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

Routemap
Plan van aanpak

**op weg naar Integrale Kindzorg
voor kinderen met zorgbehoeften in 2024**

Januari 2020

‘Het is ontzettend belangrijk dat we zieke kinderen en hun familie zoveel mogelijk ontlasten en helpen door goede organisatie, begeleiding en liefdevolle zorg op de juiste plek. Dat kan alleen door samenwerking.’

Minister Hugo de Jonge van VWS over het Medische Kindzorgsysteem (MKS) bij het werkbezoek op 9 juli 2018 aan het kinderhospice Binnenveld in Barneveld.

Disclaimer:
Niets uit dit document 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.

stichting K&Z kind&ziekenhuis

NVK Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde

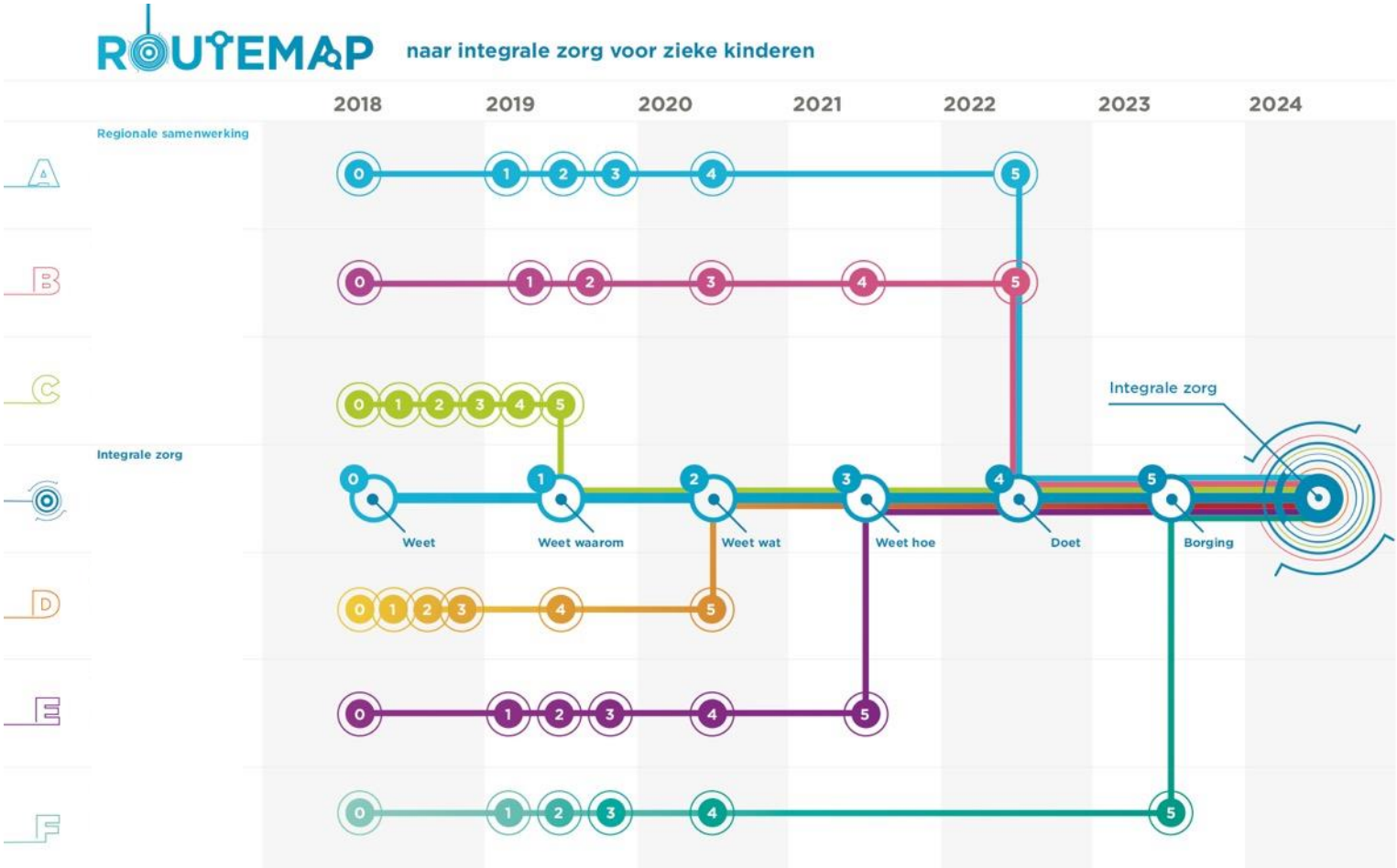
v&vn Kinderverpleegkunde

BINKZ Branchevereniging Integrale KindZorg

Kenniscentrum kinderpalliatieve zorg

integrale kindzorg met het medische kindzorgsysteem

zorg: zo nodig, waar nodig



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

INHOUDSOPGAVE

ACHTERGROND EN AANLEIDING 5

INLEIDING 6

SPOOR A – REGIONALE SAMENWERKING 9

SPOOR B – BEROEPSPROFIEL 15

SPOOR C – VERVOLGOPLEIDING 19

SPOOR D – CAPACITEITSTEKORT 21

SPOOR E – ZORGPLAN 24

SPOOR F – BEKOSTIGING 28

HOOFDSPOOR 33

ACHTERGROND EN AANLEIDING

De partners doen in 2013 onderzoek onder 350 gezinnen met een kind met zorgbehoeften. De knelpunten uit het onderzoek worden beschreven in het rapport 'Ernstig zieke kinderen hebben recht op gezonde zorg' (2013) en beschrijft een samenwerkingsmodel als oplossing. Het advies in het rapport 'Samen op weg naar de gezonde zorg voor ernstig zieke kinderen' (2014) werkt dit samenwerkingsmodel verder uit. Het Medische Kindzorgsysteem is een feit. De jaren erna wordt er gewerkt aan verdere ontwikkelingen, proeftuinen, een kwaliteitsstandaard en in 2018 een Meerjarenagenda.

Het Medische Kindzorgsysteem (MKS)

Het MKS is een methodiek voor het indiceren, organiseren en uitvoeren van verpleegkundige zorg, gericht op kinderen (tot achttien jaar) met een somatische aandoening. Het MKS borgt de continuïteit van zorg op de vier kinderleefdomeinen Medisch, Ontwikkeling, Sociaal en Veiligheid. Het gaat om integrale kindzorg, in de eigen omgeving waaronder thuis én in het ziekenhuis.
Kinderen en ouders hebben hierin de regie en de kinderarts is de eindverantwoordelijke voor de medische zorg. Een kinderverpleegkundige of andere professional coördineert de zorg. Het MKS is gebaseerd op de tien randvoorwaarden van kwaliteit goede kindzorg en de rechten van het kind (Handvest Kind&Zorg) en 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 de zorg niet langer noodzakelijk is.
Meer informatie hierover is te vinden op www.integralekindzorgmetmks.nl

Het willen toewerken naar integrale kindzorg door middel van het MKS is een resultaat van de samenwerking tussen vertegenwoordigers van patiënten in de kindzorg, de beroepsgroep en brancheorganisatie. In deze samenwerking hanteren we allemaal dezelfde uitgangspunten, te weten:

1. Eind 2024 krijgen alle kinderen in Nederland met een geneeskundig probleem of een hoog risico daarop, zowel in als buiten het ziekenhuis integrale kindzorg die zij en hun gezinnen nodig hebben.
2. Partijen en hun achterban zetten zich maximaal in voor transmurale en integrale zorg voor kinderen met zorgbehoeften. Dit begint met de warme overdracht van het ziekenhuis naar de eigen leefomgeving (en/of andere omgeving) van het kind. Deze overdracht wordt afgestemd georganiseerd en er vindt monitoring plaats over de inzet van integrale kindzorg. De behoeften van het kind en het gezin kunnen voortdurend veranderen, waarbij het nodig is dat de zorg en ondersteuning continu kan worden afgestemd hierop. De zorgcoach[1] ontzorgt de ouders en de kinderarts levert passende, medische zorg.
3. Om kwalitatief hoogstaande zorg die duurzaam, veilig flexibel en doelmatig is, zetten partijen zich in om voldoende kinderverpleegkundigen op te leiden voor zowel de intramurale als extramurale setting. Op deze manier beschikken professionals over voldoende kennis en kunde om regionale kindzorgketens verder te ontwikkelen, te implementeren en een toekomstig beleid te ontwikkelen.
4. Partijen en hun achterban werken samen en vullen elkaar aan. Zo krijgen kinderen de zorg waar zij recht op hebben volgens de tien randvoorwaarden van kwaliteit en zoals benoemd in het Handvest Kind&Zorg. Deze partijen conformeren zich allemaal aan het werken volgens de vier fasen van het MKS.
5. Het kind en gezin zijn het startpunt in de keten. Zij krijgen altijd juiste informatie over de mogelijkheden om te komen tot de best passende zorg binnen elk kinderleefdomein.
6. Partijen en hun achterban werken volgens de kwaliteitsstandaard 'Zorg aan het zieke kind in de eigen omgeving'. Deze standaard is een landelijk gedragen standaard en geeft richting aan de manier waarop de zorg voor het zieke kind en het gezin georganiseerd en uitgevoerd kan worden. De vier fasen van het MKS zijn hierbij het uitgangspunt.

*1 * Voor alle kinderen met een levensduur verkortende of levensbedreigende ziekte wordt deze rol vervuld door een 'Casemanager kinderpalliatieve zorg', het wordt in de zorg om ook omschreven als coördinator van zorg, casemanager, co-pilot.*

INLEIDING

Gewoon kind zijn, kinderdingen doen, dat is wat kinderen willen. Ook als ze ziek zijn (/ behoeften hebben aan zorg) en ook als ze na dagopname of poliklinisch bezoek buiten het ziekenhuis kinderverpleegkundige zorg nodig hebben in de eigen leefomgeving. Het Medische Kindzorgsysteem (MKS) helpt het kind en het gezin om vanuit eigen regie die zorg op een goede manier te organiseren. Zorg zo nodig, waar nodig. Oftewel: De juiste zorg op de juiste plek. Elk kind heeft er recht op. Toch is integrale kindzorg niet altijd vanzelfsprekend.

In de zomer van 2018 is de 'Meerjarenagenda 2019-2024' met als bijlagen de 'Patiënt Journeys Kinderpalliatieve Zorg' en de 'Routemap om te komen tot integrale zorg voor zieke kinderen', gepresenteerd aan minister H. de Jonge. In de routemap is in hoofdlijnen uitgewerkt hoe de verdere implementatie van integrale zorg aan kinderen met zorgbehoeften in de komende periode zijn uitwerking zal krijgen.
Deze rapporten geven allen een duidelijke visie van de rijksoverheid, verwoord in het rapport 'De juiste zorg op de juiste plek' en hoe deze toepasbaar kan worden gemaakt op zieke kinderen en hun gezinnen. Daarnaast is de 'Kwaliteitsstandaard voor het zieke kind en gezin die verpleegkundige zorg nodig hebben in de eigen omgeving' in september 2018 gepubliceerd.

In alle documenten staat beschreven welke belemmeringen er nog worden ondervonden die integrale kindzorg in de weg staan en welke kansen er zijn om deze belemmeringen op te heffen. Uit proeftuinen is gebleken dat meerdere knelpunten verdere ontwikkeling van ketenzorg die kan leiden tot integrale zorg, in de weg staan. Aankomende jaren zullen er daarom nog meerdere stappen nodig zijn om deze knelpunten op te lossen en zo te komen tot integrale zorg voor kinderen met zorgbehoeften en hun gezinnen. Alle partijen zijn enorm gemotiveerd om dit einddoel te behalen en hebben allemaal de toezegging gedaan om hierin actief te participeren zowel regionaal als landelijk.

Het document dat voor u ligt is een plan van aanpak van alle voorgenoemde rapporten om uiteindelijk te komen tot integrale zorg voor kinderen met zorgbehoeften en hun gezinnen volgens de MKS-methodiek en geeft antwoord op de volgende vragen:

1. Welke uitgangspunten hanteren we bij onze aanpak;
2. Welke obstakels worden ervaren en welke staan nog in de weg om te komen tot het uitvoeren van het MKS;
3. Welke doelen willen we precies bereiken en op welke wijze willen we deze bereiken;
4. Welke acties zijn er nodig om te komen tot integrale kindzorg;
5. Welke middelen zijn er nodig om te komen tot integrale kindzorg.

In deze 'Routemap: Plan van aanpak', zijn verschillende rollen beschreven die terug zullen komen in dit document. Bij elke actie zal deze rol als 'verantwoordelijke' worden benoemd. In dit document zijn de projecten van 'De routemap om te komen tot integrale zorg voor zieke kinderen' uit 2018 uitgewerkt in een Plan van aanpak, zodat deze gebruikt kan worden door de partners van het MKS en als transparante leidraad kan dienen voor alle overige belanghebbenden.

Wij hopen van harte dat dit document een bouwwerk gaat zijn voor de fundering die in de afgelopen jaren is neergezet.

Januari 2020
Partners het Medische Kindzorgsysteem

WIJZE VAN AANPAK

In dit document worden in elk afzonderlijk spoor de ontwikkelingen, de knelpunten, de hoofddoelen en subdoelen benoemd. Voor de MKS-partners en directbetrokkenen zijn aan alle (sub)doelen per spoor de acties om deze te behalen benoemd en gekoppeld aan verantwoordelijken met een planning. De acties en verantwoordelijke per subdoel zijn benoemd en gekoppeld zodat de voortgang en taakverdeling onderling helder is en hierop gemonitord kan worden door het Landelijke Coördinatieteam Integrale Kindzorg (zie hoofdspoor) en bijgestuurd kan worden door de MKS-partners. Om tot dit document te komen is er input opgehaald bij alle partners, relevante documentatie en belanghebbende en zijn er consensusbijeenkomsten gehouden om zo tot een gezamenlijk plan van aanpak te komen.

Naast dit document is er de landelijke werkagenda kinderpalliatieve zorg (inclusief consensusdocument) waarin diverse knelpunten zijn opgenomen die overeenkomen met dit document, maar ook punten die daarmee niet overeenkomen zoals problemen rondom hulpmiddelen. De partners van het Medische Kindzorgysteem zullen ervoor zorgen dat er een goede afstemming en integratie zal plaatsvinden tussen deze twee werkdocumenten en de realisatie daarvan. Ook zullen tot nu toe ontwikkelde tools en instrumenten worden geïntegreerd in alle ontwikkelingen.

De breed gedragen 'Kwaliteitsstandaard voor het zieke kind en gezin die verpleegkundige zorg nodig hebben in de eigen omgeving' is gebruikt als meetlat om te bezien of alle genoemde standaarden vermeld staan in dit document zodat er in 2024 werkelijk gekomen kan worden tot integrale zorg voor kinderen met zorgbehoeften en hun gezinnen en waarbij de kwaliteitsstandaard als uitgangsprincipe geldt voor de zorg aan kinderen met zorgbehoeften en hun gezinnen.

Consensus

Dit document is het resultaat van de samenwerking tussen de vijf centrale stakeholders op gebied van medische kindzorg die de patiënten, beroepsgroepen en brancheorganisaties in de kindzorg vertegenwoordigen. Het is hiermee een breed gedragen document geworden.

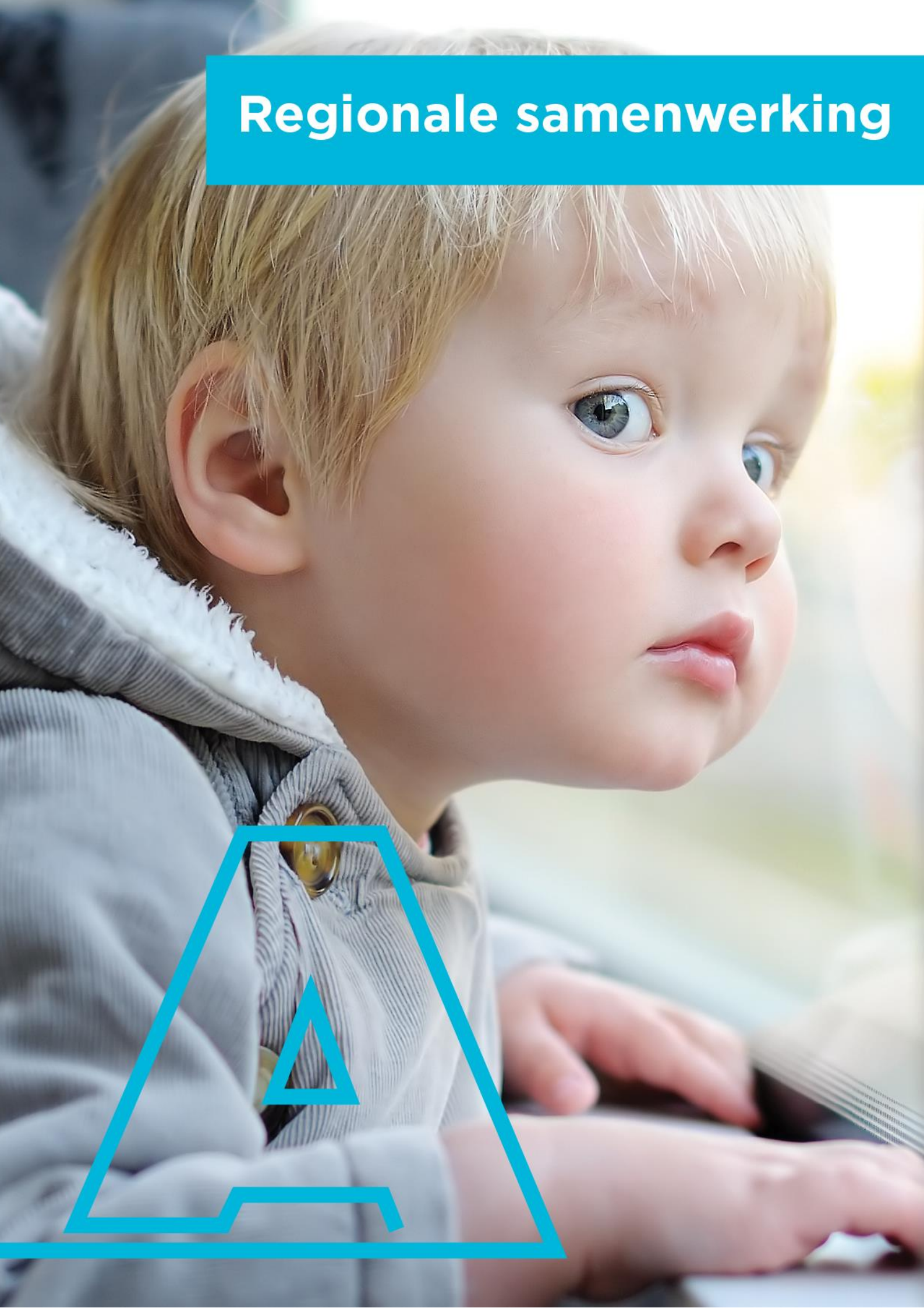
De partijen hebben zich daarbij allemaal geconformeerd aan de uitgangspunten op pagina twee, aangevuld met de volgende punten:

1. Alle partijen zijn enorm gemotiveerd om kwalitatief goede, hoogstaande, veilige, flexibele en doelmatige kind- en gezinsgerichte zorg te bieden en dit uit te dragen.
2. De partijen zijn gemotiveerd om met elkaar samen te werken en waar nodig verdere consensus te bereiken met als doel de beste zorg voor het kind en het gezin. Eigen belangen zijn daaraan ondergeschikt.

Leesbaarheid

- Overal waar 'ziek kind' wordt geschreven worden ook 'zieke jongeren' bedoeld of wel kind /jongere met een zorgbehoeften.
- Overal waar 'kwaliteitsstandaard' wordt geschreven, wordt de 'Kwaliteitsstandaard voor het zieke kind en gezin die verpleegkundige zorg nodig hebben in de eigen omgeving' bedoeld.
- Overal waar 'Routemap' wordt geschreven wordt dit document: 'Routemap: Plan van aanpak, 2020' bedoeld.

Regionale samenwerking



SPOOR A – REGIONALE SAMENWERKING

Uit resultaten proeftuinen:

Zorg is altijd maatwerk. Ieder gezin heeft een andere draaglast en draagkracht. Ook het netwerk rondom kind en gezin verschilt. Wie moeten er worden betrokken bij het organiseren van de zorg? Uit de MKS Proeftuin blijkt dat het heel nuttig is dat de beoogde kindzorgorganisaties waarvan het kind en gezin in de eigen omgeving (en/of een andere omgeving) zorg gaan ontvangen, aanwezig zijn bij een multidisciplinair overleg. Het afnemen van de hulpbehoeftescan op meerdere domeinen geeft direct een completer beeld van de situatie, het gezin en de behoeften. Zo komt de verbinding met onderwijs, jeugdgezondheidszorg, GGZ en andere sociale domeinen in het ziekenhuis al aan de orde, nog voordat een kind met ontslag gaat. Deze aanpak ervaren ouders als veilig en prettig. En uiteindelijk zorgt dit ook voor tijdwinst. De zorg kan thuis immers direct van start omdat de hulpbehoeftescan al in het ziekenhuis is doorgenomen en de kindzorgorganisatie hiervan op de hoogte is. De inzet van ICT is een randvoorwaarde om alles te realiseren omdat snelle en effectieve communicatie tussen partijen essentieel is.

Ontwikkelingen tot nu toe:

Het Medische Kindzorgsysteem (MKS)

Het MKS is een methodiek die ervoor zorgt dat alle professionals en organisaties op een eenduidige wijze de zorg- en hulpvraag van het zieke kind en het gezin oppakken waarbij het kind en het gezin centraal staan vanuit gewenste eigen regie. Diezelfde methodiek ondersteunt hen om de zorg- en hulpvraag zodanig in te richten dat het zieke kind zoveel mogelijk ruimte krijgt om uit te groeien tot een zelfstandige volwassene, zorg, hulp en ondersteuning krijgt, als dit levenslang noodzakelijk is of afgestemde comfortzorg te krijgen als het de volwassen leeftijd niet mag halen.

Het MKS wordt steeds bekender bij betrokken professionals en organisaties. Dit is voortgekomen uit de rapporten die in het verleden zijn geschreven, de politieke aandacht hiervoor en de proeftuinen die zijn gehouden in de ziekenhuizen. Echter, het eindstation is nog niet bereikt. Er is nog geen generieke aanpak hoe het MKS zou moeten worden toegepast. Elke professional en/of organisatie kan bijvoorbeeld zijn eigen hulpbehoeftescan ontwikkelen en 'opleggen' aan de andere professional en/of organisatie. Dit zorgt voor onduidelijkheid bij kinderen en ouders en zorgt er tevens voor dat er verdeeldheid kan ontstaan tussen professionals en organisaties onderling.

Criterium 'kind met zorgbehoeften'

Tot 1 januari 2018 was er het criterium Intensieve Kind Zorg (IKZ). Dit criterium gaf professionals en organisaties duidelijkheid tot welke wetgeving een kind toebehoorde. Intensieve Kind Zorg werd in de praktijk vaak gebruikt als verzamelnaam voor de zorg aan ernstig zieke kinderen. In een factsheet heeft het ministerie van VWS destijds duidelijkheid gegeven welke kinderen er onder het IKZ-criterium vielen:

- Kinderen die vanwege complexe lichamelijke problemen of een lichamelijke handicap behoefte hebben aan permanent toezicht;
- Kinderen die vanwege complexe lichamelijke problemen of een lichamelijke handicap behoefte hebben aan 24 uur zorg per dag in de nabijheid, in combinatie met specifieke verpleegkundige handelingen.

Er bestond tot die tijd een duidelijke scheidslijn tussen kinderen die onder het IKZ-criterium vielen en kinderen die uiteindelijk levenslang zorg nodig hadden en in de Wet langdurige zorg (Wlz) terecht kwamen. Dit stelde men vast op de leeftijd waarin een gezond kind de schoolgaande leeftijd bereikte. Voor deze leeftijd was het vanwege de medische gesteldheid niet altijd duidelijk welke zorg- en hulpvraag er uiteindelijk voor de lange termijn voorspeld kon worden.
Als op naar de schoolgaande leeftijd duidelijk was dat een kind een levenslange zorgbehoefte had, waarbij er constant toezicht of zorg in nabijheid noodzakelijk zou zijn, kon het kind over naar de Wlz.

Op 1 januari 2018 veranderde ook de manier waarop de verzorging aan kinderen met zorgbehoeften bekostigd werd. De bedoeling hiervan was om meer flexibiliteit en ruimte te hebben om naar een specifieke situatie van het kind te kijken en vanuit daar de zorg zo goed mogelijk te organiseren. Het ministerie van VWS bedacht hiervoor de volgende afbakening:

- Indien de verzorging bij jeugdigen verband houdt met de behoefte aan geneeskundige zorg of een hoog risico daarop, valt die zorg onder de Zorgverzekeringswet.
- Indien de verzorgende handelingen bij jeugdigen gericht zijn op het opheffen van een tekort aan zelfredzaamheid bij algemene dagelijkse handelingen (ADL), blijft die zorg onder de Jeugdwet vallen.

In 2018 verviel de aanspraak Medisch Specialistische Verpleging Thuis (MSVT). Deze zorg viel onder de bekostiging van de Zorgverzekeringswet en betrof kinderen die een enkelvoudige medische handeling nodig hadden die onder de verantwoordelijkheid van de kinderarts of medisch specialist vielen.

Door het vervallen van criteria en aanspraken, is het in de loop der tijd steeds onduidelijker geworden tot welke wetgeving een ziek kind behoort. Hierdoor worden kinderen en gezinnen voortdurend heen en weer 'gepingpongd' tussen de verschillende wetgevingen. Er is een verschil tussen kinderen die kunnen opgroeien tot zelfstandige volwassenen en kinderen waarbij dit niet haalbaar is of waarbij sprake is van overlijden voordat zij de volwassen leeftijd hebben kunnen bereiken. Ook de zorg- en hulpbehoefte van de gezinnen die hiermee moeten leven is totaal verschillend waardoor de ingezette zorg en hulp anders van karakter is. Bij het kind dat kan opgroeien tot een zelfstandige volwassene, richt de zorg en hulp zich vooral op het zelfredzaam maken van het kind en het gezin, terwijl bij kinderen waar dit niet haalbaar is de zorg en hulp juist een meer duurzaam en langdurig karakter moet hebben, zodat ouders het op termijn vol kunnen blijven houden. Bij kinderen die nooit de volwassen leeftijd zullen bereiken zal de zorg en hulp zich veel meer richten op het comfort en wensen vanuit het kind en het gezin zelf.

Netwerken Integrale Kindzorg (NIK)

Door het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg (voorheen Stichting PAL) zijn voor de palliatieve zorg voor kinderen zeven regionale netwerken ontwikkeld in Nederland, de z.g. Netwerken Integrale Kindzorg (NIK). Elk NIK is een netwerk van professionals die een multidisciplinaire opzet kent en heeft hierdoor naast de fysieke aandacht die het kind nodig heeft, een brede focus op zowel de sociale leefomgeving van het kind, aandacht voor de ontwikkeling van het kind, alsook aandacht voor de veiligheid van het kind en het gezin. Naast de kinderleefdomeinen is er ook ruim aandacht voor comfortzorg, zoals spirituele aspecten van het kind en het gezin. Professionals en ouders komen bij het NIK met vragen en knelpunten. Professionals ontvangen er ook deskundigheidsbevordering op gebied van palliatieve zorg.
De Federatie Medisch Specialisten heeft de zeven NIK toegevoegd aan de lijst succesvolle voorbeelden voor netwerkgeneeskunde en juiste zorg op de juiste plek:

De taken die het NIK op dit moment vervult:

- Elk NIK heeft een netwerkcoördinator die als aanspreekfunctie fungeert voor het kind en het gezin en voor betrokken professionals.
- Het NIK organiseert frequent overleggen voor professionals uit alle kinderleefdomeinen en professionals vanuit de comfortzorg waarin complexe casuïstiek kan worden ingebracht en wordt besproken.
- Het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg verzorgt bijscholingen ter deskundigheidsbevordering van professionals
- Het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg ontwikkelt en implementeert hulpmiddelen die gebruikt kunnen worden in de dagelijkse uitvoering van de zorg

De NIK-regio's sluiten aan bij de zeven regio's waarin de consortia voor volwassen palliatieve zorg zich bevinden. De consortia omvatten de werkgebieden van de universitaire centra. Er zijn kinderen die, terwijl ze in een bepaalde NIK-regio wonen, toch zorg nodig hebben vanuit een andere regio. Dit kan veroorzaakt worden doordat bijvoorbeeld de gespecialiseerde zorg die het kind nodig heeft, zich in een andere regio bevindt of omdat een kind in het grensgebied woont van de NIK-regio. De netwerken kunnen hiervoor regio-overstijgend werken en elk netwerk heeft contact met alle universitaire ziekenhuizen.

De complexiteit die kinderpalliatieve zorg voor kinderen met zich meebrengt, lijkt sterk op de complexiteit die de zorg voor een ziek kind, dat niet palliatief is, met zich meebrengt. Het kenniscentrum heeft aangegeven de

netwerken daarom open te willen stellen en te verbreden zodat zij toegankelijk zijn voor alle zieke kinderen en hun gezinnen, palliatief of niet.

Om de verbreding van de netwerken te realiseren is het noodzakelijk om de nog niet aangesloten partijen, te betrekken en aan te laten haken. Door de korte bestaansgeschiedenis van het NIK zijn op dit moment de netwerken nog onvoldoende bekend bij kinderen, gezinnen en professionals. Op dit moment wordt onderzocht op welke wijze professionals al op de hoogte zijn en betrokken worden bij de netwerken. Hierbij lijken op het eerste gezicht de eerstelijns professionals beter betrokken dan de professionals in de ziekenhuizen.

Vanuit deze ontwikkelingen en knelpunten zijn er hoofddoelen en subdoelen geformuleerd waaraan acties zijn gekoppeld zodat knelpunten worden opgelost. Voor elk doel zijn meerdere partijen verantwoordelijk die de afzonderlijke acties verder zullen uitwerken tot een werkdocument.

Hoofddoel A1

Het ontwikkelen van een apart kwaliteitskader voor de kindzorg, dat kan worden ondergebracht in het kwaliteitskader wijkverpleging zodat het kind en gezin weten wat zij kunnen verwachten van de zorg- en hulp die noodzakelijk is. Hiertoe zijn ondersteunende onderdelen beschreven die zich specifiek richten op kinderen met een zorgbehoefte en die worden gebruikt als input voor het kwaliteitskader.

Subdoelen A1

a. Er is uiterlijk 2021 een duidelijke definitie van de term ‘kind met zorgbehoeften’ binnen de Zorgverzekeringswet.
b. Er is uiterlijk 2021 een duidelijke definitie van de term ‘kind met zorgbehoeften’ binnen de Wet langdurige zorg.
c. Er is uiterlijk 2021 een duidelijke definitie van de term ‘kind met zorgbehoeften’ binnen de Jeugdwet.
d. Het ministerie van VWS wordt gevraagd deze formuleringen en criteria over te nemen en te borgen in de wetgeving vanaf 2021.
e. De kernwaarden van kinderverpleging binnen de wijkverpleging zijn omschreven en gedefinieerd.
f. De rol van kinderverpleegkundigen binnen het netwerk van andere (zorg)professionals in de regio is omschreven.
g. De rol van kinderverpleegkundigen in relatie tot de kinderarts is omschreven.
h. De rol van kinderverpleegkundigen werkzaam in de eigen omgeving in relatie tot kinderverpleegkundigen die in het ziekenhuis werkzaam zijn is omschreven.
i. De rol van de ‘zorgcoach’ is omschreven.
j. De betekenis van ‘preventie’ en ‘positieve gezondheid’ in de kindzorg is omschreven.
k. De professionele kwaliteitseisen die gesteld worden aan de kinderverpleegkundige die werkzaam is binnen de wijkverpleging/ in de eigen omgeving zijn omschreven.
l. De organisatorische randvoorwaarden die gesteld worden aan zorgorganisaties in de eerste lijn zijn omschreven.
m. Er is omschreven wat er wordt bedoeld met: ‘De inzet van het eigen (cliënten)netwerk’ (zowel ouders als anderen).
n. Er is beschreven hoe er dient om te worden gegaan met medicatieveiligheid.
o. Er is een nieuw normenkader dat is afgestemd op het kinderverpleegkundige beroep.
p. Er is een nieuw begrippenkader dat is afgestemd op het kinderverpleegkundige beroep.
q. Er is een vervangende definitie voor ‘ouderlijke zorg (/gebruikelijke zorg)’ en ‘persoonlijke verzorging’ gedefinieerd, zodat de factsheets worden herzien/vervangen vanuit de expertise van de kinderverpleegkundige beroepsgroep.
r. Er is een nieuw classificatiesysteem ontwikkeld voor het inventariseren van de zorg- en hulpvraag van het kind met zorgbehoeften en het gezin.

Hoofddoel A2
In 2024 werken alle zorgprofessionals en zorgorganisaties betrokken bij kinderleefdomein medisch, volgens het gedachtegoed van de MKS-methodiek en zijn de zeven regionale NIK netwerken bekend en toegankelijk.

Subdoelen A2

a. Alle zorgprofessionals en zorgorganisaties in het kinderleefdomein Medisch richten hun primaire proces dusdanig in, dat de werkwijze/gedachtegoed van het MKS-methodiek gewaarborgd is (er kunnen lokale en of regionale verschillen zijn is de werkwijze). Zorgprofessionals zijn ook betrokken bij de andere 3 kinderleefdomeinen en zijn de linking pin.
b. Alle zorgprofessionals en zorgorganisaties in het kinderleefdomein Medisch hebben een gezamenlijk overstijgend communicatieplan over het in de praktijk geïmplementeerde Medische Kindzorgsysteem en worden bij het kind en gezin betrokken professionals op een eenduidige manier hierover geïnformeerd.

Hoofddoel A3
In 2024 zijn alle huidige zieke kinderen en alle nieuwe zieke kinderen en gezinnen geïnformeerd over het Medische Kindzorgsysteem en krijgen zij zorg en hulp volgens de MKS-methodiek en zijn zij ermee bekend dat zij een beroep kunnen doen op een NIK en weten zij hoe hier toegang tot te krijgen.

Subdoelen A3

a. Alle professionals en organisaties in het kinderleefdomein Medisch hebben een gezamenlijk communicatieplan over het Medische Kindzorgsysteem dat in de praktijk is geïmplementeerd, zodat kinderen en hun gezinnen op een eenduidige manier hierover worden geïnformeerd.
b. Alle professionals/organisaties in het kinderleefdomein Medisch hebben een gezamenlijk communicatieplan over de regionale netwerken dat in de praktijk is geïmplementeerd, zodat betrokken kinderen en hun gezinnen en bij het kind betrokken professionals op een eenduidige manier worden geïnformeerd.
c. Er is een implementatieplan aanwezig van het MKS over de lijnen van de eerste-, tweede-, en derdelijnszorg heen.
d. Er zijn meetbare gegevens voorhanden die een constante monitoring opleveren over hoeveel kinderen en hun gezinnen worden geholpen volgens het Medische Kindzorgsysteem en wat de uitkomsten en opbrengsten hiervan zijn.
e. Er zijn meetbare gegevens voorhanden die een constante monitoring opleveren hoeveel kinderen en hun gezinnen worden geholpen door de regionale netwerken en wat de uitkomsten en opbrengsten hiervan zijn.

Hoofddoel A4
In 2024 werken alle, bij zieke kinderen en hun gezinnen betrokken partijen binnen de kinderleefdomeinen Sociaal, Ontwikkeling en Veiligheid, binnen de grenzen van de eigen verantwoordelijkheid die zij hebben voor het zieke kind en het gezin, aansluitend op de MKS-methodiek.

Subdoelen A4

a. Er is een gezamenlijk communicatieplan vanuit de partners in het kinderleefdomein Medisch over het in de praktijk geïmplementeerde Medische Kindzorgsysteem, zodat professionals en organisaties uit de kinderleefdomeinen Ontwikkeling, Sociaal en Veiligheid zijn geïnformeerd.
b. Er zijn meetbare gegevens voorhanden die een constante monitoring opleveren over hoeveel kinderen en hun gezinnen worden doorverwezen naar de kinderleefdomeinen Ontwikkeling, Sociaal en Veiligheid en wat de uitkomsten en opbrengsten hiervan zijn.
c. Er zijn meetbare gegevens voorhanden die een constante monitoring opleveren over hoeveel kinderen vanuit de kinderleefdomeinen Ontwikkeling, Sociaal en Veiligheid worden terugverwezen naar het kinderleefdomein Medisch.

Beroepsprofiel 2020

SPOOR B – BEROEPSPROFIEL

Uit resultaten proeftuin:

"Het verpleegkundig vak is veranderd. Taken zijn anders verdeeld (van zorgen vóór naar zorgen dát). De patiënt vraagt iets anders dan vroeger. De technologie is steeds belangrijker bij het verlenen van goede zorg. 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?" (Routemap om te komen tot integrale zorg voor kinderen, 2018). Professionals hebben weinig kennis van het MKS (integralekindzorgmetmks.nl).

Ontwikkelingen tot nu toe:

De beroepsprofielen

De huidige beroepsprofielen van de verpleegkundigen in Nederland sluiten nog niet aan bij de toekomstige zorg. Daarom komt er een nieuw beroep bij: De regieverpleegkundige. In juli 2018 stelde minister H. de Jonge de commissie Meurs in, om te onderzoeken welke vooropleiding van verpleegkundigen toegang zal geven tot de wet Big II. In deze wet wordt het beroep van de regieverpleegkundige verankerd.

De commissie zou eind 2018 advies uitbrengen, over welke verpleegkundige vervolgopleidingen wat betreft inhoud en niveau gelijkwaardig zijn aan het hbo-verpleegkundige beroepsprofiel en dus toegang geven tot het nieuwe beroep van regieverpleegkundige. De commissie haalde deze deadline niet, maar in april 2019 presenteerde minister Bruins van Medische Zorg de overgangsregeling. Deze overgangsregeling staat nu nog ter discussie omdat een grote meerderheid van de verpleegkundige beroepsgroep het niet eens zijn met deze regeling.

In oktober 2015 heeft V&VN Kinderverpleegkunde het nieuwe 'Expertisegebied kinderverpleegkunde' gepresenteerd dat beter aansluit op alle ontwikkelingen in het vak van de kinderverpleegkundige. Dit expertiseprofiel is bedoeld om de basis te vormen voor de herziening van het opleidingsprofiel. In praktijk heeft elke opleidende instantie zijn eigen lesopzet, zodat de eindtermen van de opleiding kunnen worden gehaald en kijkt men daarbij nog niet naar het expertiseprofiel.

Er loopt ook een nieuw opleidingsproject: het project CZO Flex Level. Hierin worden de CZO erkende opleidingen beschreven op basis van professionele activiteiten, oftewel Entrustable Professional Activities (EPA's). EPA's zijn gestructureerde beschrijvingen van afgebakende beroepsactiviteiten (kernactiviteiten). Deze beroepsactiviteiten zijn herkenbaar op de werkvloer en daardoor toetsbaar. Een EPA beschrijft de kennis, vaardigheden en attitude die de verpleegkundigen nodig hebben om hun activiteiten te kunnen uitvoeren, in combinatie met de CanMEDS-competenties die in die situatie relevant zijn.

Allemaal ontwikkelingen die ervoor gaan zorgen dat de zorg en hulp aan zieke kinderen en gezinnen uiteindelijk van hoogwaardige kwaliteit zal zijn. Toch sluiten alle onderdelen nog niet juist op elkaar aan.

Feit is dat de kinderverpleegkundige in de eerste lijn sinds 2015 een belangrijke positie heeft verworven. De hbo-vooropgeleide kinderverpleegkundige heeft het wettelijk recht om aan de hand van de beroepsregels de hoeveelheid zorg en hulp bij het zieke kind en het gezin te inventariseren en te bepalen hoeveel zorg er uiteindelijk benodigd is in de thuissituatie. De gedachte dat deze inventarisatie van de zorg- en hulpvraag moet worden uitgevoerd door een hbo-vooropgeleide kinderverpleegkundige is ingegeven door het normenkader van V&VN. Er is echter de laatste jaren geconstateerd dat alles wat wordt ontworpen voor de volwassenenzorg, bijvoorbeeld het begrippenkader, niet of nauwelijks overgenomen kan worden naar de zorg van zieke kinderen en jeugdigen. Dit bewijst steeds weer dat kinderen geen kleine volwassenen zijn.

De vraag is of het nodig is dat een vooropleiding leidend moet zijn voor taken en verantwoordelijkheden die de kinderverpleegkundige heeft. Het is één van de weinige beroepen die enorm veel competenties nodig heeft om een samenwerking tussen de eerste-, tweede- en derdelijnszorg mogelijk te maken. Er zijn voldoende kinderverpleegkundigen die geen hbo-vooropleiding hebben maar zeker wel de competenties hebben om een

inventarisatie van de zorg- en hulpvraag te kunnen uitvoeren. Feit is ook dat de eerste-, tweede- en derdelijnszorg professionals en organisaties nog te weinig het werk op elkaar afstemmen en onvoldoende samenwerken. Het zijn allemaal individuele schakels die de beste zorg willen bieden maar voor goede en afgestemde zorg is de hele keten van individuele schakels nodig.

Deze schakels vormen samen een ketting die zich door het leven van het zieke kind en gezin heen beweegt, zodat zij zich goed ondersteund voelen in zorg en hulp die noodzakelijk is. Transmurale inzet van professionals over de lijnen van organisaties heen (ziekenhuis en thuis) kan hierbij helpen.

Naast de kinderverpleegkundige speelt ook de kinderarts, als eindverantwoordelijke voor de medische zorg, een belangrijke rol bij de transmurale zorg. Er is nog onvoldoende duidelijk op welke wijze de kinderarts zijn/haar rol kan nemen in de eerstelijnszorg en op welke manier de kinderarts al geïnformeerd is over het MKS en de netwerken. In het ziekenhuis is heel duidelijk hoe rollen en verantwoordelijkheden tussen de kinderverpleegkundige en de kinderarts vorm hebben, maar buiten het ziekenhuis is dit nog niet duidelijk. Het beroepsprofiel van de kinderverpleegkundige verandert onder invloed van de ontwikkelingen in de kindzorg maar ook het beroepsprofiel van de kinderarts zal zich moeten aanpassen aan de veranderende zorg.

Niet alleen kinderverpleegkundigen maar ook het zieke kind en de ouders kunnen ervoor kiezen om de verpleegkundige zorg zelf uit te voeren, al dan niet in samenwerking met informele zorgverleners. Het is voor kinderverpleegkundigen en de kinderarts op dit moment niet inzichtelijk vanuit welk deskundigheidsniveau het kind, ouders en informele zorgverleners deze verpleegkundige handelingen en zorg uitvoeren. De toolkit 'Kind- en oudereducatie', het z.g. OKE-project is in ontwikkeling. Het OKE-project heeft een leerconcept ontwikkeld, waarbij ouders de medische handelingen op een systematische manier kunnen aanleren. Dit portaal komt met tien voorbehouden handelingen, live in 2019. Daarna dient deze nog verder te worden ontwikkeld waarbij relevante partijen worden betrokken.

Naast de kinderverpleegkundige is het aansluitend van belang dat de kinderartsen op de hoogte zijn van verantwoordelijkheden, werkwijze en dergelijke ten aanzien van het zieke kind in de eigen omgeving.

Uit deze ontwikkelingen en knelpunten zijn er hoofddoelen en subdoelen geformuleerd waaraan acties zijn gekoppeld, zodat knelpunten worden opgelost. Voor elk doel zijn meerdere partijen verantwoordelijk die de afzonderlijke acties verder zullen uitwerken tot een werkdocument.

Hoofddoel B1
Alle kinderverpleegkundigen die betrokken zijn bij de zorg aan kinderen met zorgbehoeften voldoen in 2024 aan het daarvoor geldende beroepsprofiel zodat in de toekomst het beroepsprofiel meegroeit met de zorg en hulp die het kind en gezin nodig hebben. De input voor het beroepsprofiel komt mede voort uit de inhoudt van het kwaliteitskader.

Subdoelen B1

a. Er is onderzocht of het beroep, zoals die van regieverpleegkundige bedoeld is, toegevoegde waarde heeft voor het toekomstige profiel van de (transmurale) kinderverpleegkundige. Er is onderzocht of de mbo-/hbo-kwalificatie bij een kinderverpleegkundige van nut is.
b. Er is onderzocht of het mogelijk is om het kinderverpleegkundig beroep in een apart deskundigheidsregister te laten opnemen en eventueel te ontwikkelen.
c. Er is onderzocht of de huidige kinderverpleegkundigen, met een inservice-vooropleiding, over het niveau beschikken om een inventarisatie uit te voeren van de zorg- en hulpvraag die het kind en het gezin hebben.
d. Het expertisegebied van de kinderverpleegkundige is herzien en aangepast aan de huidige ontwikkelingen van de zorg voor zieke kinderen.

e. Er zijn gezamenlijke pilots gestart tussen de eerste-, tweede- en derdelijns professionals en zorgorganisaties, om te kijken welke competenties een kinderverpleegkundige nodig heeft zodat transmurale zorg voor zieke kinderen georganiseerd kan worden.
f. Er is een nieuw beroepsprofiel van kinderverpleegkundige dat is afgestemd op de intra- en extramurale zorg voor zieke kinderen en hun gezinnen.
g. Er is een actieve bijdrage geleverd aan de opzet van CZO Flex Level, waarbij is onderzocht op welke wijze de functiedifferentiatie van toegepaste waarde is op de EPA's.
h. Kinderverpleegkundigen krijgen trainingen waarin zij zich het nieuwe beroepsprofiel eigen kunnen maken.
i. Er is onderzocht op welke wijze de deskundigheid van het kind, de ouders en de informele zorgverleners goed en duurzaam in kaart kan worden gebracht zodat er duidelijkheid is over het individuele deskundigheidsniveau.
j. Er is een plan van aanpak op welke wijze het kind, de ouders en de informele zorgverleners op een duurzame wijze de verpleegkundige handelingen en zorg kunnen blijven uitvoeren onder verantwoordelijkheid van de kinderarts.
k. Er is duidelijkheid op welke manier het OKE-project een vervolg krijgt en op welke wijze dit wordt geïmplementeerd in de praktijk en aansluit op het MKS.

Hoofddoel B2
Alle kinderartsen die betrokken zijn bij de zorg aan kinderen met zorgbehoeften voldoen in 2024 aan het daarvoor geldende beroepsprofiel zodat in de toekomst het beroepsprofiel meegroeit met de zorg en hulp die het kind en gezin nodig hebben.

Subdoelen B2

a. Er is onderzocht of het huidige kennisniveau van kinderartsen voldoende is om de eindverantwoordelijkheid voor de medische zorg van een ziek kind dat in de eigen leefomgeving is, te kunnen nemen.
b. Er is onderzocht op welke wijze de kinderarts zijn werk als eindverantwoordelijke voor de medische zorg, van een ziek kind dat in de eigen leefomgeving is, kan nemen.
c. Indien uit het onderzoek blijkt dat kinderartsen expertise missen dan wordt een plan gemaakt voor bijscholing en/of intervisie.

Vervolgopleiding

SPOOR C – VERVOLGOPLEIDING

Ontwikkelingen tot nu toe:

Vervolgopleiding

In 2015 was het voor zorgorganisaties in de eerstelijnszorg voor het eerst mogelijk om zelf verpleegkundigen op te leiden tot kinderverpleegkundigen. De opleidingsnaam die hiervoor werd gebruikt was 'Kinderverpleegkundige extramurale zorg'. Op verzoek van de minister van volksgezondheid H. de Jonge, is per juli 2019 deze opleidingsnaam gewijzigd in 'Kinderverpleegkundige'. Er is vanaf die datum sprake van één diploma met twee uitstroomprofielen namelijk 'intramurale zorg' en 'extramurale zorg'.

Deze uitstroomprofielen zijn nodig omdat er sprake is van een gering verschil in opleidingseisen, te weten de opleidingssetting en de eisen die aan de praktijkleersituatie worden gesteld. Het CZO zal de opleidingseisen gaan synchroniseren, waardoor het benoemen van de uitstroomprofielen in de toekomst niet meer noodzakelijk zal zijn.

Het is voor de eerstelijns zorgorganisaties die CZO erkend zijn, mogelijk om voor verpleegkundigen die in 2021 afstuderen als kinderverpleegkundige, aanspraak te doen op de beschikbaarheidsbijdrage (FZO-gelden).

Omdat spoor C volledig is behaald, is het niet nodig om doelen en acties te formuleren.

Capaciteitstekort oplossen

D

SPOOR D – CAPACITEITSTEKORT

Uit resultaten proeftuin:

"In de proeftuinen werden we zoals verwacht geconfronteerd met het tekort aan kinderverpleegkundigen. Regelmatig kregen kinderen niet de zorg waar ze die nodig hadden en waar ze recht op hadden, omdat het de kindzorgorganisaties ontbrak aan kinderverpleegkundigen."

Ontwikkelingen tot nu toe:

Het tekort aan kinderverpleegkundigen

De kinderverpleegkundigen zijn verenigd in de beroepsvereniging V&VN. V&VN Kinderverpleegkunde is een sectie van V&VN centraal en heeft ongeveer 1700 leden. Verpleegkundigen kunnen zich alleen met het beroep 'verpleegkundige' in het BIG-register registreren. Gezien de specialistische vervolgopleidingen niet geregistreerd staan, zijn er geen exacte cijfers over hoeveel kinderverpleegkundigen er in Nederland geregistreerd zijn.

In mei 2017 is er door Panteia een arbeidsmarktanalyse gedaan over het tekort aan kinderverpleegkundigen. Dit onderzoek werd uitgevoerd in opdracht van het ministerie van VWS. Er is onderzoek/analyse gedaan onder het CZO, NFU, NVZ, V&VN, BINKZ (voorheen BMKT en de VGVK). De bedoeling van het onderzoek was om in beeld te krijgen hoeveel tekorten er zijn aan kinderverpleegkundigen in Nederland en moet de basis vormen voor een instroomadvies voor de vervolgopleiding tot kinderverpleegkundige.

Uit het rapport kwam naar voren dat de verwachting naar het aantal benodigde kinderverpleegkundigen, die werkzaam zijn in de eerste lijn, zal stijgen doordat betere behandeltechnieken ervoor zorgen dat kinderen steeds langer overleven en het aantal chronisch zieke kinderen naar verwachting zal toenemen. Veel van deze behandelmogelijkheden zijn steeds beter mogelijk in de eigen leefomgeving van het kind. Daarnaast wordt gesteld dat de toepassing van het MKS nieuwe eisen stelt aan de kinderverpleegkundige en samen met voorgaande gegeven, zal dit resulteren in een toenemende vraag van kinderverpleegkundigen. Uit de raming kwam naar voren dat de huidige opleidingsinspanning niet voldoende is om te anticiperen op het wegnemen van de tekorten.

Er zouden, volgens het opgestelde demografiemodel 143 intramuraal op te leiden personen meer in de vervolgopleiding moeten instromen, dan de huidige 134. Het expertscenario kwam echter uit op een stijging van de jaarlijkse instroom van 183%, wat 244 meer personen meer betekent.
Er zouden, volgens het opgesteld demografiemodel 55 extramurale op te leiden personen meer in de vervolgopleiding moeten instromen dan de huidige 54. Het expertscenario kwam met een stijging van 715% veel hoger uit: volgens de experts zouden er jaarlijks 386 personen meer moeten instromen.

Panteia stelde concluderend dat er een belangrijke taak ligt voor zowel ziekenhuizen als organisaties die kinderverpleegkundige zorg in de extramurale setting leveren om op te leiden.

Inzet van kinderverpleegkundigen

Door het capaciteitstekort aan kinderverpleegkundigen is het nog niet altijd mogelijk om een kinderverpleegkundige in te zetten voor het verplegen van zieke kinderen en jongeren in de eigen leefomgeving. Sinds een vijftiental jaar is het steeds beter mogelijk om de zorg, die vroeger in de ziekenhuizen werd geboden aan zieke kinderen, in hun eigen leefomgeving aan te bieden. In het ziekenhuis is het heel normaal dat een kinderverpleegkundige ingezet wordt voor de zorg aan zieke kinderen. Sterker nog: het zou ondenkbaar zijn dat een voor volwassenenzorg opgeleide verpleegkundige zorg zou geven aan een ziek kind.

Wat in het ziekenhuis normaal is, is buiten het ziekenhuis nog geen gemeengoed. Kinderziekenhuizen en kinderafdelingen zijn zo ingericht dat alles is georganiseerd en afgestemd op zieke kinderen en jongeren. Buiten het ziekenhuis is dit nog niet zo. Niet-kinderverpleegkundigen kunnen daar zieke kinderen verplegen en er zijn nog geen wettelijke eisen waar een professional of organisatie in de eerstelijnszorg aan moet voldoen als deze zieke kinderen en jongeren willen verplegen.

Transmuraal opleiden

In Noord-Nederland is er een pilot geweest waarbij drie kinderverpleegkundigen in drie praktijksettings zijn opgeleid. Zij liepen hierbij een derde van hun praktijkstage in de eerste lijn, een derde in de tweede lijn en de laatste stage in een derdelijns organisatie. Van deze wijze van opleiden is een logboek bijgehouden waaruit een blauwdruk voortkomt die gebruikt kan worden door opleidende organisaties in heel Nederland.

Het transmuraal opleiden wordt gezien als kans om beter met elkaar samen te werken waarbij de kinderverpleegkundige mogelijk, in de toekomst, het zieke kind en gezin kan volgen door de verschillende lijnen van de zorg heen. Door het transmuraal opleiden maakt men kennis met allerlei werkgebieden waarin de werksetting (en benodigde competenties) soms fundamenteel van elkaar verschillen. Zo werken kinderverpleegkundigen in de extramurale setting in hoge mate zelfstandig en worden kinderverpleegkundigen in de intramurale setting daarentegen vaker met acute en complexere zorg geconfronteerd.

Voor meerdere kleinere organisaties in de eerste lijn is het vanwege meerdere redenen niet mogelijk om zelf verpleegkundigen op te leiden tot kinderverpleegkundigen. Ook voor een zelfstandige zorgverlener die verpleegkundige is, is het niet mogelijk om zichzelf op te leiden tot kinderverpleegkundige.

Vanuit deze ontwikkelingen en knelpunten zijn er hoofddoelen en subdoelen geformuleerd waaraan acties zijn gekoppeld, zodat knelpunten worden opgelost. Voor elk doel zijn meerdere partijen verantwoordelijk die de afzonderlijke acties verder zullen uitwerken tot een werkdocument.

Hoofddoel D1
In 2024 zijn er voldoende opgeleide kinderverpleegkundigen zodat alle kinderen met zorgbehoeften, in alle lijnen van de zorg, kunnen rekenen op verpleegkundige zorg van een kinderverpleegkundige.

Subdoelen D1

a. We weten hoeveel kinderverpleegkundigen in Nederland praktiserend zijn als kinderverpleegkundige, in welke lijnen en organisaties zij werkzaam zijn en wat de gemiddelde deeltijdfactor is.
b. We weten hoeveel verpleegkundigen, die geen kinderverpleegkundige zijn, in Nederland ingezet worden bij de zorg aan zieke kinderen en wat de gemiddelde deeltijdfactor is.
c. Er is een visiedocument over de toekomst van zorg aan zieke kinderen waarin beschreven staat hoe de zorg voor zieke kinderen, in de drie van toepassing zijnde wetgevingen, zich gaat ontwikkelen en stemmen daar het capaciteitsplan op af.
d. Er is een (regionaal) ramingsplan waarin een plan van aanpak voor de aankomende vijf jaar staat beschreven en welke verantwoordelijkheden elke organisatie heeft voor het aantal nog op te leiden kinderverpleegkundigen.
e. Er zijn eisen geformuleerd waaraan een eerstelijns professional of organisatie moet voldoen om kinderverpleegkundige zorg aan te mogen bieden.
f. Er is een blauwdruk waarin beschreven staat hoe organisaties kinderverpleegkundigen kunnen opleiden die zowel intramuraal als extramuraal bevoegd zijn.
g. Er is een blauwdruk waarin beschreven staat hoe kleinere organisaties verpleegkundigen tot kinderverpleegkundigen kunnen opleiden.

Zorgplan

SPOOR E – ZORGPLAN

Uit resultaten proeftuin:

"Uit de proeftuinen blijkt dat regie, inzicht en inspraak over de zorg rond kind en gezin bijdragen aan een betere overdracht. Ouders kennen hun kind, kunnen gevoelsmatig aangeven of hun kind iets nodig heeft en zijn expert van hun eigen gezinssituatie. Een actieve betrokkenheid van kind en gezin maakt dat ouders weten waar ze aan toe zijn en weten wie waar verantwoordelijk voor is. Onzekerheid neemt af en hun eigen rol en die van het gezin zijn helder en benoemd. Dit is waar het overkoepelend zorgplan voor dient."

"Een goede samenwerking komt voort uit goede afspraken over wie, wat, waar en waarom doet. In het integraal zorgplan komen de doelen van meerdere professionals samen." (Routemap om te komen tot integrale zorg voor kinderen, 2018).

Ontwikkelingen tot nu toe:

Het overkoepelend Zorgplan Kind & Gezin

Het zorgplan helpt het kind en het gezin duidelijkheid te bieden op welke zorg en hulp zij kunnen rekenen. Om een goede invulling aan het zorgplan te geven is het belangrijk om te weten welke vragen en behoeften het zieke kind en het gezin hebben om deze vervolgens af te stemmen in de doelen van het zorgplan. Het is daarom belangrijk dat de kinderverpleegkundige professional de zorg en hulp inventariseert om vervolgens met de uitkomsten hiervan het zorgplan te kunnen opmaken. De behoeften bij een ziek kind hoeven zeker niet alleen medisch van aard te zijn, maar kunnen zich ook afspelen op het ontwikkelingsvlak, gaan over de sociale context of om de veiligheid van het kind en het gezin. Het is daarom belangrijk dat ook vragen en behoeften van het kind en het gezin in deze kinderleefdomeinen op elkaar zijn afgestemd in het zorgplan.

Een zorgplan wordt nog te vaak gebruikt als een soort anamnese of gaat uitsluitend over de medische zorg die wordt ingezet bij het kind. Een zorgplan is geenszins hiervoor te gebruiken want het zorgplan gaat uit van het kind en het gezin en is er voor hen. Het is geen document waarin behandelafspraken staan zoals het ophogen of afbouwen van medicatie of de uren die nodig zijn voor het uitvoeren van de kinderverpleegkundige handelingen. Wensen en behoeften bij bijvoorbeeld een kind met een palliatieve zorgbehoefte kunnen zijn dat ze geen pijn willen of niet misselijk willen worden. Bij kinderen die zorg krijgen vanuit de Zorgverzekeringswet is het doel bijvoorbeeld dat ze zelfstandig de handeling (op termijn) kunnen uitvoeren. En bij kinderen in de Wlz is bijvoorbeeld het comfort en het toewerken naar een dagelijks ritme een doel in het zorgplan. De wensen en behoeften van het kind en het gezin zijn dan de doelen in het zorgplan en de behandelafspraak moet zich erop richten om deze doelen te realiseren.
Op deze wijze kan het zorgplan ook blijvend worden ingezet als het kind in het ziekenhuis wordt opgenomen, omdat wijzigingen in de behandelingsafspraken niet automatisch een aanpassing in het zorgplan betekenen. Op dit moment zijn de kinderverpleegkundigen en kinderartsen die in de ziekenhuizen werken onvoldoende betrokken bij de inhoud van het zorgplan. Het zorgplan wordt bij een opname niet gebruikt en wordt niet bijgesteld aan eventuele nieuwe wensen en behoeften na ontslag uit het ziekenhuis.

In veel gevallen hebben het zieke kind en het gezin te maken met een veelheid aan zorgverlenende instanties. Het is belangrijk dat professionals in alle vier kinderleefdomeinen de zorg en hulp aan het kind en het gezin op elkaar afstemmen. Dit biedt het kind en de ouders de mogelijkheid om grip en overzicht te houden op alle zorg en hulp die wordt ingezet, zelf de informatie te delen met anderen en zelf zaken bij te houden: ofwel een 'Persoonlijke Gezondheids Omgeving' (PGO) voor kind en gezin. Het middel om dit te bereiken is het 'integraal overkoepelend zorgplan', een zorgplan dat zich over alle vier kinderleefdomeinen in alle lijnen heen begeeft en constant in te zien is en op elkaar af te stemmen is.

Zover is het echter nog niet. Het zorgplan werd voor de Hervormingen Langdurige Zorg (HLZ) in 2015 door de eerstelijns zorgorganisaties vooral gebruikt ter verantwoording van het aantal uren aan zorg die werden ingezet in het kinderleefdomein Medisch.

Na 2015 mochten de kinderverpleegkundigen in de eerste lijn de indicaties bij zieke kinderen binnen de Zorgverzekeringswet gaan uitvoeren waarbij zij zelf bepaalden wat de hoeveelheid zorg zou zijn die aan het kind werd toegekend. Aanvankelijk namen zij de indicatiestellingen over zoals het CIZ die vóór 2015 hadden uitgevoerd, de zorg in uren en minuten beschreven voor de duur van de handeling. Gelukkig gingen de kinderverpleegkundigen al snel vanuit hun eigen expertise beredeneren wat de hoeveelheid benodigde zorguren op basis van de zorg en hulp die het kind en het gezin nodig hebben.

De zorgverzekeraar beoordeelt de inventarisaties (indicaties) die door de kinderverpleegkundigen zijn gesteld op basis van rechtmatigheid. Het deskundigheidsniveau van elke kinderverpleegkundige verschilt onderling nog behoorlijk waardoor er veel 'second opinions' worden gevraagd door de zorgverzekeraars. Dit betekent dat kinderverpleegkundige A, het werk van kinderverpleegkundige B opnieuw gaat uitvoeren. Dit gegeven zorgt voor grote onzekerheid binnen de beroepsgroep kinderverpleegkundigen. Buiten de belasting die het kind en ouders hierbij ervaren, zij moeten voor de tweede keer hun verhaal doen, willen kinderverpleegkundigen hun werk juist en correct uitvoeren maar voelen zich daarin niet erkend. Een second opinion betekent letterlijk: Een tweede mening. Een kinderverpleegkundige zou hierdoor bij een second opinion niet opnieuw de hele zorg- en hulpvraag hoeven te inventariseren, maar zou beter kunnen beoordelen of het werk van de collega-kinderverpleegkundige voldoet aan de rechtmatigheidseisen die de zorgverzekeraar daaraan stelt.

Dit proces begint langzamerhand vorm te krijgen maar zal zeker nog verder ontwikkeld moeten worden, waarbij nog te ontwikkelen kaders en normen vanuit de kinderverpleegkundige beroepsgroep leidend zullen worden. Kinderverpleegkundigen kunnen vervolgens een eenduidige inventarisatie uitvoeren, waarbij gegevens over de zorg- en hulpbehoefte van het kind en het gezin op een systematische manier worden verzameld en worden omgezet naar probleemstellingen in ieder kinderleefdomein. Vanuit het kinderleefdomein Medisch kunnen zij daar doelstellingen aan koppelen en vanuit de andere drie kinderleefdomeinen kunnen zij, vanuit de probleemstelling, doorverwijzen naar de hiervoor verantwoordelijke instanties en organisaties. De geconstateerde probleemstellingen zullen 'verbindend verklaard' moeten worden voor deze instanties en organisaties om te voorkomen dat het kind en het gezin heen en weer 'gepingpongd' gaan worden.

Vanuit deze ontwikkelingen en knelpunten zijn er hoofddoelen en subdoelen geformuleerd waaraan acties zijn gekoppeld, zodat knelpunten worden opgelost. Voor elk doel zijn meerdere partijen verantwoordelijk die de afzonderlijke acties verder zullen uitwerken tot een werkdocument.

Hoofddoel E1
In 2024 werken alle bij het zieke kind en het gezin betrokken professionals in en buiten het ziekenhuis in alle kinderleefdomeinen met één digitaal en integraal opgebouwd zorgplan.

Subdoelen E1

a. Er is vanuit de beroepsgroep kinderverpleegkundigen een eenduidig kader geformuleerd (lees: hulpbehoeftescan) voor het inventariseren van de zorg- en hulpvraag van het kind en het gezin. Deze sluit aan op het overkoepelend zorgplan, waarbij de zorg wordt gefinancierd vanuit de Zorgverzekeringswet. Hierin wordt de betrokkenheid van de psychosociale professionals ook duidelijk beschreven.
b. Er is vanuit de beroepsgroep kinderverpleegkundigen een eenduidig kader geformuleerd voor de uitwerking van het integrale zorgplan binnen de Zorgverzekeringswet.
c. Er is vanuit de beroepsgroep kinderverpleegkundigen een eenduidig kader geformuleerd voor de uitwerking van het integraal zorgplan binnen de Wet langdurige zorg.
d. Er is door de kinderarts een akkoord gegeven op de beschreven kaders waarbij zijn/haar medische betrokkenheid bij het zorgplan is beschreven.

e. Er zijn beoordelingscriteria beschreven waarmee de zorgverzekeraar de zorgplannen binnen de Zorgverzekeringswet kan controleren op rechtmatigheid.
f. Er zijn beoordelingscriteria beschreven waarmee het zorgkantoor de zorgplannen binnen de Wet langdurige zorg kan controleren op rechtmatigheid.
g. Kinderverpleegkundigen hebben kennis van het inventariseren van de zorg- en hulpbehoefte en kunnen deze kennis toepassen in de praktijk.
h. Kinderen en gezinnen hebben kennis van de wijze waarop het inventariseren van de zorg- en hulpbehoefte door de kinderverpleegkundige wordt uitgevoerd.
i. Zorgprofessionals in het kinderleefdomein Medisch hebben kennis van het inventariseren van de zorg- en hulpvraag en nemen hun verantwoordelijkheid om doelstellingen te realiseren op basis van de doelstellingen die door de kinderverpleegkundige zijn geformuleerd.
j. Zorgprofessionals in de kinderleefdomeinen Ontwikkeling, Sociaal en Veiligheid hebben kennis van het inventariseren van de zorg- en hulpvraag en nemen hun verantwoordelijkheid om doelstellingen te formuleren op basis van de probleemstellingen die geformuleerd zijn door de kinderverpleegkundige.
k. Er is een PGO ontwikkeld waarmee kind en gezin te allen tijde inzage hebben in het Overkoepelend zorgplan Kind & Gezin waarbij zij andere applicaties kunnen toevoegen.
l. Er is een digitale omgeving/PGO ontwikkeld waarmee (zorg)organisaties in de kindzorg na de juiste toestemmingen een totaal inzicht hebben in het Overkoepelend zorgplan Kind & Gezin en wijzigingen kunnen aanbrengen. Automatische import en export van gegevens is hierbij mogelijk tussen het PGO/Zorgplan en eigen EPD.
m. Er zijn informatiestandaarden ontwikkeld en de technische overdracht van deze gegevens is mogelijk.

Bekostiging

SPOOR F – BEKOSTIGING

Uit resultaten proeftuin:

"Transmurale ketensamenwerking vraagt om een adequate bekostiging. Om financiering die zich niet stoort aan de traditionele schotten in de zorg. (Uit: 'Als je het kunt dromen, dan kun je het ook doen'. Vooruitblik meerjarenagenda 2019 – 2024).

"Wij zullen ons inspannen om de huidige manier van bekostigen, welke enkel gedreven is door inspanning, om te buigen naar een uitkomstenbekostiging." (Uit: 'Routemap om te komen tot integrale zorg voor kinderen', 2018).

Uit resultaten 'Patiënt Journeys' (2018), JB Lorenz:

Het leveren van integrale kindzorg betekent een nieuwe vorm van organisatie van de zorg en ondersteuning over de lijnen van de zorgprofessionals en (zorg)organisaties heen. De zorg die aan deze kinderen, en hun ouders, wordt geleverd, wordt momenteel bekostigd vanuit verschillende wetten die elk hun eigen vorm van indicatiestelling, prestatiebeschrijving en contractering kennen. Bovendien is er ook nog de mogelijkheid om (een deel) van de zorg via een PGB gefinancierd te krijgen. Vaak zal er aanspraak gedaan moeten worden op een combinatie van deze wetten.

Hierdoor ontstaan voorbeelden van kinderen die tussen wal en schip vallen en er geen zorg, laat staan integrale zorg kan worden geleverd. Ook wordt opgemerkt dat kinderen naar andere scholen moeten of onnodig lang thuis zitten omdat passend onderwijs niet tijdig te indiceren en organiseren is. Andere problemen omtrent indicatiestelling en bekostiging betreffen de gemeenten: de manieren waarop zij psychosociale zorg en begeleiding voor kind en gezin inkopen, lopen enorm uiteen. Een ander probleem is dat ZZP'ers, gezien zij niet aan een organisatie verbonden zijn, geen indicatie kunnen aanvragen. Daardoor kunnen zij niet volledig uitvoering geven aan de taken van de kinderverpleegkundige binnen het gezin.

Ontwikkelingen tot nu toe:

Bekostiging

Het was tot vijftien jaar geleden niet mogelijk om zorg aan zieke kinderen anders aan te bieden dan in een ziekenhuis. Het ziekenhuis werd bekostigd op basis van Diagnose Behandel Codes (DBC) tot met ingang van 2012 de DOT werd ingevoerd. De DOT staat voor DBC's op weg naar Transparantie.
De zorg verschoof langzaam van het ziekenhuis naar huis en de kortdurende alsook de langdurige zorg werd in de AWBZ-tijd bekostigd door zorgkantoren. De inkoopcriteria voor zorgorganisaties in de eerste lijn waren bij de zorgkantoren in het geheel niet afgestemd op zieke kinderen. Er werd nog ingekocht op inkoopcriteria als 'valpreventie en dementie'.

Kinderverpleegkundigen

Door ontwikkelingen in de thuiszorgtechnologie werd het na 2010 steeds beter mogelijk om ook kortdurende specialistische zorg, die zich onder de verantwoordelijkheid van de kinderarts of medisch specialist buiten het ziekenhuis afspeelde, in de thuissituatie te realiseren.

Tot 2015 viel de zorg voor zieke kinderen onder de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ). Vanaf 2015 viel de 'verpleging in de wijk' onder de vergoedingen uit het basispakket. Zieke kinderen vallen hiermee onder 'wijkgerichte zorg' terwijl zieke kinderen niet in wijken wonen.

In 2017 zijn twee nieuwe prestaties voor verpleegkundige dagopvang en verblijf voor zieke kinderen opgenomen in een aparte beleidsregel. Hierdoor kregen deze aan apart tarief wat per dagdeel kan worden gedeclareerd.

In 2017 is onderzocht welke extramurale werkzaamheden die door de kinderarts worden uitgevoerd bekostigd kunnen worden.

In 2018 werd de beleidsregel ‘Verpleging in de thuissituatie, noodzakelijk in verband met Medisch Specialistische Zorg (MSVT)' ingetrokken en kon deze zorg onder de wijkverpleging worden gedeclareerd. Er hoefde niet meer apart te worden ingekocht bij zorgverzekeraars en de MSVT viel onder de normale afspraken die in de wijkverpleging gelden. De kinderverpleegkundigen in de wijk mochten de zorg die zieke kinderen nodig hadden indiceren, terwijl er voorheen een MSVT-formulier nodig was dat was ingevuld door de kinderarts of medisch specialist.

In 2018 is er door de NZa een handreiking ontwikkeld voor het werken met de registratiestandaard ‘Zorgplan = Planning = Realisatie, tenzij’. Het zorgplan is hierbij leidend voor de planning en de gerealiseerde zorg die vervolgens kan worden gefactureerd. Hiervoor is de beleidsregel Verpleging en Verzorging aangepast. Wijkverpleegkundigen mogen hiermee cliëntgebonden afstemming, zoals telefoontjes die over de cliënt gaan, op een andere locatie doen. Eerder moesten alle cliëntgebonden handelingen bij de cliënt thuis plaatsvinden. Dit heet ‘verplaatste contacttijd’. Met de nieuwe beleidsregel voor de wijkverpleging wil de NZa de administratieve lasten verminderen.

In 2019 heeft er een tarievenonderzoek gelopen dat uitgevoerd werd door de zorgkantoren en in opdracht van het ministerie van VWS, om te kunnen beoordelen of de tarieven voor kinderverpleegkundige zorg uit de Zorgverzekeringswet ook kunnen gelden voor de tarieven binnen de Wet langdurige zorg. Hierdoor wordt het ook mogelijk om Medische Specialistische Zorg (MSZ) aan kinderen te bieden die zorg krijgen vanuit de Wet langdurige zorg.

In 2019 is er een nieuwe prestatie toegevoegd 'Verpleging en verzorging aan kinderen’, binnen de Zorgverzekeringswet.

De beleidsregel is als volgt:
Verpleging en verzorging aan kinderen tot achttien jaar omvat zorg zoals verpleegkundigen die plegen te bieden, aan kinderen in de thuissituatie die de kalenderleeftijd van achttien jaar nog niet bereikt hebben, en die op basis van het zorgplan verpleging al dan niet in combinatie met persoonlijke verzorging ontvangen. Het gaat zowel om verpleging als verzorging die beiden verband houden met de behoefte aan geneeskundige zorg of een hoog risico daarop. De zorg wordt geleverd met het oog op herstel van gezondheid, of voorkoming van verergering van ziekte of aandoening door onder andere verlichting van lijden en ongemak.
Onder verpleging en verzorging van kinderen valt ook:

- Het beschikbaar en oproepbaar zijn van de betreffende zorgaanbieder buiten de afgesproken vaste tijden om verpleging en verzorging aan te kunnen bieden.
- De met de verpleging en verzorging vervlochten direct contacttijd bij beeldschermcommunicatie en farmaceutische telezorg.
- De gespecialiseerde verpleging wanneer er bij de patiënt sprake is van een zorgvraag die extra (specialistische) kennis en vaardigheden vraagt van een daarom bekwaam geachte verpleegkundige ten aanzien van de aandoening, de behandeling en/of het uitvoeren van (weinig frequent voorkomende risicovolle en/of voorbehouden handelingen.
- Observatie/monitoring, de met verpleging vervlochten persoonlijke verzorging en begeleiding waaronder hulp bij chronische gezondheidsproblemen en/of complexe zorgvragen.
- Ondersteuning en instructie rondom zaken die in directe relatie staan met de zorgbehoefte van de patiënt en desgevraagd aan naasten van de patiënt.

De laatste jaren zijn er veel veranderingen geweest in de wijze waarop de zorg aan zieke kinderen wordt bekostigd. Omdat zieke kinderen binnen de Zorgverzekeringswet hierin steeds geschaard werden onder de ‘wijkverpleging’ dat voor de volwassenen zorgvrager is bedoeld, zijn de inkoopcriteria niet op kinderen afgestemd. Daarbij is de bekostiging van de zorg aan zieke kinderen enorm versnipperd omdat deze uit drie wetgevingen komt. Juist vanuit deze versnippering is er veel discussie over onder welke wetgeving een kind valt. De toegang tot de Wet

langdurige zorg is de laatste jaren bijvoorbeeld enorm complex geworden. We kunnen stellen dat financiers de toegang tot wetgeving enorm frustreren waardoor sommige zieke kinderen nog steeds tussen wal en schip vallen.

Kinderartsen
Uit de lijst knelpunten blijkt dat de financiering op dit moment nog niet goed geregeld is. Ook de registratie van zorgactiviteiten die als basis voor vergoedingen nodig zijn, laat nog te wensen over. Om in kaart te brengen wat de processtappen nou daadwerkelijk betekenen voor de praktijk, het aantal handelingen en activiteiten die in- of extramuraal plaats vinden, is registratie noodzakelijk. Hiervoor zijn sinds begin 2018 voor kinderartsen vijf zorgactiviteiten codes (za-codes) beschikbaar om te registreren wat zij onder de noemer van het MKS doen.

De za-codes zijn:
198401 Intramuraal - Medisch Kindzorg Systeem (MKS)
198403 Telefonisch contact in het kader van Medisch Kindzorg Systeem (MKS), patiënt verblijft extramuraal
198404 E-mail contact in het kader van Medisch Kindzorg Systeem (MKS), patiënt verblijft extramuraal
198405 Multidisciplinair overleg in het kader van Medisch Kindzorg Systeem (MKS), patiënt verblijft extramuraal
198406 Huisbezoek medisch specialist aan kind in het kader van Medisch Kindzorg Systeem (MKS), patiënt verblijft extramuraal

Za 198401 is beschikbaar voor de zorg die de kinderarts levert op het moment dat de patiënt nog in het ziekenhuis is. Bijvoorbeeld voor het afnemen van de Hulpbehoeftescan of het tekenen van het overkoepelend zorgplan voor het kunnen leveren van goede en verantwoorde zorg thuis. Dat kost meer tijd dan de gewone dagelijkse visite, maar is essentieel voor het MKS. De andere vier zorgactiviteiten kan de kinderarts gebruiken op het moment dat hij zorg verleent, nadat de patiënt uit het ziekenhuis is ontslagen. De huidige registratie- en declaratiesystematiek voor medisch specialistische zorg stopt op het moment van ontslag van de patiënt naar huis.
Wat leert de praktijk? Invoering van de zorgactiviteiten in de zorgadministratie van de ziekenhuizen is nodig. Het zijn echter tot op heden zorgactiviteiten waar geen vergoeding tegenover staat. Naast een zorgactiviteit in het kader van MKS dient dus altijd tegelijkertijd een andere zorgactiviteit geregistreerd te worden die wel typerend is en afleidt naar een declarabel zorgproduct. Hierdoor registreren kinderartsen en ziekenhuizen de MKS-zorgactiviteiten niet of nauwelijks, omdat registratie een extra administratieve last betekent.
De Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK) heeft data nodig die inzicht geven in aard en de plaats van de zorg die de kinderarts levert, om op basis hiervan adequate financiering te kunnen borgen. Om deze onderbouwing te bespoedigen, heeft de NVK bij de NZa een wijzigingsverzoek ingediend om de zorgprofielklasse van de za-codes te wijzigen, zodat de codes wel typerend zijn in de afleiding naar zorgproducten. De NZa is van plan dit wijzigingsverzoek af te wijzen. Zolang zorgprofessionals niet schrijven op die codes en er voor de NZa geen meetbare handelingen zijn verricht (hoeveel, hoe vaak en waar) zal het toekennen van een tarief aan de omschreven zorgactiviteiten achterwege blijven. Op deze wijze ontstaat er een vicieuze cirkel. Om tarieven toe te kennen zijn omvang en volume van belang. In de MKS Proeftuinen is veel energie gestoken om kinderartsen te bewegen MKS-zorgactiviteiten te registreren. Helaas is dit tijdens de proeftuin ziekenhuizen onvoldoende tot uiting gekomen in de zorgadministratie van de ziekenhuizen. We zien kinderartsen met passie voor hun doelgroep en hun beroep. Om de registratie niet de bottleneck te laten zijn, is overleg met de NZa wenselijk. De kinderartsen en de kinderverpleegkundigen worden namelijk erkend als degenen die verantwoordelijk zijn voor de coördinatie van de regionale kindzorg. Dit moet ook tot uiting komen in adequate financiering. Op dit moment gebruiken specialisten in ziekenhuizen bij declaraties de DOT-productstructuur. Binnen de bestaande DOT's kan een kinderarts de zorg voor een kind dat niet meer in het ziekenhuis verblijft niet of nauwelijks registreren en declareren.

Nodig
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. Daarnaast is structurele financiering (opgenomen in prestaties) nodig 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.

Vanuit deze ontwikkelingen en knelpunten zijn er hoofddoelen en subdoelen geformuleerd waaraan acties zijn gekoppeld zodat knelpunten worden opgelost. Voor elk doel zijn meerdere partijen verantwoordelijk die de afzonderlijke acties verder zullen uitwerken tot een werkdocument.

Hoofddoel F1
In 2024 is er een passende bekostiging die recht doet aan wat kinderen met zorgbehoeften en hun gezinnen nodig hebben binnen de drie van toepassing zijnde wetgevingen.

Subdoelen F1

a. Kinderen vallen onder de aanspraak 'Wijkverpleging' maar hebben hun eigen aanspraak binnen de Zorgverzekeringswet te weten; 'Kwaliteitskader Regionale kindzorg'.
b. Er is onderzocht op welke wijze het 'Kwaliteitskader Regionale kindzorg' binnen de wijkverpleging kan worden ingericht en hoe de bekostiging hierop kan aansluiten.
c. De kinderverpleegkundige (intra- en extramuraal werkende) en kinderarts worden erkend als degenen die verantwoordelijk zijn voor de coördinatie van de regionale kindzorg en zij worden hiervoor op passende wijze bekostigd.
d. De tarieven voor kindzorg binnen de Zorgverzekeringswet en de Wet langdurige zorg zijn gesynchroniseerd (geen afwijkende tarieven meer voor dezelfde zorg).
e. Er is onderzoek gedaan welk deskundigheidsniveau benodigd is om de zorg voor zieke kinderen in de Wet langdurige zorg kwalitatief te borgen.
f. Zorgorganisaties hebben een gezamenlijke landelijke dekking voor oproepbaarheid in de avonden, nachten en weekenden en zij worden hiervoor op passende wijze bekostigd.
g. De kinderverpleegkundige inventariseert de zorg van het zieke kind en het gezin, verwijst door naar de juiste wetgeving(en). Het Overkoepelend en integrale zorgplan is hierbij leidend waardoor de doorverwijzing een verbindend karakter heeft.
h. Er is een onafhankelijke landelijke expertgroep van deskundige en ervaren professionals die complexe zorg- en hulpvragen beoordeelt in situaties waar een kind dreigt tussen wal en schip te vallen: De integrale landelijke expertgroep kindzorg. De uitspraak van deze expertgroep is bindend.
i. Alle binnen de zorgverzekeringswet actieve (kinder)thuiszorgorganisaties werken met 'Zorgplan = Planning = Realisatie, tenzij'.
j. Er is onderzoek gedaan naar de effecten van de met de verpleging en verzorging vervlochten directe contacttijd bij beeldschermcommunicatie en farmaceutische telezorg.
k. Er is onderzoek gedaan naar Regie en Coördinatie bij multidisciplinaire zorgverlening en zij worden hiervoor op passende wijze bekostigd.
l. Er is onderzoek gedaan naar de taken en verantwoordelijkheden van de kinderarts in de eerste lijn en een daarbij passende bekostiging.
m. Een passende bekostiging voor kinderartsen wordt opgesteld die recht doet aan de nieuwe taken en verantwoordelijkheden van de kinderarts binnen de MKS-methodiek waaronder de nieuwe extramurale taken en compensatie van zorgverschuiving naar de eigen omgeving.

Hoofdspoor

HOOFDSPOOR

De deelsporen leiden allemaal tot het hoofdspoor met als einddoel integrale zorg voor zieke kinderen. Er is een goede afstemming nodig tussen de verantwoordelijken en deelnemende partijen van de verschillende deelsporen, zodat alles naar planning blijft lopen en op het juiste spoor blijft lopen. De te nemen stappen overlappen elkaar soms en kunnen daardoor de uitkomsten beïnvloeden wat ongewenst is.

De buitenwereld moet verder worden meegenomen in alle ontwikkelingen en vorderingen die er zijn in de verschillende deelsporen om gezamenlijk te komen tot het einddoel. Professionals en organisaties in de eerste lijn zijn zich al veel bewuster van alle ontwikkelingen die er bijvoorbeeld zijn in het MKS, dan professionals en organisaties die werkzaam zijn in de tweede- en derde lijn.
De rol van het Landelijke coördinatieteam Integrale Kindzorg wordt vervuld door Stichting Kind en Ziekenhuis. Deze is coördinerend en faciliterend en altijd in afstemming met alle MKS-partners.

Hoofddoel H1
Alle bij kinderen met een zorgbehoeften en hun gezinnen betrokken professionals en organisaties zijn op de hoogte van de ontwikkelingen en vorderingen die er zijn op de weg naar Integrale Kindzorg.

Subdoelen H1

a. Er is een landelijk coördinatieteam Integrale Kindzorg dat ervoor zorgt dat de deelsporen goed op elkaar blijven aangesloten om ze uiteindelijk aan te kunnen laten sluiten op het hoofdspoor.
b. Het landelijk coördinatieteam informeert stelselmatig het ministerie van VWS en de buitenwereld over de ontwikkelingen en vorderingen die er zijn.
c. De eindverantwoordelijken van de deelsporen communiceren stelselmatig aan het landelijk coördinatieteam welke ontwikkelingen en vorderingen er zijn aangaande de deelsporen.
d. De eindverantwoordelijken van de deelsporen communiceren stelselmatig aan de deelnemende partijen en relevante relaties welke ontwikkelingen en vorderingen er zijn over de deelsporen.
e. De deelnemende partijen en relevante relaties communiceren stelselmatig aan hun cliënten/klanten/patiënten welke ontwikkelingen en vorderingen er zijn over de deelsporen.
f. De cliënten/klanten/patiënten en professionals die werkzaam zijn bij deelnemende partijen hebben de mogelijkheid om feedback te geven op alle ontwikkelingen en vorderingen.
g. Het landelijke coördinatieteam verzamelt alle feedback van de cliënten/klanten/patiënten en professionals die werkzaam zijn bij deelnemende partijen.
h. Het landelijk coördinatieteam beoordeelt de relevantie van de feedback en koppelt bruikbare feedback terug naar de verantwoordelijken van de deelsporen.
i. De verantwoordelijken voor deelsporen integreren de bruikbare feedback in de verdere ontwikkelingen van de deelsporen.

Hoofddoel H2
De integrale kindzorg past zich aan en groeit mee met de ontwikkelingen in de tijd.

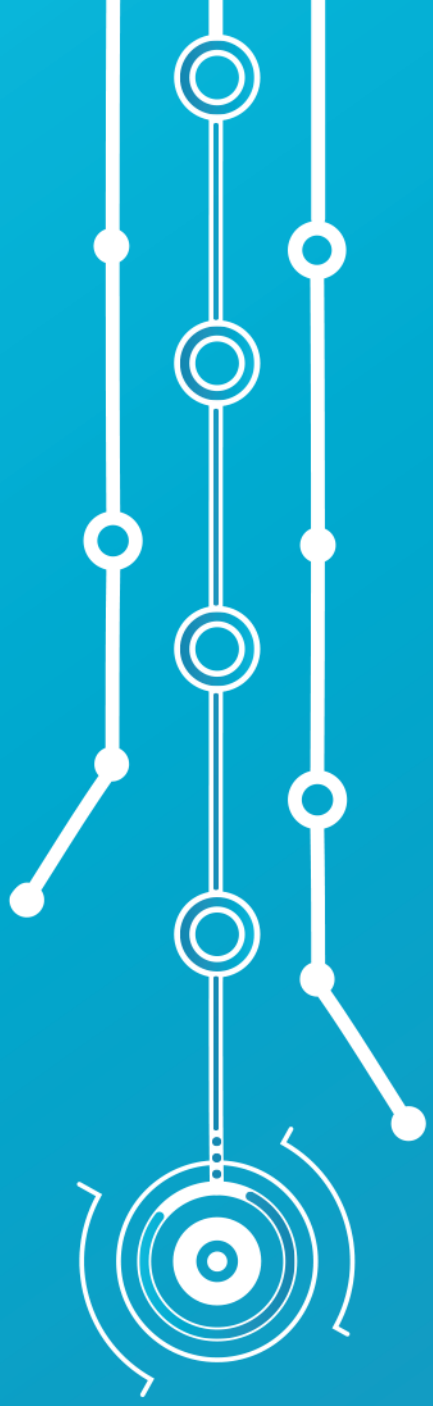
Subdoelen H2

a. Het landelijk coördinatieteam Integrale Kindzorg blijft in de toekomst voortbestaan en past de hoofdlijn aan waar noodzakelijk, zodat er een duurzame vorm van integrale kindzorg blijft bestaan.
b. Het landelijke coördinatieteam Integrale Kindzorg volgt de politieke ontwikkelingen die invloed kunnen hebben op de Integrale Kindzorg.
c. Het landelijk coördinatieteam Integrale Kindzorg volgt de marktontwikkelingen die invloed kunnen hebben op de Integrale Kindzorg.
d. Het landelijk coördinatieteam Integrale Kindzorg zorgt ervoor dat de patiënten vertegenwoordigers en de beroepsgroepen aan kunnen blijven schuiven bij relevante beleidstafels.
e. Het landelijk coördinatieteam Integrale Kindzorg blijft feedback verzamelen, beoordeelt de relevantie van de feedback en verankert bruikbare feedback in de Integrale Kindzorg.
f. Het landelijk coördinatieteam Integrale Kindzorg informeert stelselmatig de buitenwereld over alle nieuwe ontwikkelingen en aanpassingen in de Integrale Kindzorg.
g. Het landelijk coördinatieteam Integrale Kindzorg zorgt ervoor dat onder aansturing van V&VN Kinderverpleegkunde de 'Kwaliteitsstandaard voor het zieke kind en gezin die verpleegkundige zorg nodig hebben in de eigen omgeving' uiterlijk in 2023 wordt aangepast aan de actualiteit in samenwerking met organisaties die hiervoor geautoriseerd zijn.
h. Het landelijk coördinatieteam Integrale Kindzorg zorgt ervoor dat de 'Kwaliteitsstandaard voor het zieke kind en gezin die verpleegkundige zorg nodig hebben in de eigen omgeving' in 2023 is aangepast aan de actualiteit in samenwerking met partijen en organisaties die hiervoor geautoriseerd zijn en legt deze ter accordering voor aan hiervoor geaccordeerde partijen en organisaties.
i. Het landelijk coördinatieteam Integrale Kindzorg publiceert in 2024 de herziene 'Kwaliteitsstandaard voor het zieke kind en gezin die verpleegkundige zorg nodig hebben in de eigen omgeving'.
j. Het landelijk coördinatieteam Integrale Kindzorg zorgt er na 2024 voor dat de 'Kwaliteitsstandaard voor het zieke kind en gezin die verpleegkundige zorg nodig hebben in de eigen omgeving', stelselmatig wordt aangepast aan de hedendaagse ontwikkelingen.

Hoofddoel H3
Kinderen met zorgbehoeften en hun gezinnen maken in 2024 allemaal gebruik van de Integrale Kindzorg en zijn tevreden met de zorg- en hulp die wordt ingezet.

Subdoel H3

a. Er is een generiek meetinstrument dat de cliënt/patiënt/klanttevredenheid monitort in alle vier kinderleefdomeinen.



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

stichting K&Z kind&ziekenhuis

NVK Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde

v&vn Kinderverpleegkunde

BINKZ Branchevereniging Integrale KindZorg

Kenniscentrum kinderpalliatieve zorg

Deze routemap is gebaseerd op

het medische
kindzorgsysteem
zorg: zo nodig, waar nodig