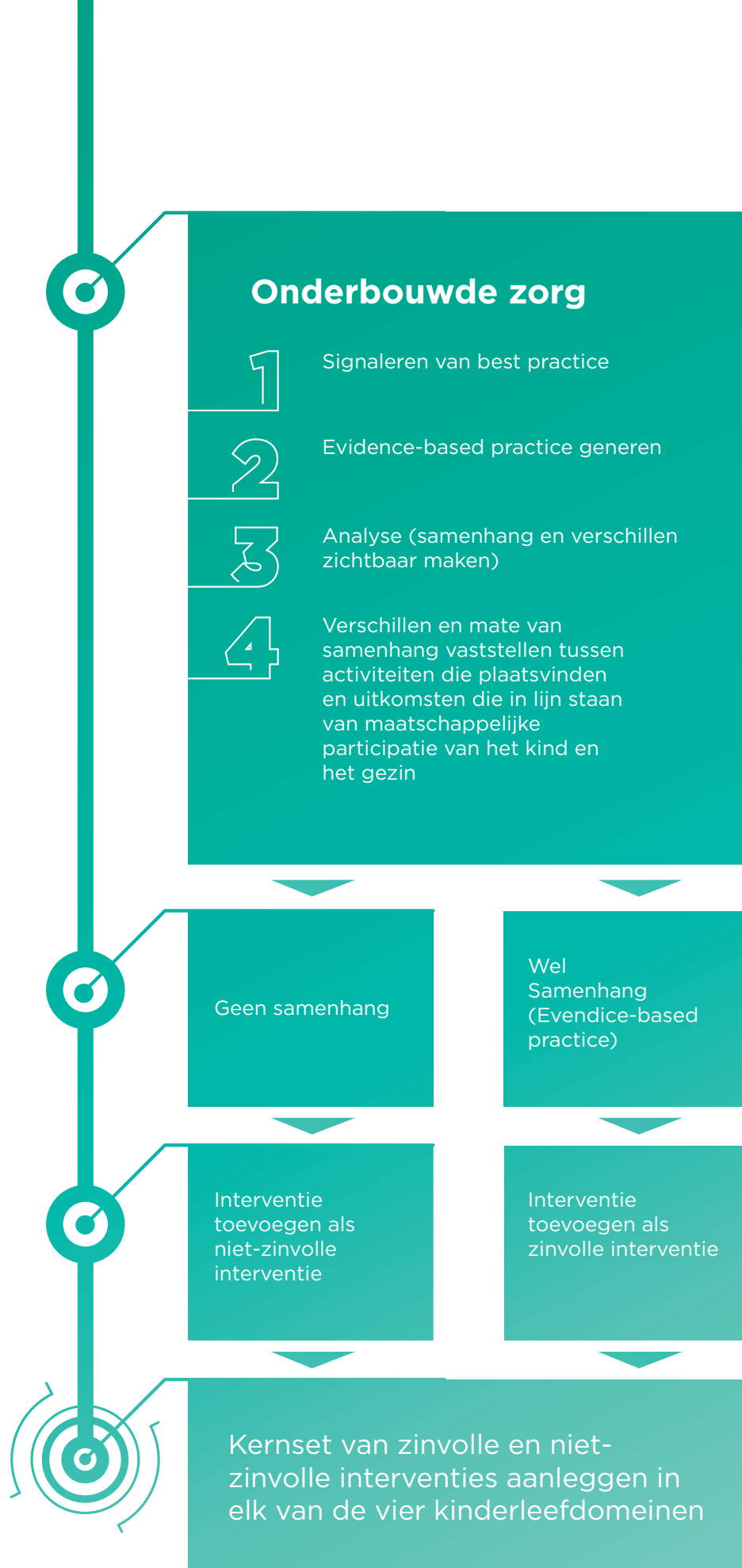


In praktijk betekent dit dat de professional signaleert of de inzet van zorg en/of ondersteuning die hij geeft gezondheidswinst voor het kind en het gezin oplevert. Zo ja, dan brengt hij deze in als best-practice. Komen er meerdere signalen binnen die hetzelfde resultaat opleveren dan worden deze systematisch en categorisch verzameld. Vervolgens wordt er bekeken of er enige samenhang bestaat tussen ingebrachte best-practice en uitkomsten die in lijn staan met de verhogen van meer maatschappelijke participatie van het kind en het gezin om te komen tot een interventie.

Het is bijvoorbeeld belangrijk om de route die het kind en het gezin volgen en doormaken inzichtelijk te krijgen. Denk aan het inzichtelijk maken van ligdagen in een ziekenhuis (afhankelijkheid van een klinische setting), het aantal heropnames, het aantal dagen dat er verzuim is op school en dergelijke. Tegelijk kan er worden gekeken of er waarneembare verschillen zijn tussen regio's, organisaties en doelgroepen bij het inzichtelijk hebben van deze uitkomsten.

Door middel van uitkomsten wordt er bepaald of het een zinvolle of niet-zinvolle interventie betreft en kan er een kernset worden aangelegd in elk van de vier kinderleefdomeinen. Hierdoor is duidelijk hoe het zorgproces is opgebouwd om op die manier onderbouwde zorg te kunnen leveren.

Deze bevindingen nemen we vervolgens mee terug naar de praktijk waar zinvolle interventies in worden gezet.





**Route 5:
Wegwijzer
routemap**





Route 5: Wegwijzer routemap

Om tot een succesvolle implementatie te komen waarbij we toewerken naar het integrale- en overkoepelende zorgplan is het nodig om in kleinere stappen naar het hoofddoel toe te werken waarbij het Medisch Kindzorg Systeem volledig werkzaam is. In deze stappen is het helder en inzichtelijk wie, wat, waarom en wanneer nodig zijn.

Ons implementatietraject is net een treinreis waarbij partijen (de machinisten) zich goed hebben voorbereid op de reis. Zij nodigen reizigers uit om aan het begin van de reis op de trein te stappen waarbij iedereen dezelfde eindbestemming heeft. Elke reis heeft begeleiders (conducteurs) die ervoor zorgen dat de trein op tijd vertrekt en op tijd aankomt bij de volgende station. Zij voorkomen ook dat reizigers tussendoor uitstappen omdat bijvoorbeeld de kennis over het doel van de eindbestemming ontbreekt, men niet precies weet hoelang de reis duurt, of dat men ondertussen een bestemming ziet die hen afleidt waardoor ze uitstappen. Gedurende de reis worden er op bepaalde stations mensen, middelen en materialen toegevoegd aan de trein, die nodig zijn voor een goede implementatie.

Rol van de machinisten:

De machinisten zijn de vertegenwoordigers van de zes betrokken partijen. De partijen zorgen ervoor dat op elke trein, waarvoor zij verantwoordelijk zijn, één vertegenwoordiger meegaat die de coördinatie en eindverantwoordelijkheid heeft over de trein. De machinisten sturen de conducteurs aan. Op sommige treinen zitten meer vertegenwoordigers in de locomotief en daarmee heeft de trein tegelijk meerdere machinisten die in onderlinge samenhang en afstemming de trein laten lopen.

Rol van de conducteurs:

De conducteurs (procesbegeleiders) zijn personen die voorgedragen zijn door de machinisten van elke betrokken partij. De conducteurs zijn verantwoordelijk om, in afstemming met de machinist, te zorgen voor een goede treinreis (procesbegeleiding). Conducteurs hebben de eindverantwoordelijkheid om elke passagier te begeleiden naar het einddoel. Zij moeten zelf goed weten wat er nodig is om het einddoel te behalen.

Rol van de passagiers:

De passagiers zijn zieke kinderen en hun gezinnen en allerlei professionals die hen helpen bij de zorg- en ondersteuning die zij nodig hebben. De passagiers kiezen ervoor om in te stappen en committeren zich aan het doel van het eindstation. Zij zijn ervoor verantwoordelijk om een actieve rol te vervullen en niet aan de noodrem te trekken als daartoe geen noodzaak is.

Hoe lopen de treinen?

De trein op de hoofdlijn loopt rechtstreeks naar het einddoel: **Integrale zorg voor ernstig zieke kinderen**. Hieromheen lopen kleinere treinen (de implementatieprojecten) op spoorlijnen die, als ze voltooid zijn, aansluiten op de hoofdlijn. Niet elke trein heeft dezelfde machinisten (partijen) en conducteurs (begeleiders) zodat elke trein in beweging blijft en zijn eigen einddoel op tijd kan behalen.

Elke treinlijn begint met station 0 (vertrekpunt) en heeft 4 tussenstations. Het 5e en laatste station is het eindstation voor die reis. Aangekomen op het eindstation wordt de wagon afgekoppeld van de trein en aangehaakt aan de trein op de hoofdlijn. Op deze manier wordt aan de hoofdlijn kennis en kunde toegevoegd en reizen reizigers steeds meer met elkaar op.

0

Station 0

Het beginstation noemen we station 0.

Alle reizigers die een uitnodiging hebben gekregen van de machinist begeven zich al op dit station en staan ongeduldig te wachten op de reis die gaat beginnen. Ze hebben veel zin in de reis omdat ze weten hoe de eindbestemming er uit ziet. Naast de machinisten zijn er conducteurs en deze hebben samen de laatste jaren al veel middelen en materialen aan de trein toegevoegd die ze onderweg nodig hebben zodat het einddoel wordt gehaald. Elke reiziger die opstapt heeft een goed gevulde koffer bij zich boordevol kennis en ervaring waarbij gelukkig nog ruimte is voor nieuwe kennis en ervaring.

1

Station 1

Als de trein op station 1 aankomt weten alle reizigers waarom ze met zijn allen op de trein zijn gestapt. Ze kunnen elkaar goed leren kennen, weten wat er historisch gezien allemaal is gebeurd en hoe huidige ontwikkelingen tot stand zijn gekomen. Op station 1 aangekomen hebben alle reizigers kennis vergaard en weten wat er is gebeurd en wat er nog moet

2

Station 2

Als de trein op station 2 aankomt weten de reizigers wat zij nodig hebben om het einddoel te

behalen. Ze hebben bijvoorbeeld kennis gekregen over welke middelen en materialen zij kunnen inzetten.

3

Station 3

Bij aankomst op station 3 weten alle reizigers hoe ze alle middelen en materialen moeten gebruiken om het einddoel te behalen. Alle reizigers weten nu wat hun rol is op weg naar de aankomende stations en weten wat er nodig is om in die rol goed te vervullen.

4

Station 4

Op station vier weet elke reiziger waarom zij in de trein zijn gestapt, wat er nodig is om tot het einddoel door te kunnen reizen en hoe ze kunnen doorreizen. Ze zijn allemaal in staat om hun eigen deskundigheid in relatie tot het einddoel te zien. Alle reizigers zijn in staat om, met ondersteuning, uit te voeren wat nodig is om het einddoel te behalen.

5

Station 5

Bij station vijf aangekomen zijn alle reizigers in staat, om met de opgedane kennis en ervaring, zelfstandig processen uit te voeren die in relatie staan met het einddoel.

De reizigers geven de opgedane kennis en ervaring door aan nieuwe reizigers die nog aan het begin staan van de reis.

Tijdens de hele reis wisselen reizigers kennis en ervaring uit met elkaar en krijgen zij nieuwe ideeën. Deze kennis en ervaring wordt doorgegeven aan de conducteurs. Zij verzamelen al deze informatie en geven deze door aan de machinist. De machinist neemt dit mee naar het machinistenoverleg waardoor er een kennisbank wordt aangelegd zodat de kennis en ervaring van reizigers gebruikt kan worden om het einddoel blijvend te optimaliseren.

Lijn	Station	Machinist	Station 0 Weet uitgangsfase Waar staan we nu?	Station 1 Weet waarom informatiefase Wat moet jij weten over?
Hoofdlijn 	Medisch Kindzorg Systeem	V&VN KVPK BINKZ NVK VSCA	MKS concept is volledig uitgewerkt naar een definitieve systematiek	Alle professionals die te maken hebben met zieke kinderen weten inhoudelijk wat het MKS betekent en waarom dit nodig is
		K&Z PAL	MKS concept is volledig uitgewerkt naar een definitieve systematiek	Het zieke kind en het gezin weten inhoudelijk wat het MKS betekent en waarom het nodig is
	Regionale samenwerking	PAL BINKZ NVK	Er ligt een plan van aanpak waarbij het kind en gezin met een niet-palliatieve of terminale zorgvraag gebruik kan maken van één van de zeven bestaande netwerken die nu enkel bedoeld zijn voor kinderen met een palliatieve of terminale zorgvraag	Alle professionals die te maken hebben met zieke kinderen weten wat de regionale netwerken betekenen en waarom ze nodig zijn
	Beroepsprofiel 2020	V&VN KVPK BINKZ	Het project waarbij nieuwe beroepsprofielen zijn ontwikkeld is afgerond.	Alle zorgprofessionals die te maken hebben met zieke kinderen weten wat er nodig is om te kunnen werken volgens de beroepsprofielen 2020
	Vervolgopleiding tot kinderverpleegkundige in de eerste lijn	V&VN KVPK BINKZ	Definitief voorstel om de FZO-subsidie open te stellen voor eerstelijns zorgorganisaties	Alle professionals die zijn betrokken bij de opleiding tot kinderverpleegkundige weten inhoudelijk wat de FZO-subsidie betekent en waarom het nodig is
	Oplossing capaciteitstekort kinderverpleegkundigen	V&VN KVPK BINKZ	Er is een definitief plan van aanpak voor het opleiden van een transmurale kinderverpleegkundige dat toepasbaar is voor alle ziekenhuizen en zorgorganisaties in Nederland	Alle professionals die zijn betrokken bij de opleiding tot kinderverpleegkundige weten inhoudelijk wat transmurale opleiden betekent en waarom het nodig is
	Integraal- en overkoepelend zorgplan	PAL BINKZ NVK VCSA	Er is een plan van aanpak voor de ontwikkeling van het integraal- en overkoepelend zorgplan	Alle professionals die te maken hebben met zieke kinderen weten inhoudelijk wat een integraal- en overkoepelend zorgplan betekent en waarom dit nodig is
	Bekostiging	BINKZ NVK PAL	Plan van aanpak hoe data-verzameling en daarbij ontwikkeling van de bekostiging eruit ziet	Alle professionals die te maken hebben met de bekostiging van zieke kinderen weten inhoudelijk wat een passende bekostiging betekent en waarom dit nodig is

Station 2 Weet wat kennisfase Wat heb jij nodig om te kunnen werken met?	Station 3 Weet hoe aanleerfase Hoe pas jij het toe?	Station 4 Doet uitvoerfase Hoe voer jij het uit?	Station 5 Borging optimalisatiefase Hoe blijf jij het op de juiste manier uitvoeren en verbeteren?	Einddoel
Alle professionals die te maken hebben met zieke kinderen weten wat er nodig is om te kunnen werken met het MKS	Alle professionals die te maken hebben met zieke kinderen weten hoe ze het MKS kunnen toepassen in de dagelijkse praktijk	Alle professionals die te maken hebben met zieke kinderen voeren het MKS uit in de dagelijkse praktijk	Alle professionals die te maken hebben met zieke kinderen borgen de juiste uitvoering van het MKS en optimaliseren in de dagelijkse praktijk	Realisatie van integrale zorg in praktijk
Het zieke kind en het gezin weten wat er nodig is om gebruik te kunnen maken van het MKS	Het zieke kind en het gezin weten hoe zij gebruik kunnen maken van het MKS in de dagelijkse praktijk	Het zieke kind en het gezin speelt een actieve rol bij het gebruik maken van het MKS in de dagelijkse praktijk	Het zieke kind en het gezin speelt een actieve rol bij het gebruik maken van en geven input voor het optimaliseren het MKS in de dagelijkse praktijk	Realisatie van integrale zorg in praktijk
Alle professionals die te maken hebben met zieke kinderen weten wat er nodig is om gebruik te kunnen maken van de regionale netwerken	Alle professionals die te maken hebben met zieke kinderen weten hoe zij gebruik kunnen maken van de regionale netwerken	Alle professionals die te maken hebben met zieke kinderen maken gebruik van de regionale netwerken	Alle professionals die te maken hebben met zieke kinderen blijven gebruik maken de regionale netwerken en optimaliseren in de dagelijkse praktijk	Alle professionals die te maken hebben met zieke kinderen blijven gebruik maken de regionale netwerken en optimaliseren in de dagelijkse praktijk Er zijn regionale netwerken die in landelijke samenhang die vanuit de verschillende kinderleefdomeinen alle kinderen en gezinnen de zorg en ondersteuning bieden die zij nodig hebben
Alle zorgprofessionals die te maken hebben met zieke kinderen weten wat er nodig is om te kunnen werken volgens de beroepsprofielen 2020	Alle zorgprofessionals die te maken hebben met zieke kinderen weten hoe de beroepsprofielen 2020 kunnen worden toegepast in de dagelijkse praktijk	Alle zorgprofessionals die te maken hebben met zieke kinderen werken in de dagelijkse praktijk volgens de beroepsprofielen 2020	Alle zorgprofessionals die te maken hebben met zieke kinderen borgen de juiste uitvoering van de beroepsprofielen 2020 en optimaliseren in dagelijkse praktijk	Alle zorgprofessionals die betrokken zijn bij de zorg voor zieke kinderen voldoen aan de beroepsprofielen 2020 waardoor de juiste zorg van de toekomst wordt gewaarborgd
Alle professionals die zijn betrokken bij de opleiding tot kinderverpleegkundige weten wat er nodig is om aanspraak te kunnen maken op de FZO-subsidie	Alle professionals die zijn betrokken bij de opleiding tot kinderverpleegkundige weten hoe de FZO-subsidie kan worden gebruikt in praktijk	Alle professionals die zijn betrokken bij de opleiding tot kinderverpleegkundige maken gebruik van de FZO-subsidie in praktijk	Alle professionals die zijn betrokken bij de opleiding tot kinderverpleegkundige maken blijvend gebruik van de FZO-subsidie in praktijk	Eerstelijns zorgorganisaties kunnen gebruik maken van FZO-subsidies zodat zij zelfstandig kinderverpleegkundigen kunnen opleiden
Alle professionals die zijn betrokken bij de opleiding tot kinderverpleegkundige weten wat er nodig is om transmuraal te kunnen opleiden	Alle professionals die zijn betrokken bij de opleiding tot kinderverpleegkundige weten hoe verpleegkundigen transmuraal kunnen worden opgeleid in praktijk	Alle professionals die zijn betrokken bij de opleiding tot kinderverpleegkundige leiden verpleegkundigen op tot transmuraal kinderverpleegkundigen	Alle professionals die zijn betrokken bij de opleiding tot kinderverpleegkundige blijven verpleegkundigen opleiden tot transmuraal kinderverpleegkundigen en geven input voor verdere optimalisatie	Alle verpleegkundigen worden transmuraal opgeleid tot kinderverpleegkundige om op die manier bij te dragen aan het tekort aan kinderverpleegkundigen
Alle professionals die te maken hebben met zieke kinderen weten wat er nodig is om te kunnen werken met het integraal- en overkoepelend zorgplan	Alle professionals die te maken hebben met zieke kinderen weten hoe het integraal- en overkoepelend zorgplan kan worden toegepast in de dagelijkse praktijk	Alle professionals die te maken hebben met zieke kinderen gebruiken het integraal- en overkoepelend zorgplan in de dagelijkse praktijk	Alle professionals maken gebruik van het integraal- en overkoepelend zorgplan	Zorgplannen zodat er een optimale samenwerking is tussen de vier kinderleefdomeinen
Alle professionals die te maken hebben met de bekostiging van zieke kinderen weten wat er nodig is om toe te werken naar een passende bekostiging	Alle professionals die te maken hebben met de bekostiging van zieke kinderen weten hoe kan worden toegewerkt naar een passende bekostiging	Alle professionals die te maken hebben met de bekostiging van zieke kinderen werken toe naar een passende bekostiging	Alle professionals die te maken hebben met de bekostiging van zieke kinderen werken toe naar een passende bekostiging Alle professionals die te maken hebben met de bekostiging van zieke kinderen werken continu aan een passende bekostiging en optimaliseren waar nodig	De bekostiging van de zorg die nodig volgens het MKS, sluit volledig aan op hetgeen dat nodig is volgens het integraal en overkoepelend zorgplan waardoor elke partij hetgeen zij gedaan en bereikt heeft bekostigd krijgt





Integrale zorg

Bijlage 1

Verantwoording gebruikte documenten

In deze bijlage is kort weergegeven op welke wijze de afspraken uit de onderstaande documenten zijn meegenomen in de 'Routemap om te komen tot integrale zorg voor ernstig zieke kinderen'.

Het gaat hierbij over de documenten:

- Bestuurlijk akkoord medisch-specialistische zorg 2019 t/m 2022
- Beroepsprofielen V&V 2020
- Kwaliteitsstandaard voor het zieke kind en gezin die kinderverpleegkundige zorg nodig hebben in de eigen omgeving

De afspraken die staan beschreven in de documenten zijn hierin samengevat waarbij vervolgens wordt beschreven op welke manier binnen het rapport hier aandacht aan is gegeven.

Bestuurlijk akkoord medisch-specialistische zorg 2019 t/m 2022

1

Algemene overwegingen

- Kwaliteit van zorg verbeteren waarbij deze financieel toegankelijk blijft voor iedereen die zorg nodig heeft
- De werkwijze in de zorg moet worden aangepast aan demografische ontwikkelingen.
- Leveren van de juiste zorg op de juiste plek door de juiste professional op het juiste moment en tegen de juiste prijs
- Meerjarenperspectief
- Samenwerking tussen verschillende sectoren
- Verlaging van administratieve lasten
- Voorkomen van wachtlijsten die ontstaan of oplopen

De visie volgens het MKS, zoals deze staat beschreven in het rapport, is het realiseren van een zo normaal mogelijk leven voor het kind en gezin. Dit betekent dat het kind en gezin centraal moeten staan en zelf aan moeten kunnen geven welke ondersteuning zij nodig hebben om het leven te kunnen leiden wat voor hen normaal is. De huidige ontwikkelingen waarin er meer informatie beschikbaar is voor het kind en gezin en het feit dat mensen mondiger zijn geworden, maakt dat het kind en gezin meer zelfredzaam wil en kán zijn.

De ondersteuning die het kind en gezin nodig hebben kunnen afkomstig zijn vanuit de vier kinderleefdomeinen, enkelvoudig of in samenhang met elkaar. Om de juiste zorg te bieden is het dan ook van cruciaal belang dat de professionals, die vanuit verschillende domeinen betrokken zijn bij het kind en gezin, optimaal samenwerken. Wanneer alle betrokken professionals optimaal samenwerken, waarbij zij samen naar een zo normaal mogelijk leven voor het kind en gezin streven, betekent dat de juiste zorg, door de juiste professional, op de juiste plek wordt geleverd. Deze werkwijze leidt niet alleen tot een zo normaal mogelijk leven voor het kind en gezin, maar 'zorg zo nodig' leidt ook tot een zo doelmatig mogelijk zorgproces waarbij kosten zo nodig worden gemaakt. Deze doelmatige werkwijze zorgt niet alleen voor het minimaliseren van zorgkosten, maar is ook van invloed op personeelstekorten en wachtlijsten.

Inhoudelijke randvoorwaarden

De juiste zorg op de juiste plek

Algemeen:

De visie zoals beschreven in het rapport 'de juiste zorg op de juiste plek - wie durft' fungeert als inspiratiebron waarbij het functioneren van mensen, lichamelijk, psychisch en sociaal het vertrekpunt is. Het doel hierbij is het functioneren te bevorderen en in geval van ziekte de gevolgen daarvan te beperken en zo mogelijk te keren. Het doel van het rapport is om deze transformatie in praktijk vorm te geven waarbij duidelijk is dat de voortgang van deze transformatie inzichtelijk kan worden gemaakt. Belangrijk hierbij is ook dat praktijkvariatie inzichtelijk wordt gemaakt waardoor een verbetercyclus op gang kan worden gebracht en kan bijdragen aan doelmatige zorg met verbetering van zorguitkomsten.

Zoals staat beschreven in het rapport bestaat een passende ondersteuning voor het kind en gezin uit de vier kinderleefdomeinen: Medisch, Sociaal, Ontwikkeling en Veiligheid. Hierdoor wordt er naast de lichamelijke problematiek ook gekeken naar ondersteuning die nodig is op het psychische en sociale vlak. Tevens wordt er altijd toegewerkt naar optimale zelfredzaamheid van het kind en het gezin wat in lijn ligt met het bevorderen van het functioneren van het kind en het gezin. Daarnaast zal er binnen het meerjarenplan op landelijk niveau data worden verzameld zodat zorguitkomsten worden vergeleken en op die wijze de kwaliteit te verbeteren. De visie en uitvoering van het MKS sluit dan ook volledig aan bij de visie en uitvoering van het rapport 'de juiste zorg op de juiste plek'.

Uitkomstinformatie

- Ruim 50% van de ziektelast de uitkomsten van zorg die er voor de patiënt toe doen zijn inzichtelijk en te gebruiken voor:
 - Lerend vermogen van professionals;
 - Keuze-informatie voor patiënt;
 - Zorginkoop die aansluit op behoefte van patiënt.
- Kwaliteitsregistraties met oog voor administratieve last

Om kwalitatief goede zorg te leveren is kennis nodig, kennis die ertoe doet voor het kind en het gezin. De zorgvragen worden steeds complexer, we werken steeds meer toe naar zelfredzaamheid en de organisatie van zorg verandert. Bij al deze veranderingen is het belangrijk om gebruik te maken van actuele kennis om het handelen van professionals te onderbouwen. Met opgedane kennis en inzichten kunnen we ervoor zorgen dat het kind en het gezin een zo zelfstandig, als mogelijk en onafhankelijk, leven kunnen leiden. Door kennis en inzichten worden zinvolle interventies bepaald die ervoor zorgen dat het kind en gezin nóg beter en eerder zelfredzaam kunnen worden. Wanneer bekend is welke evidence-based practices leiden tot de beste uitkomsten kunnen we op die manier op uitkomsten sturen.

Het ontwikkelen van evidence-based practices is een onderdeel van het meerjarenplan. Deze inzichten zijn noodzakelijk voor de doorontwikkeling van de zorg die het juiste is voor het kind en het gezin. Deze doelmatige zorg, zorgt er uiteindelijk voor dat de zorgkosten in Nederland betaalbaar blijven.

Informatie over zinvolle, en daarbij ook niet-zinvolle interventies biedt cruciale informatie voor zowel de professionals, het kind en het gezin en zorgverzekeraars.

- Professionals: informatie over interventies die wel of niet blijken te werken kunnen worden gebruikt om van te leren en werkwijzen daarop aan te passen;
- Het kind en het gezin: wanneer duidelijk is welke interventies wel en welke niet werken kunnen beslissingen op basis van gegronde informatie worden gemaakt;
- Zorginkopers: zorg kan worden ingekocht op basis van evidence-based practices waardoor informatie beschikbaar is die iets zeggen over de kwaliteit van zorg.

4

Samen beslissen

- Hierbij kiezen de patiënt en zorgverlener samen of, en zo ja, welke zorg het beste past voor de patiënt.
- Bewustwording van keuze vergroten onder zorgverleners en patiënt (+ nodige vaardigheden hiervoor)
- Beschikbaar stellen van uitkomstinformatie - keuzehulpen
- Ruimte en tijd bieden om een goed gesprek mogelijk te maken (logistieke, ICT- als financiële maatregelen).

Als het kind en het gezin volledig centraal staan en zij zelf in staat worden gesteld om samen met de kinderverpleegkundige beslissingen te maken over de zorg en ondersteuning die zij nodig hebben, betekent dit dat de rol van de kinderverpleegkundige verandert. Kind en ouders ondersteunen bij besluitvorming vraagt andere vaardigheden en competenties dan alleen het uitvoeren van zorg. Vooruitlopend op de ontwikkelingen in de praktijk heeft de brancheorganisatie van verpleegkundigen de beroepsprofielen aangepast aan deze nieuwe vaardigheden. Door het implementeren van deze beroepsprofielen in praktijk, zoals staat beschreven in het meerjarenplan, wordt ingespeeld op de bovenstaande punten die zijn benoemd in het bestuurlijk akkoord.

5

Innovatieve zorgvormen/eHealth

- Het opschalen van zinvolle en doelmatige (proces)innovaties, eHealth toepassingen en digitaal ondersteunende zorg om hiermee de ervaren kwaliteit van zorg te verbeteren en een lagere administratielast voor zorgverlener en patiënt te bereiken.
- Waar digitale ondersteuning consistent, aantoonbaar veilig en doelmatig is en bijdraagt aan de waarde voor patiënten zal dit onderdeel worden van kwaliteitsstandaarden.
- Zorgverleners en patiëntenorganisaties informeren patiënten actief over mogelijkheden van persoonlijke gezondheidsomgevingen (PGO's) en ondersteunen waar nodig in gebruik.
- VWS en andere partijen spannen zich in om het gebruik van digitaal ondersteunende zorg te bevorderen en belemmeringen weg te nemen.

EHealth is binnen het rapport 'Routemap om te komen tot integrale zorg voor ernstig zieke kinderen' een belangrijke voorwaarde voor een goede samenwerking tussen verschillende professionals onderling en tussen de professionals en het kind en het gezin. Om optimaal te kunnen samenwerken is een integraal zorgplan noodzakelijk. Binnen dit zorgplan wordt duidelijk wie, wat, waar en waarom doet en waarbij iedereen toewerkt naar het einddoel: een 'zo normaal' mogelijk leven voor het zieke kind en het gezin.

Om het integraal zorgplan optimaal te laten functioneren in de praktijk is het van belang dat het zorgplan vanuit ICT-systemen wordt ondersteund. Alleen dan hebben alle betrokken professionals, maar ook het kind en het gezin, altijd toegang tot de juiste informatie en kan optimaal worden samengewerkt. Een elektronisch zorgplan draagt bij aan een doelmatige werkwijze waarbij efficiënt kan worden gewerkt door bijvoorbeeld zorg op afstand te bieden. Alleen op die manier krijgt het zieke kind en het gezin de optimale ondersteuning waarbij zij echt centraal staan. In het zorgveld zijn meerdere initiatieven ontwikkeld die hieraan kunnen bijdragen. Door het Medisch Kindzorg Systeem te implementeren waarbij optimaal en efficiënt wordt samengewerkt, is eHealth een onmiskenbare belangrijke schakel en maken deze ontwikkelingen onderdeel uit van dit meerjarenplan.

6

ICT-zorginfrastructuur

- Standaarden voor elektronische gegevensuitwisseling moeten worden ontwikkeld en gebruikt.

Er worden in de zorgwereld digitale tools ontwikkeld die ondersteunend zijn aan de processen in het Medisch Kindzorg Systeem. Op deze manier kunnen professionals tussen en binnen de verschillende domeinen optimaal met elkaar samenwerken.

Kennisvergroting en onderzoek

- Alle partijen hebben een gezamenlijke verantwoordelijkheid om te komen tot een systeem waarin verleende zorg continu wordt geëvalueerd en zodoende steeds beter wetenschappelijk is onderbouwd. Deze evaluaties kunnen vervolgens ook worden opgenomen in richtlijnen/kwaliteitsstandaarden. Op die manier kunnen kwaliteits- en evaluatiecyclussen van medische en verpleegkundige handelingen worden verbeterd die zijn gericht op effectieve, zinnige en doelmatige zorg.

Een onderdeel van het meerjarenplan is het ontwikkelen van 'onderbouwde zorg'. Om onderbouwde zorg te realiseren moet duidelijk worden welke interventies wel en welke interventies niet leiden tot meer maatschappelijke participatie van het kind en het gezin.

Er wordt in het meerjarenplan toegewerkt naar het ontwikkelen van een kernset van zinvolle en niet zinvolle interventies. Deze kernset kan gebruikt worden in elk van de vier kinderleefdomeinen en voor de doorontwikkeling van richtlijnen en kwaliteitsstandaarden. Op deze manier verbeteren we continu de kwaliteit van zorg zodat deze zich verbetert en ontwikkelt en uiteindelijk leidt tot doelmatige zorg.

Arbeidsmarkt en werkomstandigheden

De personeelstekorten in de zorg zijn op dit moment groot en nemen nog altijd toe, met name bij verplegend en verzorgend personeel.

Om hierop in te spelen zijn er verschillende mogelijkheden, waaronder:

- Investeren in competenties en vaardigheden van werknemers
- Concurrentie op arbeidsmarkt moet beteugeld worden
- Er dient werkzekerheid te zijn
- Werkdruk moet omlaag (inzet technologie waardoor administratieve last vermindert en zorgvragen op een andere manier kunnen worden opgepakt waardoor er minder mensen nodig zijn)
- Er moet sprake zijn van een ambitieuze werkomgeving
- Medewerkers moeten worden opgeleid voor nu en de toekomst
- Brede regionale samenwerking
- Er moeten meer gespecialiseerd verpleegkundigen worden opgeleid
- Verpleegkundige opleidingen moeten beter gaan aansluiten bij de werkpraktijk en de ontwikkeling van nieuwe taken, rollen en functies.

Om aan de zorgvraag te kunnen voldoen is het enorm belangrijk om voldoende gekwalificeerde zorgverleners te hebben. Meerdere projecten in het meerjarenplan dragen hieraan bij. Door aandacht voor de implementatie van de beroepsprofielen wordt ingespeeld op de taken, rollen en functies die nodig zijn om de MKS-werkwijze uit te kunnen voeren. Er is aandacht voor relevante opleidingen en scholingen waardoor wordt geïnvesteerd in de competenties en vaardigheden van de zorgverleners.

Daarnaast is er binnen het meerjarenplan aandacht voor het opleiden van voldoende verpleegkundigen tot kinderverpleegkundigen, waarbij deze opleiding beter aansluit op de praktijk. Om deze ontwikkeling te stimuleren is het van belang dat ook de opleiding tot kinderverpleegkundige, die haar werk buiten de deuren van het ziekenhuis uitvoert, gesubsidieerd wordt. Er wordt ingespeeld op de tekorten aan kinderverpleegkundigen door regionaal meer samen te gaan opleiden. Hiervoor is er een pilotproject opgestart waarbij de eerste drie verpleegkundigen transmuraal worden opgeleid tot kinderverpleegkundige. Omdat de studenten worden opgeleid in drie settings komt er tevens meer bewustwording over hoe men beter kan samenwerken.

Regeldruk

- Regels en registraties moeten passend zijn, zodat ruimte wordt gecreëerd om te focussen op het meten van uitkomsten, verlies aan werkplezier wordt voorkomen en zorgprofessionals en ondersteuners gemotiveerd binnen de medisch specialistische zorg blijven werken. Alle betrokken partijen hebben de ambitie om de regeldruk en registratielast in de medisch specialistische zorg, zowel voor professionals als instellingen, aantoonbaar te verminderen.

Door middel van het gebruik van een integraal- en overkoepelend zorgplan, waarbij gebruik zal worden gemaakt van elektronische gegevensuitwisselingen wat het werk zal vereenvoudigen, en tegelijk kan meten op uitkomsten. Omdat het kind en het gezin en de verschillende professionals in hetzelfde zorgplan werken worden onnodige en/of dubbele registraties voorkomen.



Financiële voorwaarden

De financiële ontwikkelingen zijn met name op macrokader, wat niet van invloed is op de werkwijze volgens het MKS maar op een ander niveau wordt opgepakt. Deze invloeden zijn dan ook niet meegenomen in het rapport.

Beroepsprofielen V&V 2020

De ontwikkelingen van de nieuwe beroepsprofielen V&V 2020 zijn bedoeld om in te spelen op de huidige ontwikkelingen. Deze ontwikkelingen, zoals in het rapport beschreven, zijn van grote invloed op de werkzaamheden van de verpleegkundigen en verzorgenden. Op basis hiervan heeft V&V 2020 dan ook, uitgaande van een nieuwe definitie van het begrip 'gezondheid', een innovatief, toekomstgericht model ontwikkelt dat het zelfmanagement van de patiënt centraal stelt en dat tegelijkertijd het meten van de resultaten van het handelen van de beroepsbeoefenaren faciliteert.

Het doel van de ontwikkeling van de nieuwe beroepsprofielen is dan ook om alle verpleegkundige en verzorgende beroepen voor te bereiden op de toekomst. De kern van dit project is dan ook: de verbetering van de kwaliteit van de beroepsuitoefening, een opwaardering van de opleidingen en een passende inzet van verpleegkundigen en verzorgenden, zodat optimaal gebruik wordt gemaakt van hun capaciteiten, kennis en ervaring. Binnen de invulling van de nieuwe beroepsprofielen is opnieuw gekeken naar binnen welk domein het beroep wordt uitgeoefend en welke taakgebieden en competenties hierbij van belang zijn. De nieuwe beroepsprofielen onderscheiden zich op belangrijke onderdelen van de huidige: ze zijn niet alleen proces- maar vooral resultaatgericht, ze hanteren een nieuwe benadering van de begrippen 'zorg', 'verplegen' en 'gezondheid' en ze sluiten, met hun beschrijving van de competentiegebieden volgens de 'CanMEDS', aan bij een internationaal gehanteerde terminologie. De rol van verpleegkundigen, verpleegkundig specialisten en zorgkundigen zal zich verplaatsen naar professionals die zich richten op het ondersteunen van het zelfmanagement van mensen, hun naasten en hun sociale netwerk, met als doel het behouden of verbeteren van het dagelijks functioneren

in relatie tot gezondheid en ziekte en kwaliteit van leven.

De implementatie van de nieuwe beroepsprofielen zal met veel aandacht moeten plaatsvinden waarbij er een werkzame overgangsregeling is zodat er voldoende draagvlak is vanuit de praktijk. De verpleegkundige en verzorgende beroepsgroep van vandaag zullen met uiteenlopende opleidingsachtergronden en ervaringen stap voor stap – met behoud van positie – de overgang maken naar de nieuwe beroepenstructuur en ook voor de nieuwe lichteningen geldt dat zij ingepast zullen worden in de nieuwe beroepenstructuur.

In het rapport ‘Routemap om te komen tot integrale zorg voor ernstig zieke kinderen’ wordt veel aandacht geschonken aan de noodzaak en implementatie van de nieuwe beroepenstructuur. Deze nieuwe beroepenstructuur sluit volledig aan bij wat er in de praktijk nodig is. Er wordt erkend dat door de huidige visie en ontwikkelingen de rol van de kinderverpleegkundige in grote mate verandert.

De beroepenstructuur geeft een duidelijke omschrijving van onder andere het taakgebied en de daar bijbehorende competenties en vaardigheden die van belang zijn voor het op een juiste manier kunnen implementeren van de werkwijze volgens het MKS. De omschrijving van de verschillende profielen en de daarbij behorende verantwoordelijkheden, zullen dan ook worden overgenomen, zodat deze profielen geïmplementeerd kunnen worden in de praktijk. Binnen het meerjarenplan zal veel aandacht zijn voor datgene wat de beroepsbeoefenaars nodig hebben om de implementatie te laten slagen. Hierbij kan gedacht worden aan de nodige tijd om de verandering te begrijpen en te accepteren, de kennis en ondersteuning die nodig is voor het op de juiste manier uitvoeren van de juiste rol, maar ook aan de inrichting van alle zorgprocessen om ervoor te zorgen dat iedereen de juiste zorg op de juiste plek waarborgt.

Kwaliteitsstandaard voor het zieke kind en gezin die kinderverpleegkundige zorg nodig hebben in de eigen omgeving

De kwaliteitsstandaard voor het zieke kind en gezin die kinderverpleegkundige zorg nodig hebben in eigen omgeving, beschrijft waar goede zorg op basis van literatuur en huidige good practices aan moet voldoen. Deze standaard is vervolgens ook onderschreven door jongeren, ouderen en professionals vanuit diverse disciplines. Door middel van de kwaliteitsstandaard wordt de kwaliteit van zorg gewaarborgd en indien mogelijk verbeterd. In de standaard staat beschreven ‘wat’ de zorg in de eigen omgeving inhoudt en op welke manier hier invulling aan wordt gegeven in praktijk. Dit wordt doorgaans uitgewerkt in regionale zorgprogramma’s. Zo kunnen er bijvoorbeeld op basis van de standaard uniforme protocollen worden ontwikkeld die voor alle zorgverleners toegankelijk zijn en worden gebruikt. De rol van het veld is dan ook om de kwaliteitsstandaard te ontwikkelen, onderhouden en toe te passen in praktijk. Het rapport richt zich dan ook volledig op het toepassen van de kwaliteitsstandaard in praktijk en hetgeen daarvoor nodig is. De implementatie hiervan is opgenomen in het meerjarenplan.

De kernaanbeveling van de kwaliteitsstandaard voor de kinderverpleegkundige zorg voor het zieke kind en gezin thuis is: Organiseer de kinderverpleegkundige zorg volgens de methodiek van het Medische Kindzorgsysteem (MKS) met behulp van de Verwijsboom, Hulpbehoeftescan kind & gezin, Overkoepelend Zorgplan kind & gezin en het aanbod van een zorgcoach.

Dit betekent dat:

1. met de Verwijsboom bepaald is onder welke wetgeving de zorg voor het zieke kind valt;
2. met de Hulpbehoftescan kind & gezin de behoeften van het kind en het gezin op de vier
3. kinderleefdomeinen (Medisch, Ontwikkeling, Sociaal en Veiligheid) in kaart zijn gebracht;
4. met behulp van de uitkomsten van de Hulpbehoftescan kind & gezin een dynamisch
5. overkoepelend Zorgplan kind & gezin is opgesteld waar het kind en gezin toegang toe hebben;
6. het gezin een zorgcoach aangeboden heeft gekregen.

Het rapport met de daarin omschreven visie is volledig gericht op het MKS en heeft dan ook als doel om het werken volgens het MKS in de praktijk te implementeren. Dit is ook het doel van de kwaliteitstandaard.

Om dit doel te kunnen realiseren, is in het rapport een meerjarenplan opgenomen waarin is beschreven wat er nodig is om de implementatie van het MKS in 2024 te kunnen realiseren. Hierbij kan onder andere gedacht worden aan:

- Vakbekwame kinderverpleegkundigen die deze werkwijze begrijpen en kunnen uitdragen
- Een overkoepelend en integraal zorgplan waar ook het kind en gezin toegang tot hebben
- De rol van de kinderverpleegkundige tot zorgcoach waarbij iedere professional maar ook het kind en gezin zijn of haar verantwoordelijkheden kent en daardoor ook de regie kán nemen.

In het rapport staat vervolgens beschreven welke stappen er in de praktijk zullen moeten worden genomen om het MKS in de praktijk te kunnen implementeren. Deze liggen direct in lijn met wat er in de kwaliteitsstandaard beschreven staat ten aanzien van de waarborging van de implementatie van het MKS.





