



Als je het kunt dromen, dan kun je het ook doen.

**Samen voor
kindzorg dichtbij**

**Vooruitblik
meerjarenagenda
2019 - 2023**



Handvest Kind en Zorg

Zieke kinderen hebben het fundamentele recht op kindgerichte zorg, wat zoveel betekent als gezinsgerichte zorg en ontwikkelingsgerichte zorg.

Zieke kinderen en hun ouders worden te allen tijde gestimuleerd om hun behoeften en wensen ten aanzien van de zorg kenbaar te maken en over de zorg mee te beslissen (art. 3 VRK, art. 12 VRK).

Zieke kinderen worden altijd verpleegd en behandeld door professionals die specifiek voor deze zorg aan kinderen zijn opgeleid. Die professionals beschikken over de kennis en ervaring die nodig is om ook aan de emotionele, psychologische en spirituele behoeften van het kind en het gezin tegemoet te komen (art. 3 VRK, art. 19 VRK).

Zieke kinderen worden niet in een ziekenhuis opgenomen als de zorg die zij nodig hebben ook in dagbehandeling, poliklinisch of thuis kan worden verleend (art. 24 VRK, art. 25 VRK).

Zieke kinderen hebben mogelijkheden om te spelen, zich te vermaken en zich te ontwikkelen, al naar gelang hun leeftijd en lichamelijke conditie (art. 3 VRK, art. 28 VRK, art. 29 VRK, art. 31 VRK).

Het is voor zieke kinderen altijd mogelijk om hun ouders of verzorgers bij zich te hebben, waar zij ook behandeld en/of verpleegd worden. Ze hebben recht op verblijf in een stimulerende, veilige omgeving waar voldoende toezicht is en die berekend is op kinderen van hun eigen leeftijdscategorie (art. 3 VRK, art. 9 VRK, art. 18 VRK, art. 28 VRK, art. 29 VRK).

Zieke kinderen hebben recht op bescherming tegen alle vormen van lichamelijke en geestelijke mishandeling en/of verwaarlozing zowel in het gezin als daarbuiten (art. 3 VRK, art. 9 VRK, art. 19 VRK).

Elk ziek kind en ieder lid van een gezin met een ziek kind wordt benaderd met tact en begrip en hun privacy wordt te allen tijde gerespecteerd (art. 16 VRK, art. 30 VRK).

Een ziek kind wordt verpleegd en behandeld door zoveel mogelijk dezelfde personen die onderling samenwerken in een multidisciplinair team en individueel en vanuit het team op een open en eerlijke manier communiceren met het kind en het gezin (art. 3 VRK, art. 19 VRK).

Zieke kinderen worden beschermd tegen onnodige behandelingen en onderzoeken en maatregelen worden genomen om pijn, lichamelijk ongemak en emotionele spanningen te voorkomen dan wel te verlichten (art. 3 VRK, art. 12 VRK, art. 17 VRK).

Elk ziek kind en ieder lid van een gezin met een ziek kind wordt gedurende het hele zorgtraject, van diagnose tot eventueel overlijden, voorzien van correcte en relevante informatie die op een voor hen begrijpelijke manier wordt verstrekt (art. 17 VRK).

Het Handvest Kind & Zorg is een verbreding van het Handvest Kind & Ziekenhuis (EACH Charter) en is in 2014 opgesteld door Stichting Kind en Ziekenhuis, Stichting Pal, V&VN Kinderverpleegkunde, Vereniging Gespecialiseerde Verpleegkundige Kindzorg (VGVK), Branchevereniging Medische Kindzorg Thuis (BMKT), Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK) en Vereniging Samenwerkingsverband Chronische Ademhalingsondersteuning (VSCA). Dit Handvest is gebaseerd op het Handvest Kind & Ziekenhuis (the EACH Charter). De handvesten zijn in overeenstemming met het Verdrag inzake de Rechten van het Kind (VRK) welke in 1989 is aangenomen door de Verenigde Naties en sinds 1995 van kracht is in Nederland. Dit Handvest is gebaseerd op het Handvest Kind & Ziekenhuis (the EACH Charter).



Alstublieft

Een vooruitblik op onze plannen voor 2019-2023

Gewoon kind zijn. Kinderdingen doen. Dat is wat kinderen willen. Ook als ze ziek zijn. Als ze na het ziekenhuis kinderverpleegkundige zorg in de eigen omgeving nodig hebben. Het Medische Kindzorgsysteem helpt kind en gezin om vanuit eigen regie die zorg op een goede manier te organiseren.

4

Zorg zo nodig, waar nodig. Oftewel: de juiste zorg op de juiste plek. Elke kind heeft er recht op. Toch is integrale kindzorg niet altijd vanzelfsprekend. De stap van ziekenhuis naar huis is voor kind en gezin vaak groot. Daarom hebben wij de handen ineengeslagen. Het resultaat: het Medische Kindzorgsysteem (kortweg: MKS). Dé methodiek voor indiceren, organiseren en uitvoeren van kinderverpleegkundige zorg in de eigen omgeving waarbij kind en gezin de regie hebben.

Het MKS borgt de continuïteit van zorg op de vier kinderleefdomeinen: medisch, veiligheid, sociaal en ontwikkeling. Het gaat om integrale kindzorg, thuis én in het ziekenhuis. Ouders hebben de regie en de kinderarts is medisch eindverantwoordelijk. Een kinderverpleegkundige coördineert de zorg, eventueel met ondersteuning vanuit een Kinder Comfort Team.

Door uitvoering van het MKS-Programma is de afgelopen jaren veel bereikt. Instrumenten zijn ontwikkeld en in de praktijk getoetst. Een kwaliteitsstandaard

is opgesteld en proeftuinen zijn gestart. Kind en gezin, zorgprofessionals en andere betrokkenen zijn hierbij meegenomen. Uit onderzoek over de ontwikkeling van ketenzorg¹ blijkt echter dat het anders organiseren een aantal jaren in beslag neemt. Daarom is de komende jaren nog veel actie en inzet nodig, bijvoorbeeld om alle bij het MKS betrokken partijen op hetzelfde kennisniveau te krijgen.

De komende jaren willen we oogsten wat is gezaaid. We willen intramurale en extramurale zorg verbinden. Pas dan is er sprake van de juiste zorg op de juiste plek. Dat doen we met een regionale aanpak die in landelijke samenhang belangrijke thema's in de kindzorg verbindt. Denk aan de arbeidsmarktproblematiek, de samenwerking met de ziekenhuizen en het delen van kennis en expertise via de Netwerken Integrale Kindzorg. Plannen zijn in voorbereiding om daar in 2019 een krachtige start mee te maken.

In 2023 is de kinderverpleegkundige zorg voor elk kind in Nederland dat nog zorg buiten het ziekenhuis nodig heeft, volgens de MKS-methodiek georganiseerd en uitgevoerd. Kind en gezin krijgen daarmee 'state of the art' integrale kindzorg.

Het is onze ambitie om te komen tot een overkoepelende landelijke werkagenda kindzorg. Daarmee maken we de gedeelde bestuurlijke verantwoordelijkheid en de benodigde gezamenlijke inspanning zichtbaar die nodig zijn voor de ontwikkeling van integrale kindzorg. Dit document biedt hiervoor een goede basis.



¹ Ahaus, K. J., Huijsman, R. en Minkman, M.M.N., Management & Organisatie, 2010

Samen doen we het!



6

onze gezamenlijke droom

In 2023 is de kinderverpleegkundige zorg voor elk kind in Nederland dat nog zorg buiten het ziekenhuis nodig heeft, georganiseerd en uitgevoerd volgens de methodiek van het Medische Kindzorgsysteem. Zorg in het ziekenhuis en in andere eerstelijns kindzorgorganisaties gaat naadloos over in zorg in de eigen omgeving van het kind. Daarmee krijgen zieke kinderen en hun gezin waar ze recht op hebben: de juiste zorg op de juiste plek.

Zeven partners staan aan de basis van het ontwikkelen en invoeren van de integrale kindzorg vanuit het perspectief van kind en gezin. Deze zorg vindt zoveel mogelijk thuis plaats en komt tot stand in een netwerk van zorgpartners in en buiten het ziekenhuis. Onze gezamenlijke ambitie reikt ver. We willen de zorg omdraaien. Niet het zorgaanbod, maar de behoeften van kinderen en hun gezinnen staan centraal. Het perspectief van kind en gezin is in alles wat we doen het uitgangspunt. Dat maakt onze gezamenlijke droom krachtig.

Dus volgt de zorg het kind en niet andersom. Is de zorg optimaal afgestemd op het leven en het dagritme van kind en gezin. De zorg is flexibel en beweegt mee met de veranderende behoeften. Als samenwerkende partners staan we voor zorg die kind en gezin optimaal ondersteunt én als het even kan een normaal gezinsleven mogelijk maakt.

De zorg volgt het kind en niet andersom.

Kind en gezin, professionals in de kindzorg, in het sociale domein, in het onderwijs en andere betrokkenen bij het gezin weten elkaar snel en goed te vinden in een multidisciplinaire aanpak. Over de lijnen heen en met aandacht voor de vier kinderleefdomeinen: medisch, ontwikkeling, sociaal en veiligheid. Met aandacht voor het kind, maar zeker ook voor het gezin. Voor (groot)ouders, broers en zussen.

In een overkoepelend zorgplan staan heldere afspraken over hoe de kindzorg en de ondersteuning zijn georganiseerd. Belangrijk onderdeel zijn afspraken over de financiering van de zorg. Ook uit het rapport 'Patient Journeys' van Stichting PAL Kinderpalliatieve Expertise blijkt dat die financiering zeer verbrokkeld is en veel onnodige zorg oplevert voor het gezin. Dat moet anders.

Zieke kinderen gaan goed voorbereid naar huis. Kind en ouders hebben ruimte om zelf keuzes te maken bij het organiseren van de zorg. Als basis daarvoor dient de Hulpbehoeftescan kind & gezin die de behoeften van het kind en het gezin op de vier kinderleefdomeinen in kaart brengt.

Het MKS staat voor een zo optimaal mogelijke zorg voor het kind. Thuis of in het netwerk rond kind en gezin. Daarbij zijn kind en gezin steeds in de lead. 'State of the art' integrale kindzorg dus die voldoet aan alle randvoorwaarden van onze Kwaliteitsstandaard 'Zorg aan het zieke kind in de eigen omgeving'.

**Zodat het kind kind kan zijn.
Net zoals alle andere kinderen.**





De kracht van samen

Hoe organiseren we de zorg voor zieke kinderen die buiten het ziekenhuis kinderverpleegkundige zorg nodig hebben? Door als professionals samen te werken. Met kind en gezin in de regie. Het resultaat: samenhangende zorg voor kind én gezin.

De moderne gezondheidszorg gaat steeds minder over verrichtingen en output en steeds meer over de waarde die de zorg voor de patiënt heeft ('Value Based Healthcare'). Goede zorg zet de patiënt en zijn of haar gezondheid en welbevinden dus centraal. In 2018 is het rapport 'De juiste zorg op de juiste plek: wie durft?'² verschenen. Daarin staat dat het beter is het functioneren van mensen en hun omgeving centraal te stellen. Niet alleen medisch, maar ook sociaal. Een pleidooi dus voor samenhangende zorg dichtbij mensen, in hun eigen omgeving. Dat vraagt van zorgprofessionals dat ze hun blik verbreden, dat ze lef tonen en over de muren van de eigen professie heen kijken. Dat ze samen werken aan de best mogelijke zorg voor mensen.

Ook in de kindzorg draagt samenwerking bij aan het oplossen van knelpunten. Dat is de conclusie van het rapport 'Ernstig zieke kinderen hebben recht op gezonde zorg' uit 2013³. Een jaar later verschijnt het vervolgrapport 'Samen op weg naar gezonde zorg voor ernstig zieke kinderen'⁴. Daarin krijgt die samenwerking echt handen en voeten én een naam: het Medische Kindzorgsysteem. Doel van de methodiek is te komen tot hoogstaande duurzame integrale zorg voor zieke kinderen. De kinderarts is eindverantwoordelijk voor de zorg voor het zieke kind, ook als die zorg buiten het ziekenhuis plaatsvindt. Daarbij hebben kind en gezin de regie.



2 De juiste zorg op de juiste plek: wie durft, Taskforce Juiste Zorg op de Juiste Plek, 2018.

3 Ernstig zieke kinderen hebben recht op gezonde zorg, Stichting Kind en Ziekenhuis, V&VN Kinderverpleegkunde, Stichting Pal en Stichting KinderThuisZorg, 2013.

4 Samen op weg naar gezonde zorg voor zieke kinderen, Stichting Kind en Ziekenhuis, V&VN Kinderverpleegkunde, Stichting Pal, BMKT (voorheen KKN), NVK, VGVK en VSCA, 2014.

Het Medische Kindzorgsysteem in het kort

Het MKS is een nieuwe methodiek voor het indiceren, organiseren en uitvoeren van verpleegkundige zorg aan (ernstig) zieke kinderen buiten het ziekenhuis. Het gaat om kinderen en jongeren tot achttien jaar met een somatische aandoening die onder de verantwoordelijkheid van een kinderarts of medisch specialist vallen. In het MKS is het uitgangspunt dat er optimale zorg moet zijn voor ieder kind en dat zorgprofessionals rekening moeten houden met de rechten van het zieke kind en het gezin. Die rechten staan in het Handvest Kind & Zorg en zijn in

overeenstemming met het Verdrag inzake de Rechten van het Kind (IVRK). Binnen het MKS krijgt elk ziek kind een overkoepelend zorgplan dat de situatie van zowel het kind als de omgeving in kaart brengt. Dat gebeurt op de vier kinderleefdomeinen: medisch, veiligheid, sociaal en ontwikkeling. Het MKS omvat vier fasen: van ontslag uit het ziekenhuis en het organiseren, uitvoeren en evalueren van kinderverpleegkundige zorg buiten het ziekenhuis tot en met het bepalen van het vervolgtraject als deze zorg niet langer nodig is.

10

In vier fasen naar goede zorg voor kind en gezin



Samen voor goede zorg

Het MKS is het resultaat van de samenwerking tussen zeven partijen. Het gaat om vertegenwoordigers van patiënten in de kindzorg, beroepsgroepen en de branche-organisaties. Wij willen ook in de komende periode onze droom van 2013 in de praktijk brengen. Dat doen wij vanuit het principe van 'de juiste zorg op de juiste plek'. Daarbij hanteren we zes uitgangspunten:

- 1** We zetten al onze kennis en ervaring in om eind 2023 tot resultaat te komen. Alle kinderen, jongeren en hun gezinnen in Nederland die een geneeskundig probleem hebben of een hoog risico daarop, krijgen in het ziekenhuis én in de eigen omgeving de integrale kindzorg die ze nodig hebben.
- 2** We zetten ons maximaal in voor transmurale integrale zorg voor kinderen die (meestal) start met een warme overdracht vanuit het ziekenhuis naar de eigen omgeving. We willen die overdracht en de integrale zorg daarna goed en dynamisch organiseren en bijstellen. Daarom brengen we doorlopend de behoefte aan zorg en ondersteuning in kaart op de vier verschillende kinderleefdomeinen. Kind en gezin hebben hierbij de regie. De zorgcoach/coördinator/copiloot ontzorgt de ouders. De kinderarts levert de medische zorg die nodig is.
- 3** Professionals in het veld zijn maximaal in staat om regionaal integrale transmurale kindzorgketens te realiseren, te implementeren en gezamenlijk beleid te ontwikkelen.
- 4** Daarbij ligt het zwaartepunt op het opleiden van voldoende transmurale kinderverpleegkundigen. Het resultaat: kwalitatief goede, hoogstaande, duurzame, veilige, flexibele en doelmatige kind- en gezinsgerichte zorg.
- 5** We werken samen en vullen elkaar aan. Zo krijgen kinderen en jongeren de zorg waar zij recht op hebben volgens het Handvest Kind & Zorg. Daarbij houden we ons aan de tien randvoorwaarden voor kwaliteit en werken we volgens de vier fases van het MKS.
- 6** Kind en gezin zien we als startpunt van de keten. Ze krijgen goede informatie over de mogelijkheden om samen tot de best passende zorg te komen op de vier leefdomeinen van het kind. Zorg die aansluit bij het hele gezin.
- 7** We volgen de Kwaliteitsstandaard 'Zorg aan het zieke kind in de eigen omgeving'. Alleen zo kunnen kind en gezin de ondersteuning krijgen die zij nodig hebben.





Tussenstand 2018

Dit hebben we bereikt

12

We beginnen deze agenda niet bij nul. Veel is al gedaan en bereikt. Als samenwerkende partijen in de kindzorg hebben we belangrijke stappen gezet om van onze droom de werkelijkheid te maken. Waar staan we nu? Een tussenstand.

De start

(2010 - 2015)

In 2010 stelde de Commissie Bekostiging Intensieve Kindzorg vijf eisen aan kindzorg: 'uitgaan van het kind', 'zo thuis mogelijk', 'eenvoud waar mogelijk', 'samenhang' en 'uitvoerbaarheid en toekomstbestendigheid'.

In 2013 doen de partners een onderzoek onder 350 gezinnen in Nederland met een ernstig ziek kind. Dit brengt belangrijke knelpunten in de kindzorg aan het licht. Het rapport 'Ernstig zieke kinderen hebben recht op gezonde zorg' (2013) benoemt samenwerking als mogelijkheid om de zorg te verbeteren. Het advies 'Samen op weg naar de gezonde zorg voor ernstig zieke kinderen' (2014) werkt dit samenwerkingsmodel verder uit. De droom van het Medische Kindzorgsysteem is geboren: een nieuwe methodiek voor het indiceren en organiseren van zorg voor zieke kinderen van 0 tot 18 jaar.

De eerste resultaten

(2015 - 2017)

Om de zorg van zieke kinderen in de eigen omgeving kwalitatief te verbeteren, start eind 2015 een speciaal programma. Zeven organisaties die betrokken zijn bij kindzorg ontwikkelen samen het MKS. De gemeenschappelijke focus op kind en gezin vormt het hart van het programma dat uit projecten bestaat die door de verschillende partners samen met het kindzorgveld worden uitgevoerd. Al snel zijn de eerste resultaten zichtbaar:

Opleidingen

V&VN kinderverpleegkunde heeft een opleiding ontwikkeld voor zorgprofessionals die betrokken zijn bij het indiceren en organiseren van zorg voor zieke kinderen buiten het ziekenhuis. Deze opleiding blijft actueel door haar waar nodig aan te passen aan nieuwe ontwikkelingen op het gebied van integrale kindzorg. Daarnaast heeft de Stichting KinderThuisZorg een online cursus ('e-learning') ontwikkeld over het werken met het MKS.



Handreikingen

In de handreikingen MKS voor ouders en professionals staat wat de methode in de praktijk voor hen betekent en hoe zij er stap voor stap mee kunnen werken. Samen met de organisaties die deelnemen aan de denktank van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) zijn daarnaast de 10 criteria van goede zorg opgesteld (zie kader op pagina 16). Wat mag je als ouder verwachten van de zorg voor kinderen?

Individueel Zorgplan Kinderpalliatieve Zorg

Er is een Individueel Zorgplan Kinderpalliatieve Zorg ontwikkeld voor kinderen met een palliatieve zorgvraag. Een zakboekje dient als schrijfhulp bij het invullen van dit zorgplan.

Generieke overdracht van kinderverpleegkundige zorg

Er is een informatiestandaard ontwikkeld voor de kinderverpleegkundige overdracht van zieke kinderen van 0 tot 18 jaar. Deze informatiestandaard is opgebouwd uit 76 zorginformatiebouwstenen ('zib's') die de digitale informatieoverdracht ondersteunen. In maart 2018 is de informatiestandaard door werkgevers en beroepsorganisaties geaccepteerd als landelijke standaard. Ook zijn de zib's vastgesteld.

MKS online

MKS online is een digitale tool die het kind, gezin en professionals helpt bij het indiceren, organiseren en uitvoeren van kinderverpleegkundige zorg buiten het ziekenhuis. MKS online bestaat uit drie modules: MKS verwijzen, MKS naar huis en MKS zorg thuis.



De praktijk

(2017-2018)

Adviesraden

Rond het programma zijn vier adviesraden ingesteld: de Expertiseraad, de Brancheraad, de Kinder/Tienerraad en de Ouderraad. Daarmee verbinden we alle stakeholders en belanghebbenden met het MKS-programma. De raden geven gevraagd en ongevraagd advies over onder andere de voortgang van projecten, de ontwikkelde tools, beleid, regelgeving en nieuwe inzichten uit het veld.

MKS proeftuinen

Tien regio's in Nederland hebben een MKS-proeftuin. In zes van deze regio's starten ziekenhuizen en eerstelijns kindzorgorganisaties volgens een vijfstappenplan met het MKS en ondervinden zo wat de succes- en faalfactoren van de visie van het MKS zijn. In de andere vier proeftuin regio's worden onderdelen van het MKS nader belicht en onderzocht. Ook de organisaties buiten het ziekenhuis die een rol spelen bij de vervolgzorg aan het kind doen mee aan deze proeftuinen. De uitdaging is het overkoepelend zorgplan, op basis van de hulpbehoefte scan, en het bijbehorende dekkingsplan in te voeren.

Knelpunten uit de proeftuinen

- Werken met het MKS vraagt om herijking van huidige taken, met name binnen het ziekenhuis
- Anders denken en doen geeft onrust en kost tijd
- Kennis over de visie en werken met het MKS binnen het ziekenhuis is zeer matig, scholing noodzakelijk
- Ontbreken van ketenzorg
- Schotten en muren
- Onvoldoende regie voor kind en gezin
- Ontbrekende adequate kindzorg financiering
- Geen overkoepelend dossier dat toegang geeft tot informatie
- Geen zorgcoach beschikbaar
- Schrijnend tekort aan opgeleide kinderverpleegkundigen

MKS kennisbank

De kennisbank is een digitale omgeving met informatie over het MKS. Bedoeld voor iedereen die meer wil weten over het MKS. De kennisbank bevat allerlei praktische tools, zoals handreikingen, voorlichtingsmateriaal en instrumenten.

Kwaliteitsstandaard

Najaar 2018 publiceren we onze Kwaliteitsstandaard 'Zorg aan het zieke kind in de eigen omgeving' die zorgprofessionals helpt bij hun besluitvorming over passende zorg. Deze standaard benoemt de randvoorwaarden waaraan goede zorg moet voldoen. Het invoeren van de standaard is één van de acties in de komende periode.

Ouder en Kind Educatie

Met het project Ouder en Kind Educatie zorgen we dat de voorlichting en educatie optimaal aansluiten bij de behoefte van het individuele kind en ouders in het ziekenhuis en thuis. Resultaat is een toolkit met daarin bijvoorbeeld instructies voor verschillende verpleegtechnische handelingen, een werkwijze voor afstemming met de eerstelijns en een basistraining 'kind en oudereducatie' voor zorgprofessionals.



Pilot opleiden kinderverpleegkundigen

Drie partners in het Noorden van het land - Martini Ziekenhuis, UMCG en KinderThuisZorg - zijn gestart met de pilot 'Transmuraal bovenformatief opleiden van Kinderverpleegkundigen'. Dit mede naar aanleiding van een inventarisatie van de werkgroep van VWS die zich richt op het tekort aan kinderverpleegkundigen. Doel van de pilot is om meer kinderverpleegkundigen op te leiden, die inzetbaar zijn in de hele keten.

De 10 randvoorwaarden voor goede kindzorg

Alleen als we voldoen aan de volgende

randvoorwaarden van kwaliteit, krijgen het kind en het gezin de ondersteuning die zij nodig hebben:

- Flexibiliteit: het zorgplan verandert met de zorg mee;
- regie voor het kind en de ouders/verzorgers;
- informatievoorziening;
- ruimte voor ontwikkeling en het kind-zijn;
- zorg zo nodig;
- zorg waar nodig;
- samenwerking tussen professionals;
- een kinderverpleegkundige voert de verpleegkundige zorg uit;
- het indiceren en organiseren van zorg buiten het ziekenhuis is altijd de taak van een kinderverpleegkundige niveau 5 of verpleegkundig specialist;
- de veiligheid van het kind is altijd gewaarborgd.

Zorgactiviteit-codes

De Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) heeft vijf za-codes aangemaakt voor verrichtingen in het kader van het MKS. Deze codes zijn per januari 2018 aan de zorgadministratie van ziekenhuizen toegevoegd. Met de codes kunnen kinderartsen hun verrichtingen in de integrale kindzorg zowel in het ziekenhuis als daarbuiten registreren.

Netwerken Integrale Kindzorg

In de werkgebieden van de academische kindziekenhuizen heeft stichting PAL Kinderpalliatieve Expertise Netwerken Integrale Kindzorg (NIK) opgezet. Samen vormen deze netwerken een landelijke structuur. Een NIK ondersteunt en begeleidt gezinnen met een kind met een levensbedreigende of levensduurverkortende aandoening (ongeveer 10% van de MKS-populatie) en de betrokken hulpverleners. De netwerken werken vanuit de visie van het MKS en bijbehorende kwaliteitsstandaard.

Kinder Comfort Teams

Alle universitaire ziekenhuizen richten Kinder Comfort Teams op. Dit zijn multidisciplinaire teams die optimale palliatieve zorg bieden aan kinderen met een levensbedreigende of levensduurverkortende aandoening en hun gezin. De teams adviseren en ondersteunen onder meer de betrokken zorgverleners. De professionals in deze teams werken volgens de visie van het MKS.

Communicatie

De afgelopen periode stond in het teken van het informeren van partijen over het MKS en het creëren van draagvlak voor deze aanpak. Betrokken organisaties hebben hun achterbannen geïnformeerd en steeds meer partijen sluiten zich aan. Ook via de brancheraad, expertiseraad, ouderraad en kinderraad zijn stakeholders bij het MKS betrokken.



De droom van een vader

‘Als er dan een verpleegkundige langs zou kunnen komen om een sonde in te brengen of infuus aan te leggen, kan ze gewoon hier thuis blijven. In haar eigen aangepaste omgeving.’

Vader van een kind met een intensieve zorgvraag

18

De droom van Hester

‘In 2013 begonnen vier mensen met een leeg vel papier. Vijf jaar later ligt er een methodiek versterkt door een kwaliteitsstandaard die breed gedragen is in de kindzorg. Na de tijd van zaaien, komt nu de tijd van bloeien en oogsten. We willen voor het kind en gezin dat het MKS overal in Nederland de standaard is voor goed integrale kindzorg. Dat vraagt van ons dat we de komende periode met volle kracht doorgaan. Op weg naar 2023!’

Hester Rippen, directeur Stichting Kind en Ziekenhuis en voorzitter van het bestuur van het MKS-Programma

De droom van Kees

'Als altijd op een bepaalde manier is gewerkt, dan moet je mensen verleiden om het anders te doen wanneer dat beter is. Het gaat om culturen en professionals die verder moeten kijken dan hun neus lang is. Soms moet een werkwijze op de schop en moet je uit het hokjes-denken komen.'

Kees Noordam, kinderarts en voorzitter Radboudumc Amalia Kinderziekenhuis

De droom van een kind

'Dat er bij de overgang van ziekenhuis naar huis gekeken wordt naar mij als kind en wat ik nodig heb, niet alleen het medische stuk. Zodat ik buiten het ziekenhuis niet in het diepe word gegooid.'

Jelmer Stolk, lid jongerenpanel FNO (chronisch ziek ten gevolge van een hersentumor)

De droom van Gerda

'Ik ga niet beweren dat het een simpele omschakeling is. Het MKS is een andere manier van indiceren, organiseren en regelen van medische zorg thuis. Kortom een omslag in denken, waarbij integraliteit de belangrijkste voorwaarde is. Dat vergt tijd. Het is een omslag die we met z'n allen moeten maken.'

Gerda van Bergen, voorzitter V&VN Kinderverpleegkunde en bestuurslid van het MKS-programma





20

Dit gaan we doen!

We weten wat we willen bereiken in 2023. Maar hoe maken we van onze droom werkelijkheid? Welke acties zijn nodig? Aan welke randvoorwaarden moeten we voldoen om het MKS en de kwaliteitsstandaard in te voeren? Voor de periode 2019 - 2023 benoemen we negen speerpunten.

Uit de praktijk

In het kader van de invoering van de kwaliteitsstandaard, heeft Vilans begin 2018 in de regio's Groningen, Rotterdam en Amsterdam groepsinterviews gehouden met kinderverpleegkundigen, kinderartsen en managers. De kinderverpleegkundigen zijn werkzaam in diverse 'settings': ziekenhuis, kindertehuiszorg, kindertehuis en verpleegkundig kinderdagverblijf. Deze gesprekken, de ervaringen uit de proeftuinen en het rapport 'Patient Journeys'⁵ van Stichting PAL Kinderpalliatieve Expertise vormen de basis voor onze speerpunten voor de komende periode.

⁵ Rapportage patient journeys kinderpalliatieve zorg, stichting pal kinderpalliatieve expertise, kenniscentrum kinderpalliatieve zorg, 2018. Uit dit rapport komen de knelpunten naar voren op het gebied van organisatie, beschikbaarheid en financiering van de zorg. Zoals eenduidige indicatiestelling en bekostiging, ondersteuning aan ouders en de behoefte aan een zorgcoach/casemanager.

1 Anders denken én doen

Kinderverpleegkundigen, kinderartsen en andere professionals die betrokken zijn bij de organisatie en uitvoering van kinderverpleegkundige zorg in de eigen omgeving, zullen op een andere manier moeten gaan werken. De keuze voor 'Family Integrated Care' zal in combinatie met de MKS-methodiek het integrale karakter van de kindzorg versterken. Daarbij maken professionals de omslag van 'medisch en gericht op het kind' naar 'gericht op de ontwikkeling en het functioneren van kind én gezin'. We besteden planmatig aandacht aan de overgang naar zorg in de eigen omgeving van het gezin, in plaats van ad hoc te handelen. Dat doen we met behulp van de Hulpbehoefte-scan kind & gezin. Daarbij staan kind en gezin centraal en houden ze zoveel mogelijk zelf de regie. De exacte inhoud van de methodiek is nog lang niet bij iedereen bekend. De cultuuromslag vraagt nog aandacht.





22

2 Meer regionale samenwerking

We willen ketensamenwerking mogelijk maken en zorg ontschotten. Op regionaal niveau is samenwerking nodig. In een keten of netwerk van (kinder)ziekenhuizen en eerstelijns kindzorgorganisaties, gemeenten, jeugdgezondheidszorg, scholen en andere betrokkenen. In de proeftuinen van het MKS is met deze vorm van samenwerking al ervaring opgedaan. Regio's maken een plan van aanpak om de kinderverpleegkundige zorg in de regio te verbeteren. Daarbij kunnen ze gebruik maken van het **stappenplan** 'Hoe te komen tot een transmurale zorgpad' dat het MKS-programma eind 2018 oplevert. In combinatie met het door één van de partners ontwikkelde implementatieplan uit het project 'Regionale Netwerken Kinderpalliatieve Zorg in landelijke samenhang'. Ook moeten regio's coaching en advies kunnen krijgen bij de uitvoering van het plan.

3 Meer capaciteit en tijd

Een succesvolle invoering van de MKS-methodiek en de Kwaliteitsstandaard 'Zorg aan het zieke kind in de eigen omgeving' vraagt tijd en voldoende goed opgeleide kindzorgprofessionals. Met name het huidige tekort van kinderverpleegkundigen vraagt om actie. Werving is nodig, maar ook (bij) scholing. Daarnaast moeten kinderartsen en kinderverpleegkundigen van hun organisaties tijd krijgen om het MKS en de kwaliteitsstandaard in te voeren. En er moet voldoende budget zijn voor opleiding en (bij)scholing. De eerste stappen hiervoor zijn inmiddels gezet: de opleiding tot extramurale kinderverpleegkundige is door het CZO gelijk geschakeld met de opleiding tot kinderverpleegkundige.

4 Meer deskundigheid

Ook de **deskundigheidsbevordering** van de huidige kinderverpleegkundigen en kinderartsen (in opleiding) is een speerpunt voor de komende periode. Daarbij dient ook aandacht te zijn voor de uitwisseling tussen kinderverpleegkundigen in het ziekenhuis en kinderverpleegkundigen in de eigen omgeving van het gezin. Daarmee komt de focus op transmurale zorgverlening te liggen.

Er is (bij)scholing nodig op de volgende onderwerpen:

- het indiceren, organiseren en uitvoeren van kinderverpleegkundige zorg volgens de vier fases van het MKS;
- wetgeving en financiering van kinderverpleegkundige zorg;
- klinisch redeneren;
- communicatie met ouders en kinderen;
- het scholen van ouders en andere mantelzorgers in verpleegkundige handelingen en
- kennis van de sociale kaart van de regio (bijvoorbeeld 'Zorg in uw buurt').

We willen dat het MKS een vast onderdeel is van geaccordeerde en gecrediteerde opleidingen. Zo kunnen kinderverpleegkundigen en kinderartsen de kennis en vaardigheden opdoen die nodig zijn voor het organiseren van de zorg voor het zieke kind en het gezin.

5 Goede financiering

Transmurale ketensamenwerking vraagt om een adequate bekostiging. Om financiering die zich niet stoort aan de traditionele schotten in de zorg. Er is **financiering nodig**.

Eenmalige financiering voor:

- de landelijke en regionale invoering van het MKS;
- het werven en opleiden van transmurale kinderverpleegkundigen voor het zieke kind en gezin;
- het bijscholen van kinderartsen en kinderverpleegkundigen werkzaam in het ziekenhuis en in de eigen omgeving van het gezin;
- opzet ICT-ondersteuning voor het digitale overkoepelend zorgplan;
- eenduidige simpele bekostigingsprestaties die de MKS-methodiek in de praktijk mogelijk maken. Met passende en aansluitende wet- en regelgeving en met zo min mogelijk loketten.

Structureel in prestaties opgenomen financiering voor:

- diverse activiteiten, zoals het toepassen van de verwijsboom, het afnemen van de Hulpbehoeftescan kind & gezin, het opstellen van een overkoepelend zorgplan kind en gezin, de coördinatie van de hierin beschreven zorg en multidisciplinaire overleggen;
- multidisciplinaire transmurale samenwerking op het gebied van alle kinderleefdomeinen;



- ✓ de inzet van een zorgcoach voor gezinnen die daar behoefte aan hebben;
- ✓ psychosociale ondersteuning van kind, ouders en brussen, op maat in alle fases en op alle gebieden;
- ✓ nazorg na het overlijden van een kind.

6 Meer bekendheid

We willen het MKS, de kwaliteitsstandaard en de regionale implementatietrajecten bij nog meer kinderverpleegkundigen, kinderartsen en andere stakeholders **onder de aandacht brengen**. Dat doen we bijvoorbeeld via beroepsverenigingen en brancheorganisaties, de communicatiekanalen van het MKS, de regionale Netwerken Integrale Kindzorg (NIK), de Kinder Comfort Teams en de patiënten- en ouderverenigingen. Daarbij zetten we verschillende instrumenten in.

7 Goede digitale toegankelijkheid en informatieoverdracht

Om goed te kunnen samenwerken, is een **digitaal systeem** (het overkoepelend zorgplan) nodig voor kinderen en ouders, kinderartsen, kinderverpleegkundigen en andere hulpverleners in het netwerk rond kind en gezin. Via het systeem kunnen ze veilig met elkaar communiceren en op een uniforme wijze gegevens uitwisselen. Ook moeten ouders en jongeren eenvoudig online hun dossier en zorgplan kunnen inzien en kunnen delen. Om eenheid van taal te bereiken vormen de inmiddels ontwikkelde zorginformatiebouwstenen voor

kinderverpleegkundige zorg de basis voor een goede digitale informatieoverdracht. We willen dat alle bij de kindzorg betrokken organisaties deze bouwstenen in hun systemen inbouwen. Op lange termijn biedt de geanonimiseerde data uit de overkoepelend zorgplannen mogelijkheden om voorspelling te doen over benodigde zorg. Dit volgens het principe van value based health care.

8 Meer zicht op resultaten

We willen de invoering van het MKS en de bijbehorend kwaliteitsstandaard **monitoren**, bijvoorbeeld door te kijken naar de regionale implementatieprojecten. Daarbij maken we onder andere gebruik van de aanbevelingen uit het rapport 'Patient Journeys'. Welke stappen zetten partijen, wat zijn de resultaten en wat zijn de geleerde lessen? Naast deze evaluatie van de invoering, is het ook belangrijk vast te stellen hoe het is gesteld met de kwaliteit van de kinderverpleegkundige zorg.

9 Instellen kennisagenda

De komende periode willen we een kennisagenda ontwikkelen en zo de kennis over het MKS en de kwaliteitsstandaard vergroten. Bijvoorbeeld via een promotieonderzoek of als onderdeel van de kennisagenda van V&VN. Ook denken we aan het instellen van een leerstoel MKS.

dicht

lij

mama

zijn

als ik

benaamd

ben

Onze gezamenlijke meerjarenagenda in één oogopslag

2013

2014

2015

2016

2017

2018

DE START

Zeven partijen
slaan de handen ineen:
het MKS is geboren

DE EERSTE RESULTATEN

Opleidingen
Handreikingen
Individueel Zorgplan
Kinderpalliatieve Zorg
E-overdracht
MKS online

DE PRAKTIJK

Adviesraden
MKS proeftuinen
MKS kennisbank
Kwaliteitsstandaard
Ouder en Kind Educatie
Pilot opleiden
kinderverpleegkundigen
Zorgactiviteit-codes
Netwerken Integrale
Kindzorg
Kinder Comfort Teams
BMKT + VGVK = BINKZ

26



<< Belangrijke bouwstenen voor deze Vooruitblik meerjarenagenda 2019 - 2023 zijn de 'Rapportage patient journeys kinderpalliatieve zorg' en de 'Routemap om te komen tot integrale zorg voor zieke kinderen' die als aparte bijlagen bij deze meerjarenagenda zijn gevoegd.

2019

2020

2021

2022

2023

MKS IS DE STANDAARD

- | | |
|----------------------------------|---|
| 1 Anders denken én doen | 6 Meer bekendheid |
| 2 Meer regionale samenwerking | 7 Goede digitale toegankelijkheid en informatieoverdracht |
| 3 Meer capaciteit en tijd | 8 Meer zicht op resultaten |
| 4 Meer deskundigheid | 9 Instellen kennisagenda |
| 5 Goede financiering van de zorg | |

In 2023 gaat elk kind dat nog verpleegkundige zorg nodig heeft buiten het ziekenhuis volgens de fasering van MKS naar huis. Kind en gezin krijgen 'state of the art' integrale kindzorg die voldoet aan de tien randvoorwaarden voor kwaliteit. Het MKS is gebaseerd op de rechten van het kind opgenomen in het Handvest Kind & Zorg.



De Vooruitblik meerjarenagenda 2019 - 2023 is een uitgave van de partners van het MKS-Programma
Eindredactie en vormgeving: GH+O Leeuwarden/Leiden, www.gho.nl. © 2018



**het medische
kindzorgsysteem**
zorg: zo nodig, waar nodig

Meer weten?

Meedoen?

Wilt u meer weten over het MKS
en de kwaliteitsstandaard?
Of wilt u meehelpen om de zorg voor
zieke kinderen te verbeteren? Ga dan naar
www.hetmedischekindzorgsysteem.nl.
Of stuur een mail naar
info@mksprogramma.nl.

