

V&VN
t.a.v. afdeling Kinderverpleegkunde
Postbus 8212
3503 RE Utrecht

Betreft reactie Handreiking Kindzorg

Mijdrecht, 01 augustus 2020

Wij hebben met grote belangstelling uw handreiking gelezen. Voorts hebben wij de handreiking uitgezet bij een brede groep ouders van (ernstig) chronisch zieke kinderen, kinderverpleegkundigen (indiceerders niveau HBO-V), artsen en juristen. Hierbij doen wij u de gezamenlijke reactie toekomen op de Handreiking Kindzorg V&VN. De rode draad van de vele reacties zullen worden gebundeld in een paper.

Er zal inhoudelijk worden ingegaan op de voor onze groep belangrijkste punten/ passages uit de handreiking. Daarnaast zullen een aantal separate standpunten van de Bvikz/aangesloten partijen met u worden gedeeld. Als bijlage is een schrijven van prof. H. van Goudoever, hoofd kindergeneeskunde Amsterdam UMC bijgevoegd.

Antwoorden

In de handreiking worden in de **inleiding** onder meer de volgende zaken genoemd:

- Wanneer is er bijvoorbeeld sprake van ouderlijke zorg en wanneer van kinderverpleegkundige zorg?
- Hoe bepaal je aan de hand van de hele context van het gezin of ouders in staat zijn zelf bepaalde verpleegkundige interventies uit te voeren?
- In welke gevallen is er sprake van kinderverpleegkundig toezicht en wanneer niet?

Wij hadden in deze handreiking duidelijke (wettelijk) onderbouwde standpunten verwacht. Wij hebben ons altijd hard gemaakt voor de samenwerking tussen artsen, verpleegkundigen (in het ziekenhuis en thuissituatie) en ouders. Deze handreiking maakt dat er een grote kloof komt tussen kinderverpleegkundigen en ouders in de thuissituatie. Er is onvoldoende erkenning voor de kennis en ervaring van ouders terug te vinden. Graag verwijzen wij u naar een uitspraak van prof. Heijmans, voormalig hoofd kindergeneeskunde Emma Kinderziekenhuis Amsterdam UMC "Een ouder leest zijn eigen kind het beste".

Eigen regie ouders

De zorg die ouders dagelijks leveren aan hun ernstig zieke kind en de organisatie daarvan kent vaak een hoge mate van complexiteit. In sommige medische handelingen worden ouders zelfs bekwaamer dan de verpleegkundigen die deze specifieke handelingen niet dagelijks uitvoeren.

In de handreiking komt regelmatig naar voren dat de kinderverpleegkundige een coördinerende rol moet hebben. Dat zij ouders moeten sturen en opleiden om bepaalde medische (voor behouden) handelingen aan te leren. Indien ouders de behoefte hebben aan iemand die de coördinatie voor hun neemt kunnen zij daartoe een verzoek doen. In de handreiking wordt ook voorbij gegaan aan de uitspraak in het Debat AO¹ van juni 2016 van toenmalig Staatssecretaris Van Rijn:

¹ BRIEF VAN DE STAATSSECRETARIS VAN VOLKSGEZONDHEID, WELZIJN EN SPORT 03-06-2016

“Als je de zorgcoördinator zou verplichten en niemand hem ziet zitten, gaat hij helemaal niet werken. Mijn antwoord zou dus zijn: hij is niet verplicht. Wel zou ik graag twee werelden bijeenbrengen. Ouders doen vaak ongelooflijk hun best en zijn als het ware nog specialistischer dan de beste specialisten. Zij kunnen de zorgcoördinator ervaren als een soort betutteling. Het gaat dan sowieso niet werken als je hem verplicht stelt.”

Ouders hebben in de meeste gevallen voldoende verantwoordelijkheid om hulp in te roepen indien zij daar behoefte aan hebben.

Uitvoeren van medische (voorbehouden) handelingen

Er zijn grenzen aan de zorg die ouders zelf kunnen en mogen leveren. De Wet BIG schrijft voor op welke wijze en door wie voorbehouden handelingen verricht mogen worden. In dit kader heeft de Bvikt een plan geschreven, waarin de ouder opgeleid kan worden om deze specifieke medische handelingen te kunnen en mogen verrichten, hier nader te noemen FIC/OKE.

FIC/OKE ([link](#))

Ouders zijn verantwoordelijk voor de opvoeding van hun kind.² Dit geldt ook voor kinderen met een ernstig chronische ziekte, die vaak een complexe zorgvraag hebben en in veel gevallen niet meer herstellen van hun ziekte. Veel van deze kinderen hebben 24 uur per dag en 7 dagen per week intensieve kindzorg nodig en zullen, willen zij daadwerkelijk door eigen ouders worden opgevoed, een deel van deze zorg van de ouders ontvangen. Dit maakt ouders partners van het behandelteam. Deze situatie vinden we terug in het zorgconcept van *Family Integrated Care (FIC)*. FIC betekent een actieve betrokkenheid van ouders bij de zorg voor en besluitvorming over hun zieke kind. Hoewel FIC tot nu toe vooral in ziekenhuizen ingang vindt, kan het daartoe niet beperkt blijven. Er is immers een brede maatschappelijke ontwikkeling waarin de zorg steeds meer in de thuishouding plaatsvindt, patiënten gestimuleerd worden daarin zelf de regie te nemen. De zorg vanuit het ziekenhuis zal veranderen. Ook past het in het beleid van substitutie van zorg naar een “goedkopere” omgeving.

In het huidige zorgveld lopen ouders thuis steeds vaker aan tegen de complexe regelgeving en beperkte mogelijkheden van zorg op maat. Kinderthuiszorg organisaties kunnen in bovengenoemde situaties vaak niet voldoen aan de complexe zorgvraag van het kind. Verpleegkundigen werkzaam in de thuiszorg zijn onvoldoende toegerust om specifieke handelingen bij het zieke kind te verrichten. Bovendien heeft het ernstig chronisch zieke kind behoefte aan vaste vertrouwde gezichten, die de juiste zorg leveren op het juiste moment.

Het Family Integrated Care (FIC) plan van de Bvikt en EKZ/AMC (hierna “de Coalitie”) heeft tijdens het AO Zorg debat van 9 juni 2016 een positief advies gekregen van de staatssecretaris van VWS. De Coalitie heeft in juli 2016 een concept werkproces met subsidieverzoek met succes ingediend en gehonoreerd gekregen. Bij de uitvoering is Kind en Ziekenhuis betrokken en een grote kinderthuiszorgorganisatie Allertzorg. In november 2019 is het plan landelijk gelanceerd bij de acht universitaire centra.

Het OKE heeft een plek gekregen binnen het Medisch Kindzorg Systeem (hierna “MKS”). Het is dan ook uiterst opmerkelijk te noemen dat in deze handreiking meerdere keren het MKS wordt genoemd en OKE volledig ontbreekt. Temeer omdat OKE in het leven is geroepen om de kwaliteit van de door ouders en andere informele zorgverleners bij voorbehouden handelingen op een hoger niveau te tillen. Alles in het belang van het kind. Wij hebben hier inmiddels ook contact over gehad met het Zorginstituut Nederland, welke als procesbewaker in de handreiking, deze procesplaat volledig heeft overgeslagen.

Ouderlijke zorg in relatie met PGB

In deze handreiking wordt de mogelijkheid van het inzetten van informele zorgverleners vanuit het PGB, zoals eigen ouder(s) volledig geschaard onder **ouderlijke zorg**. Alle zorg, inclusief voorbehouden handelingen waarvan gesteld kan worden dat de informele zorgverlener (ouder) bekwaam en of bevoegd is deze handelingen te verrichten wordt ten onrechte onder (gebruikelijke) ouderlijke zorg geschaard. Dit staat haaks op de wettelijke mogelijkheid voor ouder(s) om vanuit het PGB zorg te verlenen. Bij zorg intensieve kinderen vraagt deze zorg (veel) meer dan de gemiddelde ouderlijke zorg voor kinderen. Ouders mogen zelf medische zorg verlenen aan hun kind. Hierbij kunnen zij een beroep doen op het PGB.

² Artikel 18 van internationaal verdrag inzake de rechten van het kind:

“Beide ouders zijn verantwoordelijk voor de opvoeding van hun kinderen. Het belang van het kind staat hierbij voorop. De overheid respecteert de eerste verantwoordelijkheid van ouders en voogden, geeft hen ondersteuning en creëert voorzieningen voor de zorg van kinderen, ook voor kinderopvang als de ouders werken.”

Wettelijke grondslag PGB

Bij AMvB (Besluit van 29 november 2016, houdende wijziging van het Besluit zorgverzekering in verband met het Zvw) kan er aanspraak worden gedaan op een PGB. Uiteraard moet voldaan worden aan een aantal voorwaarden. De belangrijkste hierin is dat er sprake is van noodzakelijke zorg welke kan blijken uit de indicatiestelling.

Art. 2.1.5b Zvw

“Overigens kan met het Zvw alleen zorg worden vergoed waarop uit hoofde van de zorgverzekering aanspraak bestaat; vooral bij informele zorg dient dat onderscheiden te worden van hetgeen normaal gesproken al wordt gedaan bij de zorg voor een naaste”.

De vetgedrukte passage is opvallend. Hier lijkt de link gelegd te worden met de term “gebruikelijke zorg”, echter de invulling in de handreiking wordt anders uitgelegd.

Ouderlijke zorg in relatie tot gebruikelijke zorg (rechtsongelijkheid)

Voorts kan de vraag gesteld worden of de uitleg welke wordt gegeven aan deze ouderlijke zorg niet in strijd is met wetgeving en het gelijkheidsbeginsel als er gekeken wordt naar de indicatiestelling binnen de WLZ waar gesproken wordt over gebruikelijke zorg.

Definitie gebruikelijke zorg in de WLZ/ Beleidsregels indicatiestelling WLZ 2020: *“Dagelijkse verzorging, opvoeding, toezicht en stimulering van de ontwikkeling die kinderen horen te krijgen van hun (pleeg)ouders/wettelijk vertegenwoordigers, al dan niet aangevuld met zorg uit de Jeugdwet of de Zorgverzekeringswet”.* Permanent toezicht en 24 uur per dag zorg in de nabijheid vallen niet onder de definitie van gebruikelijke zorg.

Wat maakt dat de kinderverpleegkundigen zelf invulling geven aan de definitie ouderlijke zorg terwijl deze niet in wetgeving terug te vinden is. Had er niet beter aansluiting gemaakt kunnen worden met de WLZ?

Inhoudelijke opmerkingen

Cursief geschreven tekst is afkomstig uit de handreiking.

- Rollen en verantwoordelijkheden

De wijzigingen in de wetgeving vragen om een aanpassing in de werkwijze van verpleegkundigen en verzorgenden. Het stimuleren, bevorderen en behouden van eigen regie en zelfredzaamheid vragen om een andere attitude.

Er wordt hier gesproken over wijziging in wetgeving. Dit is niet juist. Er is geen sprake van wijziging van wetgeving. Op 7 februari 2020 heeft een gesprek plaatsgevonden tussen een afvaardiging van het bestuur van de Bvixz en DG VWS drs. E.B.K. van Koetsveld. Tijdens dit gesprek heeft hij aangegeven dat er geen sprake is van wijziging in wetgeving. Deze passage is dan ook ten onrechte opgenomen in de handreiking.

- Kindzorg is een specialisme

Alleen als de zorgprofessional een specifieke opleiding heeft gevolgd, is deze bevoegd om zieke kinderen te behandelen en/of te verplegen.

Hierbij dient te worden opgemerkt dat ook ouders bevoegd kunnen zijn om hun zieke kind te behandelen en/of te verplegen (zie OKE hiervoor wat onderdeel uit maakt van het MKS).

- Verwachtingsmanagement

De opzet van de handreiking is om e.e.a. te verduidelijken. Deze alinea is een aanname. Er zijn geen artsen of ziekenhuisverpleegkundigen die aan ouders toezeggingen doen over zorg in de thuissituatie. In ziekenhuizen wordt gewerkt met OKE. Hierin is geen ruimte voor inventarisatie voor zorg in de thuissituatie. Er wordt altijd verwezen naar een indicatiesteller.

- De handreiking beschrijft de gewenste situatie zoals kinderverpleegkundigen hun vak zien en willen zien.

De gewenste situatie en uitspraken dienen dan ook aan te sluiten bij de wettelijke regelingen. Dat is in deze handreiking niet het geval. Hierin mag geen ruimte zijn voor persoonlijke meningen.

- De termen welke in deze handreiking worden gebruikt sluiten aan bij de huidige praktijk (en tijd) en geven duidelijkheid aan alle betrokkenen en/of belanghebbenden in het indicatieproces.

Er wordt hier bewust gekozen geen gebruik te maken van de terminologie vanuit de voormalige AWBZ dan wel WLZ. Het is van groot belang dat aangesloten wordt op jurisprudentie als het gaat om terminologie.

- Rol kinderverpleegkundige (pgn.11)

Indien er in de eigen leefomgeving sprake is van het uitvoeren van voorbehouden handelingen conform de Wet BIG, is een schriftelijke opdracht van de kinderarts of medisch specialist vereist indien een BIG zorgprofessional deze handeling gaat uitvoeren (zie ook par. 2.2.2).

Dit is niet juist. Vanuit het OKE plan is juridisch onderzocht hoe de zorg in de thuissituatie uitgevoerd mag worden en door wie. Vanuit het OKE plan hebben wij voor informele zorgverleners een certificering ingevoerd om de kwaliteit van de informele zorgverlener te borgen voor die handelingen.

Graag tekst aanvullen met de afspraken welke zijn gemaakt bij het OKE (certificering van informele zorgverlener).

- kinderverpleegkundige zorg (pgn.14)

De kinderverpleegkundige beredeneert en stemt met het kind en ouders af wie wat doet. Dit is altijd maatwerk. Waar noodzakelijk voert de kinderverpleegkundige de kinderverpleegkundige zorg uit. Waar mogelijk start zij aanleertrajecten van de verpleegkundige interventies, zoals bijvoorbeeld bij voorbehouden en risicovolle handelingen, aan kind en ouders of andere betrokkenen. Het onderscheid tussen “noodzakelijk” en “mogelijk” is maatwerk en komt tot stand door verpleegkundig redeneren en het professioneel inzicht van de kinderverpleegkundige.

In de handreiking wordt hier een taak beschreven om ouders of kind iets aan te leren. Daarnaast wordt gesteld dat bij noodzakelijke zorg de kinderverpleegkundige de zorg uitvoert. Dit is onvolledig. Het is aan de indicerende verpleegkundige om de zorgvraag in beeld te brengen en te bespreken met ouders wat zij zelf al uit hoofde van hun ouderschap doen “WAT vraag” = deel 1 van de PGB aanvraag. In deel 2 van de PGB aanvraag worden de zorgverleners door ouders ingevuld “WIE” vraag.

In de tekst wordt op geen enkele wijze rekening gehouden met de OKE werkwijze. Graag tekst aanvullen.

- verpleegkundig redeneren (pgn.15)

Graag ook hier de aansluiting zoeken met OKE. Zoek de verbinding met de ouders. Ouders weten heel goed hun kind te lezen en hierop adequaat en efficiënt te reageren/acteren.

- Zelfredzaamheid bij een langdurige zorgvraag (pgn.19/20)

Er wordt hier uitgegaan dat kinderen en ouders de uitvoering van de zorg zelf kunnen overnemen. Dat is bij complexe problematiek vaak niet mogelijk. Voorts komt steeds naar voren dat de kinderverpleegkundige een coördinerende rol moet hebben. In het AO Zorg heeft Staatssecretaris Van Rijn de toezegging gedaan dat er geen “zorg coördinator” verplicht gesteld kan worden. Indien ouders hier behoefte aan hebben moet dat op vrijwillige basis kunnen. Dus eigen regie voor ouders.

- Dilemma (pgn. 22)

Wij zijn geschokt van deze passage in de handreiking. Hier wordt een onjuist beeld geschetst van de ouders dat nergens op is gebaseerd. Er is geen (wetenschappelijk) onderzoek bekend die dit dilemma onderschrijft. Het hoort dan ook niet thuis in deze Handreiking.

Verpleegkundigen dienen onbevooroordeeld hun werk te kunnen uitoefenen.

Door het opnemen van dit soort uitspraken (zie ook verderop) wordt een onnodige afstand gecreëerd tussen de verpleegkundigen en ouders. Ook kan er met deze opmerking de indruk worden gewekt dat het aan ouders te wijten is dat de verpleegkundige haar werk niet onbevooroordeeld kan uitoefenen. Deze opmerking is ongegrond, ongepast, en hoort niet thuis in een handreiking.

Het klopt dat veel ouders een (goede) baan opzeggen om zelf de intensieve zorg te kunnen leveren. Dit is zeker niet altijd een bewuste keuze, maar een gedwongen keuze. Het gaat hierbij om de juiste kwalitatieve zorg aan hun chronisch ernstig zieke kind te kunnen bieden op de tijd en momenten dat dit nodig is. Alles om kwaliteit van leven te bieden. Deze ouders gaan niet op zoek naar een financiële compensatie. Er zijn wettelijke mogelijkheden om een PGB aan te vragen met een mogelijkheid om zelf de (vaak) complexe zorg te verlenen tegen een marginale vergoeding van bruto € 23. Dit staat in geen verhouding tot de vaak zeer hoge bedragen die kinderthuiszorg organisaties in rekening brengen. Bedragen van € 80 - € 115 zijn hier meer regel dan uitzondering. Hieruit volgt dat informele zorg vele malen goedkoper is dan formele zorgverleners.

Een van de landelijke uitgangspunten is dat de zorg effectief en betaalbaar moet zijn. Deze ouders vullen nog steeds de gaten op door het ontbreken van voldoende gekwalificeerde kinderverpleegkundigen. Door de inzet van deze ouders wordt er heel veel geld bespaard omdat de vergoedingen laag zijn. Hiermee houden we de zorgkosten in Nederland laag.

- het verpleegkundig proces (pgn.27)

Hierna blijft de kinderverpleegkundige een sleutelrol vervullen, waarbij steeds met de in het ziekenhuis werkende zorgprofessionals plaatsvindt.

Hier wordt voorbij gegaan aan de **eigen regie** van de ouders van het zieke kind. De kinderverpleegkundige mag alleen op verzoek van ouders contact met derden onderhouden. Ouders zijn altijd zelf verantwoordelijk voor het afstemmingsproces met de zorgprofessionals in het ziekenhuis.

Door deze passage in de handreiking op te nemen wordt een bevoegdheid aan de kinderverpleegkundige toegekend die zij niet heeft.

- Begrip voorbehouden en risicovolle handelingen (pgn.29)

In deze paragraaf wordt volledig voorbijgegaan aan de OKE werkwijze. Hier is het namelijk de arts/verpleegkundige uit het ziekenhuis die de toets doet of een kind/ouder of andere informele zorgverlener voor deze specifieke voorbehouden handeling bekwaam is. Indien dit het geval is wordt er een certificaat van bekwaamheid aan de informele zorgverlener verstrekt. Dit wordt tevens opgenomen in het medisch elektronisch dossier.

De handreiking dien hieraan aangepast te worden.

- Ouderlijke zorg (pgn.30)

*De kinderverpleegkundige schat samen met kind en ouders in waar de zorgvraag voor een ziek kind de **ouderlijke verantwoordelijkheid** overstijgt en waar **hulp en/of ondersteuning van derden** nodig is om draagkracht en draaglast in balans te houden. Ouders hebben de ouderlijke verantwoordelijkheid van hun kind. **Ouderlijke zorg stopt nooit**. Ouderlijke zorg is de zorg die ouders hun kinderen bieden. **Ongeacht welke zorg**. Als draagkracht en draaglast niet in balans is, dan overstijgt de zorg voor het kind de ouderlijke verantwoordelijkheid.*

Het is goed om tijdens het proces te kijken naar wat ouders (kunnen)doen en wat van hun verwacht mag worden. Dit alles binnen wettelijke normen en waarden (zie ook de passage in het begin van dit schrijven).

Er is begrensd hoeveel uren informele zorgverleners, waaronder ook de ouders zelf, mogen worden uitbetaald met het PGB. Daarbij geldt een maximum van 40 uur. Het is daarbij expliciet de bedoeling dat als er meer zorg nodig is, dit door andere zorgverleners wordt geleverd zodat overbelasting in het gezin wordt voorkomen. Deze ouders staan in een intensief contact met artsen in de ziekenhuizen. Ook hier wordt altijd aandacht besteed aan hoe het in de thuissituatie gaat en of ouders het aan kunnen.

Door in deze handreiking de tekst op te nemen "*waar hulp en/of ondersteuning van derden nodig is*" wordt de indruk gewekt dat ouders deze zorg niet zelf mogen leveren. Dat is onjuist. Dat mogen de ouders binnen wettelijke kaders wel. Deze tekst passage dient dus niet in deze vorm in de handreiking te staan.

In deze handreiking staan een aantal woorden in zinnen waarmee een onjuiste weergave wordt gegeven van de ouderlijke verantwoordelijkheid/zorg. Binnen de WLZ (CIZ) wordt beoordeeld of zorgbehoefte valt onder gebruikelijke zorg. Hierbij hanteren zij richtlijnen per leeftijdsgroep. Dit sluit niet aan op de opmerking "*ouderlijke zorg stopt nooit*". De handreiking wordt geschreven voor kinderen die (medische)zorg nodig hebben.

Advies is om aansluiting te zoeken bij de richtlijnen welke door het CIZ worden gehanteerd.

Ondersteuning in de vorm van medische zorg/verzorging kan en mag ook door ouders uitgevoerd worden. Ook met een PGB.

- Afwegingen (pgn.31)

Hier wordt beschreven hoe de kinderverpleegkundige de mate van zelfredzaamheid beredeneert. Dit om vast te stellen wat van ouders verwacht mag worden. Waar is deze bevoegdheid wettelijk vastgelegd? Is het niet de geldende wettelijke regel en jurisprudentie welke bepaalt wat er van ouders verwacht mag worden in de zorg aan kun kind! Zie ook opmerking hiervoor over gebruikelijke zorg.

- Leveringsvorm (pgn.33)

*.....Kinderverpleegkundigen ervaren het als een groot moreel dilemma als er sprake is van zelfredzaamheid, de interventies goed zijn in te passen in het dagelijkse levensritme van het kind en gezin, de draagkracht en draaglast in balans is en er geen hulpbehoefte van ouders meer bestaat, **verwacht wordt door ouders dat zij toch zorginzet indiceren omdat dit een inkomen is voor ouders die er voor kiezen thuis te blijven voor de zorg voor hun kind**. Kinderverpleegkundigen vinden dat er andere structurele oplossingen hiervoor gezocht moeten worden.*

Kinderverpleegkundigen hebben er als beroepsgroep een moreel probleem mee, dat betrokken en vakbekwame ouders hun eigen kinderen willen verzorgen, en hiervoor een (vergeleken bij de officiële zorg) verwaarloosbare vergoeding krijgen? Ouders hebben er een moreel probleem mee, dat een beroepsgroep uit puur eigen belang er een dergelijke subjectieve mening op na houden.

Hier verwijzen wij naar hetgeen hiervoor onder Dilemma als commentaar is geschreven (pgn 22). Het gaat hier om een handreiking. Die biedt geen ruimte voor interpretaties en meningen over de rol van ouders. Ook is hier geen (wetenschappelijk) onderzoek naar gedaan die dit soort uitspraken valideren. Door de tekst te schrijven: "verwacht wordt door ouders" wordt een subjectieve mening over ouders gegeven. Dat is niet gepast in een handreiking. Deze passage dient te worden verwijderd.

- Inzet kinderverpleegkundige expertise bij voedingsproblemen en preventie (pgn.36)

..... *Als er geen medische grondslag wordt gevonden bij het kind, kiest een kinderarts of medisch specialist soms voor het toedienen van kunstmatige voeding (sondevoeding) in de eigen leefomgeving.*

Het is onduidelijk waar deze zinsnede op is gebaseerd. Dit is zeker niet afhankelijk van de grondslag "Als er geen medische grondslag wordt gevonden". Dit geldt zeker ook als er wel een medische grondslag aanwezig is. Het is aan de arts om voor deze interventie te kiezen.

- Inzet van mantelzorgers (pgn.39)

Mantelzorg overstijgt de gebruikelijke hulp die in redelijkheid verwacht mag worden van partners, ouders, kinderen of andere huisgenoten (Vilans, 2016a).

Informeel hulpverleners zijn geen mantelzorger. Mantelzorgers verlenen hun diensten vrijwillig en zonder hiervoor betaald te worden. Dat kan nooit verplicht opgelegd worden.

- Inzet van complementaire zorg (pgn.39)

Hier wordt een oordeel c.q. omschrijving van complementaire zorg gegeven welke niet aansluit bij de werkelijkheid. Hier worden complementaire artsen/zorgprofessionals tekort gedaan. Het gaat hier waarschijnlijk om een mening. Dit hoort niet thuis in een handreiking.

- Begrip 5 - indicatiestelling (pgn.48)

Dit houdt in een inhoudelijk (professionele) onafhankelijkheid, waarbij de verpleegkundige zich niet laat leiden door (budget)verwachtingen van het kind en ouders, zorgorganisatie en/of zorgverzekeraar.

Hier wordt wederom de indruk gewekt dat het bij een PGB kan gaan om budget verwachtingen. Deze uitspraak is overbodig en is totaal niet onderbouwd. Hoort niet thuis in deze handreiking. Waar het om gaat is dat de kinderverpleegkundige haar indicatie volledig onafhankelijk moet kunnen doen. Dat moet worden geborgd.

- Begrip 6 - rechtmatigheid (pgn.49)

Dit onderdeel dient te worden aangevuld met: "De zorgverzekeraar voert, indien het een PGB of niet-gecontracteerde zorgaanbieder betreft, zowel vooraf als achteraf controles uit". Ouders worden regelmatig thuis bezocht waarbij de volledige PGB administratie wordt onderzocht en beoordeeld.

Afsluiting

Wij gaan er van uit dat u iets met onze feedback gaat doen. Wij spreken de verwachting uit dat de definitieve handreiking recht doet aan de inzet en betrokkenheid van de ouders die er alles voor over hebben om hun ernstig zieke kind kwaliteit van leven te bieden met de juiste zorg ongeacht hoe die zorg wordt geleverd. Wij worden heel graag verder betrokken bij de definitieve totstandkoming van de handreiking.



Betrokken partijen:

- Samenwerkingsverband penvoerder mr. A. Groenen
- SOSNL
- EDS Fonds
- Ouderkracht
- Nederlandse CF stichting
- Lyme vereniging
- ME-CVS vereniging
- Minister van gehandicaptenzaken
- Vader kennis centrum
- GoodCare Support, onafhankelijk indiceerder
- Stichting tracheacanule kinderen Nederland i.o.
- Stichting Echt Scheiden Zonder Schade
- Stichting KOG
- Neuroloog Amphia ziekenhuis
- HBO-V verpleegkundige/indiceerder
- Kinderverpleegkundige
- Ouders van chronisch zieke kinderen

Belangenvereniging intensieve kindzorg

V. Hooglugt-Bijker

voorzitter

Namens alle betrokken partijen,



13 juli 2020
Ons kenmerk: 20100713.1
Betreft: Scholing aan ouders mbt veel voorkomende
kinderverpleegkundige zorg

AMC, Meibergdreef 9, 1105 AZ Amsterdam
Divisiebestuur Vrouw-Kind
Prof.dr. J.B. van Goudoever
H7-260
Telefoon: 020 566 3340/2268
E-mail: h.vangoudoever@amsterdamumc.nl

Geachte mevrouw, heer,

Kinderen horen niet in een ziekenhuis. Echt zieke kinderen zijn van zeer welkom in een ziekenhuis maar moeten daar zo kort mogelijk in zijn. Vanuit het perspectief vanuit het kind is de beste plek thuis, ook wanneer hij/zij ziek is.

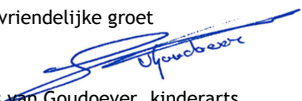
Met dat principe is in de afgelopen 10 jaar de ligduur van kinderen in de ziekenhuizen ongeveer gehalveerd, zonder dat het aantal ernstige zieke of hulpbehoevende kinderen nu is afgenomen. Goed nieuws dus, de keerzijde is natuurlijk dat er veel van de ouders wordt gevraagd om hun kinderen thuis te verzorgen. Daarvoor is kennis en kunde noodzakelijk, kennis en kunde die voorheen werd geleverd via de kinderverpleegkundigen in de kinderklinieken. De verzorging die gespecialiseerde verpleegkundigen leveren wordt nu aan de ouders geleerd. Aanvankelijk gebeurde dat op incidentele basis door lokaal verzorgde trainingen, maar we zijn al snel tot de conclusie gekomen dat het uitvoeren van verschillende handelingen goede scholing vereist, die landelijk uniform dient te worden uitgevoerd.

Samen met de ouders (Belangenvereniging Ikz), Stichting Kind en Ziekenhuis, Allercare en, geleid vanuit het Emma Kinderziekenhuis - Amsterdam UMC, alle academische kinderklinieken hebben we de afgelopen jaren gewerkt aan een uniforme opzet om ouders en medewerkers van de thuiszorg veel voorkomende kinderverpleegkundige handelingen aan te leren. Niet alleen de technische vaardigheden, maar ook de logistiek, accreditatie en juridische kanten zijn hierbij uitgewerkt en akkoord bevonden. Dit is mede mogelijk gemaakt vanwege ondersteuning vanuit VWS.

Het grote voordeel van deze scholing is dat kinderen veel meer thuis kunnen blijven en niet naar het ziekenhuis hoeven, dat gespecialiseerde kinderverpleegkundigen weten dat ouders en medewerkers van de thuiszorg bevoegd en bekwaam zijn om deze handelingen uit te voeren.

De continuïteit en veiligheid van de zorg is garandeert, waarbij ouders de regie over het gezin en de zorg voor hun (ernstig) zieke kind behouden, zoveel als mogelijk en gewenst. Het blijft wel zeer gespecialiseerde zorg die deze ouders leveren, het zal nooit kunnen worden gekwalificeerd als "gewone zorg" die normaliter van ouders kan worden verwacht. Deze route is wel de route voor de toekomst, met de juiste zorg op de juiste plek en voor kinderen en ouders is dat wanneer maar mogelijk bij hen thuis.

Met vriendelijke groet


Hans van Goudoever, kinderarts
Hoogleraar Kindergeneeskunde
Hoofd van het Emma Kinderziekenhuis - Amsterdam UMC

AMC en VUmc
werken samen in
Amsterdam UMC

AMC
Meibergdreef 9
1105 AZ Amsterdam
T +31(0)20 566 9111
www.amc.nl

VUmc
De Boelelaan 1117
1081 HV Amsterdam
T +31(0)20 444 4444
www.vumc.nl