

KWALITEITSSTANDAARD

**Het zieke kind en gezin die
verpleegkundige zorg nodig
hebben in de eigen omgeving**

Inhoudsopgave

04 Samenvatting met kernaanbeveling

06 Inleiding

Beantwoording uitgangsvragen

10 1. Aan welke kind- en gezinsgerichte kwaliteitscriteria dient de zorg te voldoen voor kinderen die in de eigen omgeving kinderverpleegkundige zorg nodig hebben?

Hulpbehoeftescan kind & gezin (fase 2 van het MKS)

19 2. Aan welke wensen en behoeften van het gezin en zorgverleners dient de voorbereiding op de overgang naar de eigen omgeving te voldoen?

30 3. Over welke kennis, competenties en attitude moet een indicatiesteller beschikken om gezamenlijk met het kind en gezin tot een indicatie te kunnen komen die aansluit bij hun behoeften?

38 4. Aan welke wensen en behoeften van het gezin en zorgverleners dient de coördinatie van de zorg voor het zieke kind en gezin in de eigen omgeving te voldoen?

Overkoepelend zorgplan kind & gezin (fase 3 van het MKS)

43 5. Waar moet het 'Overkoepelend zorgplan van het kind en gezin' aan voldoen om aan te sluiten bij de behoeften van het kind en gezin?

54 6. Welke organisaties en disciplines zijn betrokken bij de kinderverpleegkundige zorg in de eigen omgeving en waar moet de samenwerking aan voldoen?

61 7. Welke voorwaarden in de organisatie van zorg zijn nodig om te zorgen voor continuïteit in de verpleegkundige zorg aan het zieke kind en gezin in de eigen omgeving?

66 8. Hoe is de verdeling van taken en verantwoordelijkheden tussen de hoofdbehandelaar en de kinderverpleegkundige(n)?

71 9. Welke extra kennis en competenties en specifieke attitude heeft de kinderverpleegkundige nodig voor het verlenen van kinderverpleegkundige zorg in de eigen omgeving van het zieke kind en gezin?

78	Bijlagen
79	Bijlage 1: Algemene achtergrondgegevens
80	Bijlage 2: Samenstelling stuur-/werk-/project-/advies-/cliëntgroep inclusief belangenverklaring
82	Bijlage 3: Patiëntenperspectief
83	Bijlage 4: Verantwoording
90	Bijlage 5: Autorisatie en accordering
91	Bijlage 6: Samenvatting knelpuntenanalyse
99	Bijlage 7: Uitgebreid overzicht knelpunten beschreven in literatuur
113	Bijlage 8: Ontwikkelagenda
115	Bijlage 9: Kernaanbeveling & voorstel voor indicatoren
116	Bijlage 10: Implementatie van de kwaliteitsstandaard
120	Bijlage 11: Begrippenlijst
124	Bijlage 12: Lijst met afkortingen
125	Bijlage 13: Referenties

De eigenaar van deze kwaliteitsstandaard is:



Initiatiefnemer van deze kwaliteitsstandaard is:



Deze kwaliteitsstandaard is ontwikkeld door:



De ontwikkeling van de kwaliteitsstandaard is gefinancierd door:



Samenvatting met kernaanbeveling

Het MKS is een nieuwe methodiek voor het indiceren, organiseren en uitvoeren van (medische) zorg buiten het ziekenhuis voor kinderen en jongeren van 0 tot 18 jaar met een somatische aandoening die onder de eindverantwoordelijkheid staan van een kinderarts of een andere medisch specialist. Het MKS doorloopt **vier fases**:

1. Verwijsboom buiten het ziekenhuis: bepalen onder welke wetgeving de zorg voor het zieke kind valt.
2. Hulpbehoeftescan kind & gezin: de behoeften van het kind en het gezin in kaart brengen op de vier kinderleefdomeinen (medisch, ontwikkeling, sociaal en veiligheid).
3. Zorgplan kind & gezin: het overkoepelend zorgplan mee laten bewegen met de veranderende behoeften van het kind en gezin.
4. Beslisboom afsluiten zorgplan kind & gezin: het vervolgtraject inzichtelijk maken.

Het accent van de negen uitgangsvragen die in deze kwaliteitsstandaard worden beantwoord, ligt op de tweede en derde fase van het MKS. Eén uitgangsvraag is overkoepelend en is niet gebonden aan een fase van het MKS.

Overkoepelend

1. Aan welke kind- en gezinsgerichte kwaliteitscriteria dient de zorg te voldoen voor kinderen die in de eigen omgeving kinderverpleegkundige zorg nodig hebben?

Fase 2: Hulpbehoeftescan kind & gezin: wat zijn de behoeften van het kind en gezin?

2. Aan welke wensen en behoeften van het gezin en zorgverleners dient de voorbereiding op de overgang naar de eigen omgeving te voldoen?
3. Over welke kennis, competenties en attitude moet een indicatiesteller beschikken om gezamenlijk met het kind en gezin tot een indicatie te kunnen komen die aansluit bij hun behoeften?
4. Aan welke wensen en behoeften van het gezin en zorgverleners dient de coördinatie van de verpleegkundige zorg voor het zieke kind en gezin in de eigen omgeving te voldoen?

Fase 3: Zorgplan kind & gezin: wie levert welke zorg en wanneer?

5. Waar moet het zorgplan van het kind en gezin aan voldoen om aan te sluiten bij de behoeften van het kind en gezin?
6. Welke organisaties en disciplines zijn betrokken bij de kinderverpleegkundige zorg in de eigen omgeving en waar moet de samenwerking aan voldoen?
7. Welke voorwaarden in de organisatie van zorg zijn nodig om te zorgen voor continuïteit in de kinderverpleegkundige zorg aan het zieke kind en gezin in de eigen omgeving?

8. Hoe is de verdeling van taken en verantwoordelijkheden tussen hoofdbehandelaar en de kinderverpleegkundige(n)?
9. Welke extra kennis en competenties en specifieke attitude heeft de kinderverpleegkundige nodig voor het verlenen van kinderverpleegkundige zorg in de eigen omgeving van het zieke kind en gezin?

Op basis van alle conclusies en aanbevelingen is één kernaanbeveling voor de kinderverpleegkundige geformuleerd:

Organiseer de kinderverpleegkundige zorg volgens de methodiek van het Medische Kindzorgsysteem (MKS) met behulp van de Verwijsboom, Hulpbehoftescan kind & gezin, Overkoepelend Zorgplan kind & gezin en het aanbod van een zorgcoach.

Dit betekent dat:

- 1) met de Verwijsboom bepaald is onder welke wetgeving de zorg voor het zieke kind valt;
- 2) met de Hulpbehoftescan kind & gezin de behoeften van het kind en het gezin op de vier kinderleefdomeinen (medisch, ontwikkeling, sociaal en veiligheid) in kaart zijn gebracht;
- 3) met behulp van de uitkomsten van de Hulpbehoftescan kind & gezin een dynamisch Overkoepelend Zorgplan kind & gezin is opgesteld waar het kind en gezin toegang toe hebben;
- 4) het gezin een zorgcoach aangeboden heeft gekregen.

Inleiding

Aanleiding en doel

Vanuit de partners van het Medische Kindzorgsysteem (MKS) is het idee ontstaan een kwaliteitsstandaard te ontwikkelen. De partners van het MKS zijn V&VN Kinderverpleegkunde, Vereniging Gespecialiseerde Verpleegkundige Kindzorg (VGVK), stichting Kind en Ziekenhuis, Brancheorganisatie Medische Kindzorg Thuis (BMKT), Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK), Stichting PAL Kinderpalliatieve Expertise en Vereniging Samenwerkingsverband Chronische Ademhalingsondersteuning (VSCA).

Aanleiding

Medische en verpleegkundige zorg voor het zieke kind en gezin vindt steeds meer plaats in de eigen omgeving. Veel kinderen en jongeren met een somatische aandoening die niet 24 uur per dag de directe beschikbaarheid van een kinderarts nodig hebben, ontvangen zorg thuis, op school, op een (verpleegkundig) kinderdagverblijf of in een kinderzorghuis. Het is een fundamenteel recht van een ziek kind om – als dit mogelijk is – de zorg in de eigen omgeving te ontvangen, dichtbij ouders/verzorgers, broers/zussen, andere familieleden en leeftijdsgenoten. Voor de ontwikkeling van het kind zijn de veiligheid van de thuissituatie, participatie op school en contact met leeftijdsgenoten van belang.

Kinderverpleegkundige zorg in de eigen omgeving brengt voor kinderen en ouders vragen met zich mee over onder meer de uitvoering, organisatie en bekostiging van de verpleegkundige zorg en de ontwikkeling van het kind op diverse domeinen. Om deze vragen adequaat te beantwoorden, dienen de kinderarts en kinderverpleegkundige vanuit het ziekenhuis of een andere intramurale setting goed samen te werken met de kinderverpleegkundige en andere professionals vanuit de omgeving van het kind en gezin. De kwaliteit van leven en het welzijn van het kind en gezin dienen centraal te staan. Dit betekent dat de behoeften van het kind en gezin het vertrekpunt moeten zijn en dat de zorg gericht is op alle kinderleefdomeinen: medisch, ontwikkeling, sociaal en veiligheid.

In de praktijk wordt aan deze voorwaarden nog niet altijd voldaan. Uit behoefteonderzoek bij 288 gezinnen en uit ervaringen van professionals in de praktijk blijkt dat verschillende knelpunten de kwaliteit en doelmatigheid van de zorg aan zieke kinderen en het gezin in de eigen omgeving in de weg staan. Deze knelpunten zijn uitgewerkt in het rapport 'Ernstig zieke kinderen hebben recht op gezonde zorg' (Kind & Ziekenhuis, Stichting PAL, V&VN Kinderverpleegkunde & KinderThuisZorg, 2013). Voorbeelden van knelpunten zijn het ontbreken van coördinatie van de zorg, versnipperde informatievoorziening en het ontbreken van een gezamenlijke visie op de zorg aan zieke kinderen in de eigen omgeving. Elke organisatie werkt met eigen protocollen en heeft een eigen werkwijze. Er zijn geen gezamenlijke kwaliteitsnormen en kwaliteitsstandaarden die zich volledig richten op de

zorg voor het zieke kind en het gezin. Voor het verbeteren van de zorg aan zieke kinderen en het gezin die in de eigen omgeving kinderverpleegkundige zorg nodig hebben, hebben V&VN en ZonMw aan Vilans en het Nederlands Centrum voor Jeugdgezondheid (NCJ) de opdracht gegeven een kwaliteitsstandaard te ontwikkelen. Aan de ontwikkeling van deze standaard hebben de primair betrokken beroepsorganisaties en organisaties van zorggebruikers een bijdrage geleverd.

Deze kwaliteitsstandaard is een openbaar toegankelijk document dat goede zorg beschrijft op basis van empirische literatuur en de huidige good practices, onderschreven door jongeren, ouders en professionals vanuit diverse disciplines. De kwaliteitsstandaard beschrijft het 'wat' van de zorg in de eigen omgeving. Het is een kader om goede zorg (in de overgang naar) de eigen omgeving van het kind en gezin invulling te geven. Het is wenselijk dat op basis van een gezamenlijke standaard uniforme werkwijzen worden ontwikkeld die voor alle zorgverleners toegankelijk zijn en door alle zorgverleners worden gebruikt. Het 'hoe' van de zorg wordt doorgaans uitgewerkt in regionale zorgprogramma's en aandoening specifieke richtlijnen (zie de databanken van richtlijnen op de websites van de [V&VN](#), de [NVK](#) en het [Zorginstituut Nederland](#)). 'Door wie' en 'waar' de zorg voor het gezin wordt uitgevoerd, wordt vastgelegd in het 'overkoepelend zorgplan kind & gezin'.

Doelgroep

De kwaliteitsstandaard is gericht op zorgverleners, zorggebruikers, zorgaanbieders, zorgverzekeraars, gemeenten, zorgkantoren, de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ) en de overheid. Deze partijen hebben een rol bij de ontwikkeling, het onderhoud en/of de bevordering van de toepassing van de kwaliteitsstandaard.

Zorggebruikers kunnen, afhankelijk van de informatiebehoefte, via speciaal van de kwaliteitsstandaard afgeleide patiënteninformatie zien welke zorg zij van zorgaanbieders kunnen verwachten en wat er van hen als zorggebruiker verwacht kan worden, bijvoorbeeld op het vlak van gedeelde besluitvorming, zelfmanagement of eigen regie met ondersteuning.

Wat betreft zorgverleners richt de kwaliteitsstandaard zich primair op kinderverpleegkundigen die zorg verlenen aan kinderen en jongeren van 0 tot 18 jaar die op basis van een somatische grondslag kinderverpleegkundige zorg in de eigen omgeving nodig hebben. Het gaat hierbij om kinderverpleegkundigen die intramuraal werken (ziekenhuis of revalidatiecentrum), kinder-verpleegkundigen die extramuraal werken in de eigen omgeving van het gezin (bij een organisatie of zelfstandig) en jeugdverpleegkundigen die gespecialiseerd zijn in de normale ontwikkeling van het kind en gezin. De kwaliteitsstandaard is ook gericht op verpleegkundig specialisten, transferverpleegkundigen en wijkverpleegkundigen met expertise in de zorg voor zieke kinderen. Een secundaire doelgroep zijn andere disciplines in het ziekenhuis, andere intramurale settings en de eerste lijn die te maken hebben met kinderverpleegkundige

zorg in de eigen omgeving van het gezin, zoals de kinderarts, de huisarts, de fysiotherapeut, de psycholoog, de jeugdarts, en de manager van een kindzorgaanbieder (kinderthuiszorg, verpleegkundig kinderdagverblijf en/of verpleegkundig kindzorghuis). Ook professionals in het onderwijs vallen onder de secundaire doelgroep van deze kwaliteitsstandaard, zoals de docent, intern begeleider of zorgcoördinator van de school van de zieke leerlingen en de broertjes en zusjes, of de 'consulent onderwijsondersteuning zieke leerlingen' werkzaam bij de Educatieve Voorziening van een ziekenhuis of een regionaal ondersteuningsbureau.

De kinderverpleegkundige zorg in de eigen omgeving kan uitgevoerd worden door professionals, maar ouders en kind kunnen er ook voor kiezen deze zorg zelf uit te voeren, al dan niet in samenwerking met anderen vanuit hun sociale netwerk en/of professionals. Het is belangrijk dat ouders en andere informele zorgverleners bevoegd en bekwaam zijn en blijven in het verlenen van de kinderverpleegkundige zorg in de eigen omgeving en dat hierop wordt toegezien door een professional die deze mate van bekwaamheid objectief kan evalueren en ondersteunen. Er wordt gewerkt aan de ontwikkeling van een toolkit 'Kind- en oudereducatie' die breed beschikbaar wordt gesteld. Deze toolkit bevat onder andere e-learnings over medische (voorbehouden) handelingen voor ouders. Ouders en anderen vanuit hun sociale netwerk kunnen zelf aangeven welke verpleegkundige zorg ze willen bieden en waar ze bekwaam in willen worden, naast de gebruikelijke zorg die ze als ouders aan hun kind geven. Na het succesvol afronden van het opleidingstraject dat gegeven wordt door professionals, zijn ze bevoegd voor het uitvoeren van de voorbehouden handelingen bij het kind waarvoor ze zijn opgeleid (MKS, 2017). Om de bekwaamheid te monitoren, is een jaarlijkse evaluatie door een kinderverpleegkundige van belang. Als de kinderverpleegkundige handelingen veranderen, dan dienen ouders geïnstrueerd te worden door een kinderverpleegkundige.

Doelpopulatie

Deze kwaliteitsstandaard beschrijft wat goede zorg is voor kinderen en jongeren van 0 tot 18 jaar die op basis van een somatische grondslag kinderverpleegkundige zorg nodig hebben in de eigen omgeving: thuis, op school, op een (verpleegkundig) kinderdagverblijf of in een kindzorghuis. Kinderen en jongeren die naast een somatische aandoening een cognitieve beperking hebben en kinderverpleegkundige zorg nodig hebben in de eigen omgeving, vallen ook onder de doelgroep van deze kwaliteitsstandaard.

Deze kwaliteitsstandaard is specifiek voor kinderen en jongeren ontwikkeld, omdat de zorg aan kinderen en jongeren om andere kennis en vaardigheden vraagt dan de zorg aan volwassenen:

- De anatomie, fysiologie en psychologie van kinderen verschilt wezenlijk van die van volwassenen. Daarnaast zijn er bij kinderen ziektebeelden die bij volwassenen niet meer voorkomen.

- Kinderen en jongeren hebben vaak een andere behandeling en benadering nodig dan volwassenen. Aandachtspunten zijn bijvoorbeeld de manier van communiceren met een kind en jongere en de informatievoorziening.
- Kindzorg is gezinsgerichte zorg. Een ziekte bij een kind of jongere heeft ingrijpende gevolgen voor ouders, broers en zussen en anderen in de directe omgeving. Kinderverpleegkundigen dienen oog te hebben voor het hele gezin en de verschillende rollen van gezinsleden.
- Ouders vervullen niet alleen de rol van ouder, maar ook die van mantelzorger met meer verzorgende en begeleidende taken dan andere ouders. Daarnaast kunnen zij ook verpleegkundige handelingen uitvoeren. Zij zijn vaak het aanspreekpunt voor de kinderverpleegkundige en kinderarts en nemen de beslissingen.
- Kinderen en jongeren met een ziekte maken verschillende ontwikkelingsfasen en transitie door. Dit vraagt aandacht voor de ontwikkelingsfasen en rolverschuiving tussen het kind, zijn ouders en broers of zussen in dit groeiproces naar volwassenheid.
- Ontwikkeling en onderwijs spelen een grote rol in het dagelijks leven van kinderen en jongeren. Het stimuleren van de ontwikkeling en het faciliteren van het volgen van onderwijs vragen specifieke deskundigheid.
- Kinderen en jongeren hebben een specifieke juridische positie in de zorg en het onderwijs. Professionals dienen hiervan op de hoogte te zijn en moeten weten wanneer toestemming van het kind en/of ouders nodig is.

Bijzonder aan kinderverpleegkundige zorg in de eigen omgeving (extramurale setting) ten opzichte van de intramurale setting is dat de kinderverpleegkundige vaak een langdurige relatie aangaat met het kind en gezin. De kinderverpleegkundige komt dichtbij het dagelijks leven van het kind en het gezin. Hij/zij is te gast in een gezin of verleent zorg aan het kind en gezin op een (verpleegkundig) kinderdagverblijf, in een verpleegkundig kindzorghuis of op school. Dit vraagt specifieke kennis en competenties en een specifieke attitude, die in deze standaard zijn uitgewerkt. Ook de beperkte mogelijkheden van veel woningen en het feit dat elke woonsituatie weer anders is, vragen flexibiliteit en creativiteit van de kinderverpleegkundige in de zorg.

De geldigheid

Uiterlijk in 2023 bepaalt het bestuur van de V&VN in samenspraak met de relevante partijen of deze kwaliteitsstandaard nog actueel is. Zo nodig wordt een nieuwe werkgroep geïnstalleerd om de standaard te herzien. De geldigheid komt eerder te vervallen indien nieuwe ontwikkelingen aanleiding zijn een herzieningstraject te starten. V&VN is als eigenaar van deze kwaliteitsstandaard/module de eerstverantwoordelijke voor de actualiteit van deze standaard. Andere beroepsverenigingen en wetenschappelijke verenigingen of gebruikers delen deze verantwoordelijkheid en informeren de eerstverantwoordelijke over relevante ontwikkelingen.



UITGANGSVRAAG 1

Aan welke kind- en gezinsgerichte kwaliteitscriteria dient de zorg te voldoen voor kinderen die in de eigen omgeving kinderverpleegkundige zorg nodig hebben?

Aanbevelingen

DOEN

Alle professionals:

- Zorg dat de kinderverpleegkundige zorg en overige zorg en ondersteuning in de eigen omgeving voldoen aan het Handvest Kind & Zorg en de tien randvoorwaarden van kwaliteit voor goede zorg aan zieke kinderen.
- Weet wanneer je kinderverpleegkundige zorg in de eigen omgeving dient in te schakelen.
- Voorkom crisissituaties en spoedopnames door te anticiperen op wat nodig is.

De kinderverpleegkundige:

- Organiseer de kinderverpleegkundige zorg volgens de methodiek van het Medische Kindzorgsysteem (MKS). Dit betekent dat:
 - 1) met de Verwijsboom bepaald is onder welke wetgeving de zorg voor het zieke kind valt;
 - 2) met de Hulpbehoftescan kind & gezin de behoeften van het kind en het gezin op de vier kinderleefdomeinen (medisch, ontwikkeling, sociaal en veiligheid) in kaart zijn gebracht;
 - 3) met behulp van de uitkomsten van de Hulpbehoftescan kind & gezin een dynamisch Overkoepelend Zorgplan kind & gezin is opgesteld waar het kind en gezin toegang toe hebben;
 - 4) het gezin een zorgcoach aangeboden heeft gekregen.

De kinderverpleegkundige en kinderarts:

- Bespreek met jongeren en ouders hoe zij de transitie naar de volwassenzorg gaan maken bij 18 jaar en ouder en wat zij daarvoor nodig hebben.
- Zet interventies in die jongeren en ouders helpen bij de transitie naar de volwassenzorg.
- Bespreek ook met ouders van jongeren met een (zeer) ernstige meervoudige beperking hoe zij de transitie naar de volwassenzorg gaan maken, wat daarvoor nodig is en welke rol de AVG-arts daarin kan spelen.

Zorgaanbieder:

Informeel kind en ouders waar zij terecht kunnen bij klachten over de zorg en ondersteuning.

OVERWEEG

De kinderverpleegkundige:

- Overweeg bij jongeren vanaf 16 jaar of verpleegkundige zorg voor volwassenen mogelijk passender is dan kinderverpleegkundige zorg en bespreek dit indien nodig met de jongere en het multidisciplinaire team.

Conclusies

Het kind en gezin dienen centraal te staan in de zorg rond het zieke kind. Dit is vastgelegd in het Handvest Kind en Zorg, bestaande uit tien artikelen. Dit handvest is gebaseerd op het Handvest Kind & Ziekenhuis en is in overeenstemming met het 'Verdrag inzake de Rechten van het Kind' (IVRK) dat sinds 1995 in Nederland van kracht is.

Voor het inrichten van het MKS zijn tien criteria/randvoorwaarden voor goede zorg aan zieke kinderen opgesteld (MKS, 2016a; Kind & Ziekenhuis et al., 2014a).

Voorbeelden van instrumenten voor het meten en verbeteren van de kwaliteit van de kinderverpleegkundige zorg zijn de Smiley criteria en het Klanttevredenheidsonderzoek dat in de kindzorg wordt uitgevoerd. In de Smiley 'Medische kindzorg thuis & in kinder(dag)verblijven' is in 32 criteria met onderliggende indicatoren en theoretische onderbouwing omschreven waar de zorg aan dient te voldoen, in de ogen van kind en gezin, aangevuld met kennis van professionals en onderzoek (Stichting Kind en Ziekenhuis, 2016).

Samenvatting

Het Handvest Kind & Zorg

Het kind en gezin dienen centraal te staan in de zorg rond het zieke kind. Dit is vastgelegd in het Handvest Kind & Zorg. Het Handvest Kind & Zorg is gebaseerd op het Handvest Kind & Ziekenhuis en is in overeenstemming met het 'Verdrag inzake de Rechten van het Kind' (IVRK) dat sinds 1995 in Nederland van kracht is. Het Handvest bestaat uit tien artikelen:

1. Zieke kinderen en hun ouders worden te allen tijde gestimuleerd om hun behoeften en wensen ten aanzien van de zorg kenbaar te maken en over de zorg mee te beslissen (art. 3 VRK, art. 12 VRK).
2. Zieke kinderen worden altijd verpleegd en behandeld door professionals die specifiek voor deze zorg aan kinderen zijn opgeleid. Die professionals beschikken over de kennis en ervaring die nodig is om ook aan de emotionele, psychologische en spirituele behoeften van het kind en het gezin tegemoet te komen (art. 3 VRK, art. 19 VRK).
3. Zieke kinderen worden niet in een ziekenhuis opgenomen als de zorg die zij nodig hebben ook in dagbehandeling, poliklinisch of thuis kan worden verleend (art. 24 VRK, art. 25 VRK).
4. Zieke kinderen hebben mogelijkheden om te spelen, zich te vermaken en zich te ontwikkelen, al naar gelang hun leeftijd en lichamelijke conditie (art. 3 VRK, art. 28 VRK, art. 29 VRK, art. 31 VRK).
5. Het is voor zieke kinderen altijd mogelijk om hun ouders of verzorgers bij zich te hebben, waar zij ook behandeld en/of verpleegd worden. Ze hebben recht op

- verblijf in een stimulerende, veilige omgeving waar voldoende toezicht is en die berekend is op kinderen van hun eigen leeftijdscategorie (art. 3 VRK, art. 9 VRK, art. 18 VRK, art. 28 VRK, art. 29 VRK).
6. Zieke kinderen hebben recht op bescherming tegen alle vormen van lichamelijke en geestelijke mishandeling en/of verwaarlozing zowel in het gezin als daarbuiten (art. 3 VRK, art. 9 VRK, art. 19 VRK).
 7. Elk ziek kind en ieder lid van een gezin met een ziek kind wordt benaderd met tact en begrip en hun privacy wordt te allen tijde gerespecteerd (art. 16 VRK, art. 30 VRK).
 8. Een ziek kind wordt verpleegd en behandeld door zoveel mogelijk dezelfde personen die onderling samenwerken in een multidisciplinair team en individueel en vanuit het team op een open en eerlijke manier communiceren met het kind en het gezin (art.3 VRK, art. 19 VRK).
 9. Zieke kinderen worden beschermd tegen onnodige behandelingen en onderzoeken en maatregelen worden genomen om pijn, lichamelijk ongemak en emotionele spanningen te voorkomen dan wel te verlichten (art.3,12,17 VRK).
 10. Elk ziek kind en ieder lid van een gezin met een ziek kind wordt gedurende het hele zorgtraject, van diagnose tot genezing of overlijden, voorzien van correcte en relevante informatie die op een voor hen begrijpelijke manier wordt verstrekt (art.17 VRK).

(Bolt, 2014; Kind & Ziekenhuis, Stichting PAL, V&VN Kinderverpleegkunde & KinderThuisZorg, 2014a; Stichting Kind en Ziekenhuis, Stichting PAL, V&VN Kinderverpleegkunde, VGVK, BMKT, NVK & VSCA, 2014b; Kind & Ziekenhuis, Stichting PAL, V&VN Kinderverpleegkunde, VGVK, BMKT, NVK & VSCA, 2014c).

Tien randvoorwaarden van kwaliteit voor goede zorg aan zieke kinderen

Ook vanuit het Medische Kindzorgsysteem (MKS) is een aantal kwaliteitscriteria of randvoorwaarden voor goede zorg aan zieke kinderen opgesteld. Alleen als wordt voldaan aan deze randvoorwaarden kunnen het kind en het gezin de ondersteuning krijgen die zij nodig hebben. De randvoorwaarden zijn:

1. Flexibiliteit: Dit betekent de bereidheid van alle betrokkenen om regelmatig te onderzoeken of de gegeven zorg en ondersteuning aansluit op de situatie van het kind. Doordat de aard en ernst van een ziekte kunnen variëren over tijd, kunnen de behoeften van het kind en gezin wat betreft de zorg veranderen, bijvoorbeeld ten aanzien van verpleegkundige handelingen, informatievoorziening, de plek waar de zorg plaatsvindt en de benaderingswijze.
2. Regie voor kind en ouders: Bij het bepalen van behoeften en de concrete zorgvraag moeten het kind en de ouders een eerste stem hebben. Dit recht is onderdeel van het Handvest Kind en Zorg en ook wettelijk verankerd in de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO). In deze wet is de positie van kinderen en jongeren en de relatie tussen ouders en kind met betrekking tot

- inspraak in een medische behandeling vastgelegd. Voor kinderen jonger dan twaalf jaar beslissen ouders of een voogd over de behandeling. Bij twaalf- tot zestienjarigen is toestemming van de ouders of voogd én de jongere nodig. Bij zestien- en zeventienjarigen is alleen toestemming van de jongere zelf nodig. Een jongere van zestien of zeventien jaar is volgens de WGBO bekwaam om voor zichzelf een medische behandelingsovereenkomst aan te gaan en de benodigde rechtshandelingen te verrichten, mits de jongere zelfstandig de voor- en nadelen van een bepaalde medische behandeling kan overzien. Als de jongere dat niet kan, voeren ouders of voogden het gezag uit. Wanneer een kind door jonge leeftijd of een verstandelijke beperking niet in staat is om zelf kenbaar te maken waar hij of zij behoefte aan heeft, dan voeren professionals de dialoog met ouders en moet er op vertrouwd worden dat ouders gezien hun ervaring het beste weten wat goed is voor hun kind.
3. Informatievoorziening: Voor het zieke kind en de ouders is het belangrijk dat zij de regie houden en mee kunnen beslissen. Zorgvuldige informatievoorziening stelt hen daartoe in staat. Elk ziek kind en ieder gezinslid heeft gedurende het hele zorgtraject recht op correcte en relevante informatie die op een voor hem of haar begrijpelijke manier wordt verstrekt.
 4. Ruimte voor ontwikkeling en kind zijn: Ieder kind heeft recht op ontwikkeling en plezier. Het is belangrijk dat de ontwikkeling van een kind doorgaat, waar en zoveel als mogelijk. Ook voor kinderen die niet meer te genezen zijn, is dit van groot belang.
 5. Zorg zo nodig: Het is van belang dat er niet meer of minder zorg wordt verleend dan op een bepaald moment nodig is. Als er minder zorg wordt verleend dan nodig is, en de draaglast groter is dan de draagkracht, leidt dit tot grote druk binnen de gezinssituatie. Als er te veel zorg wordt verleend, kan het gezin onnodig afhankelijk worden van zorgprofessionals of ondersteuning. Het is daarom van belang dat alle betrokkenen oog hebben voor de zelfredzaamheid en belastbaarheid van het gezin en bereid zijn om regelmatig na te gaan of noodzakelijke ondersteuning en behoefte nog in balans zijn met de feitelijke zorg en ondersteuning.
 6. Zorg waar nodig: Een kind dient niet in een ziekenhuis worden opgenomen als de benodigde zorg ook in dagbehandeling, poliklinisch, thuis en/of op school kan worden verleend. Het kind heeft recht op een stimulerende omgeving waar het zoveel mogelijk kind kan zijn. Welke plek het beste is voor het kind, hangt af van wat het kind nodig heeft aan zorg. In de keuze van de locatie van de zorg, heeft het gezin een eerste stem. Samen met de professionals komen ze tot een passende keuze.
 7. Samenwerking tussen professionals: Een ziek kind wordt verpleegd en behandeld door zoveel mogelijk dezelfde personen die onderling samenwerken in een

multidisciplinair team of netwerk. Zowel individueel als vanuit het team communiceren zij op een open en heldere manier met het kind en het gezin. Om het kind en gezin werkelijk centraal te stellen, is het nodig dat zorgverleners over de muren van de eigen organisatie heen kijken.

8. De verpleegkundige zorg in de eigen omgeving van het kind wordt uitgevoerd door een kinderverpleegkundige in nauwe samenwerking met ouders en eventueel andere (in)formele zorgverleners:

Een kind is geen kleine volwassene. (Ernstig) zieke kinderen worden altijd verpleegd en behandeld door professionals die speciaal voor zorg aan kinderen zijn opgeleid. De kinderverpleegkundige beschikt over kennis en ervaring die nodig is om ook aan de emotionele, psychologische en spirituele behoeften van het kind en het gezin tegemoet te komen. Empathie en een gedegen inschattingsvermogen zijn vereist. Daarnaast dient de kinderverpleegkundige kennis van en aandacht te hebben voor de ontwikkeling en opvoeding van het kind, en oog te hebben voor het gezin. Een kinderverpleegkundige maakt in de opleiding kennis met de diversiteit van ziektebeelden die van toepassing zijn op kinderen. Dit zijn ziektebeelden die niet voorkomen bij volwassenen en/of zich anders presenteren. De zorg kan ook worden uitgevoerd door een daartoe opgeleide en gecertificeerde ouder, indien dit de keuze van de ouders is.

9. Het indiceren en organiseren van de kinderverpleegkundige zorg die nodig is buiten het ziekenhuis wordt altijd gedaan door een hbo-opgeleide kinderverpleegkundige niveau 5 of een verpleegkundig specialist met expertise in de zorg voor zieke kinderen in de eigen omgeving. De indicatie en organisatie van de kinderverpleegkundige zorg dient minimaal door een hbo kinderverpleegkundige niveau 5 uitgevoerd te worden. Het indiceren en organiseren van kinderverpleegkundige zorg vraagt namelijk om aanvullende competenties die alleen worden behandeld in de opleiding tot verpleegkundige niveau 5.

10. Veiligheid van het kind is altijd gewaarborgd: De veiligheid van het kind staat voorop. Veiligheid als onderdeel van de zorg dient in alle situaties en besluiten worden meegewogen. In de meeste gevallen zal de veiligheid van het kind samengaan met eerder genoemde randvoorwaarden. Van zorgverleners wordt verwacht dat zij hier altijd hun verantwoordelijkheid in nemen.

(MKS, 2016a; Kind & Ziekenhuis et al., 2014a; BMKT, VGVK en V&VN, 2017).

Er zijn verschillende instrumenten voor het meten en verbeteren van de kwaliteit van de kinderverpleegkundige zorg. Stichting Kind en Ziekenhuis heeft het kwaliteitskeurmerk [de Smiley 'Medische kindzorg thuis & in kinder\(dag\)verblijven'](#) ontwikkeld in samenwerking met de Brancheorganisatie Medische Kindzorg Thuis (BMKT), de Vereniging Gespecialiseerde Verpleegkundige Kindzorg (VGVK) en Stichting PAL Kinderpalliatieve

Expertise. Hierin wordt in 32 criteria met onderliggende indicatoren en theoretische onderbouwing omschreven waar de zorg aan dient te voldoen vanuit het perspectief van het kind en gezin, aangevuld met kennis van professionals en onderzoek. Deze zijn onderverdeeld in de thema's 'Kind-zijn, pijn en angst', 'Waardering, respect en privacy', 'Aanwezigheid en samenwerking met het kind en de ouders' en het thema 'Informatie' (Stichting Kind en Ziekenhuis, 2016). Een ander voorbeeld van een instrument voor het meten en verbeteren van kwaliteit is het Klanttevredenheidsonderzoek dat in de kindzorg wordt uitgevoerd en in het kader van het project 'Implementatie MKS' is vastgesteld door de brancheorganisaties.

Overwegingen

De werkgroep geeft aan dat de kwaliteitscriteria in het Handvest Kind en Zorg ook gelden voor kinderverpleegkundige zorg op school, op kinderdagverblijven en in kindertehuizen. Vanuit de landelijke commentaarronde wordt het belang van school benadrukt voor de ontwikkeling van het kind. De zorg moet het mogelijk maken dat een ziek kind naar school kan gaan als het dat wil.

In de praktijktest geven zorgverleners aan dat het van belang is dat de kinderarts en kinderverpleegkundige in het ziekenhuis weten wanneer kinderverpleegkundige zorg in de eigen omgeving ingeschakeld dient te worden. Ook dienen crisissituaties en spoedopnames zo veel mogelijk voorkomen te worden door te anticiperen: de betrokken zorgverleners dienen enkele stappen vooruit te denken en te handelen.

In de landelijke commentaarronde wordt het belang van een zorgcoach voor het gezin benoemd: als vast aanspreekpunt die het gezin ondersteunt bij het vinden van de juiste zorg en de samenwerking tussen zorgverleners coördineert.

De werkgroep vindt het van belang dat er voldoende aandacht is voor de normen en waarden van het gezinssysteem en daarbij oog te houden voor de veiligheid van het kind. Daarnaast vindt de werkgroep het van belang dat ouders en kind geïnformeerd worden over waar zij bij klachten over de kwaliteit van zorg terecht kunnen.

De werkgroep formuleert een aanvullend kwaliteitscriterium: er dienen proactief interventies ingezet te worden voor een goede transitie naar de (volwassen)zorg bij 18 jaar en ouder. Dit criterium behoort tot de vierde fase van het MKS: 'Beslisboom afsluiten zorgplan kind & gezin'. Jongeren hebben speciale aandacht nodig om de overstap naar de zorg voor volwassenen goed te kunnen maken. Het 'overkoepelend zorgplan kind & gezin' dient ook na de leeftijd van 18 jaar als leidraad gebruikt te worden voor een holistische benadering van de zorg en ondersteuning aan de jongere en zijn omgeving. Vanuit het programma 'Op Eigen Benen' is een [Transitie Toolkit](#) ontwikkeld met vijf interventies om het transitieproces organisatorisch te verbeteren: een transitiepoli, een transitieprotocol, een transitiecoördinator, gezamenlijk beleid tussen kind- en volwassenzorg en een transitie MDO. Bij jongeren met een (zeer) ernstige meervoudige beperking vindt de werkgroep het van belang om met ouders te bespreken hoe de jongere de transitie naar de volwassenzorg gaat maken, wat daarvoor nodig is en welke rol de AVG-arts daarin kan spelen.

Ten slotte vindt de werkgroep het van belang om in ieder geval bij jongeren vanaf 16 jaar te overwegen of verpleegkundige zorg voor volwassenen mogelijk passender is dan kinderverpleegkundige zorg en dit indien nodig te bespreken met de jongere en het multidisciplinaire team.



UITGANGSVRAAG 2

Aan welke wensen en behoeften van het gezin en zorgverleners dient de voorbereiding op de overgang naar de eigen omgeving te voldoen?

Hulpbehoftescan kind & gezin (fase 2 van het MKS)

Aanbevelingen

DOEN

De kinderverpleegkundige, kinderarts en het ziekenhuis:

- Volg een gestructureerde en geformaliseerde ontslagprocedure om het kind en gezin tijdens de opname voor te bereiden op de overgang naar de eigen omgeving en hun verwachtingen goed te managen. De ontslagprocedure omvat afspraken over wie wanneer welke stappen neemt binnen het ziekenhuis:
 - Wie voor het gezin de eerste contactpersoon is en welke van onderstaande taken deze eerste contactpersoon vervult.
 - Wie de behoeften van het gezin inventariseert door afname of in laten vullen van de 'Hulpbehoeftescan kind & gezin'.
 - Hoe en wanneer (in een vroeg stadium) het gezin betrokken wordt bij het opstellen van een overkoepelend zorgplan voor het kind en gezin.
 - Wat een 'Overkoepelend zorgplan kind & gezin' in ieder geval omvat: de situatie van kind, gezin en netwerk; inventarisatie van behoeften van kind en gezin op de vier kinderleefdomeinen (medisch, sociaal, ontwikkeling en veiligheid); de hieraan gekoppelde doelen, geplande activiteiten, zorgverleners en financiering; aandacht voor de eigen omgeving van het gezin en de benodigde aanpassingen en voorzieningen; aandacht voor het onderwijs aan het kind; de verbinding tussen de eerstelijnszorg en de acute ziekenhuiszorg;
 - Wie zorgverleners buiten het ziekenhuis betreft bij het opstellen van het 'Overkoepelend zorgplan kind & gezin' en op welk moment.
 - Wie de huisarts informeert en met het gezin en de huisarts bespreekt welke rol van de huisarts wenselijk en mogelijk is.
 - Wie de beschikbaarheid van extra ondersteuning en een zorgcoach met ouders bespreekt. Het gezin voert zelf de regie over de zorgverlening. Gezinnen die hier ondersteuning bij wensen (al dan niet tijdelijk) dienen gebruik te kunnen maken van een zorgcoach die de regie samen met hen op zich neemt en zo de continuïteit bewaakt.
 - Wie ouders en andere verzorgers vaardigheden aanleert en emotionele ondersteuning/begeleiding daarbij geeft.
 - Wie ouders informeert en welk voorlichtingsmateriaal gebruikt wordt. Het voorlichtingsmateriaal omvat in ieder geval informatie over hoe ouders toegang krijgen tot medisch advies en steun na ontslag uit het ziekenhuis, waar ze op moeten letten, wat ze moeten doen wanneer hun kind na ontslag ziek wordt en met wie ze contact op kunnen nemen.
 - Wie de ziekenhuisperiode met de ouder evalueert in een ontslaggesprek.
 - Wie bij de start van een palliatief traject het individuele zorgplan kinderpalliatieve zorg opstelt en het gezin aanmeldt bij het kindercomfortteam.
- Zorg voor goede bereikbaarheid van het eerste aanspreekpunt.

- Zorg voor een tijdige fysieke afspraak tussen het ziekenhuis en de zorg in de eigen omgeving van het gezin. Een kinderverpleegkundige vanuit de eigen omgeving bezoekt het gezin thuis indien van toepassing.
- Zorg voor korte lijnen tussen het ziekenhuis en de zorg in de eigen omgeving van het gezin. Een gemeenschappelijk digitaal zorgdossier en een zorgcoach of casemanager kunnen bijdragen aan korte lijnen.
- Zorg ervoor dat ouders bekwaam worden in de zorg voordat zij met het kind naar huis gaan door hen de mogelijkheid te bieden om in een aparte ruimte zelf voor het kind te zorgen binnen de beschermde omgeving van het ziekenhuis of een verpleegkundig kindzorghuis.
- Spreek bij kinderen die intensieve zorg nodig hebben een overgangperiode na ontslag af waarin ouders en kind begeleid worden om (grote) onzekerheden grotendeels weg te nemen.
- Plan bij kinderen die intensieve zorg nodig hebben een multidisciplinair overleg (MDO) of evaluatiegesprek met de zorgcoach in, bijvoorbeeld drie weken na het ontslag. Dit MDO kan thuis plaatsvinden, in het ziekenhuis of online.
- Zorg voor behoud van het eigen leven van het gezin: ouders moeten in de eerste plaats ouders kunnen zijn.
- Verwijs naar medisch maatschappelijk werk voor praktische zaken als werk en zorgverlof, opvang van het zieke kind, woningaanpassingen en hulpmiddelen.
- Informeer het gezin in het ziekenhuis en ook daarna over de mogelijkheden voor contact met lotgenoten of ervaringsdeskundigen en wijs hen op de juiste patiëntenorganisaties.

De kinderarts:

- Zorg in overleg met ouders vóór het ontslag voor een telefonische en schriftelijke overdracht naar de huisarts, en een schriftelijke overdracht naar de Jeugdgezondheidszorg.

De kinderverpleegkundige:

Informeert het gezin over de ondersteuningsmogelijkheden in het onderwijs en regel deze ondersteuning indien ouders dit wensen. Schakel de consultant onderwijsondersteuning zieke leerlingen in van de Educatieve Voorziening van het ziekenhuis of van een van de regionale onderwijsadviesbureaus om de school en ouders van informatie en advies te voorzien.

Conclusies

Er is een tijdig in het ziekenhuis gestarte, gestructureerde en geformaliseerde ontslagprocedure nodig om het kind en gezin goed voor te bereiden op de overgang naar de eigen omgeving (BMKT, 2015; Staveski et al., 2015).

Een kinderverpleegkundige is de aangewezen persoon om ouders vaardigheden aan te leren en hen daartoe uit te dagen. Dit vereist bij de kinderverpleegkundige actief luisteren, flexibiliteit om zorg op maat te kunnen geven en afstand kunnen doen van een deel van de zorg. Ook vraag het om inzicht in de emotionele staat van ouders, de behoeften van kind en gezin op verschillende domeinen, de competenties en leerwijzen van ouders en kind, en de verhouding tussen draagkracht en draaglast (Callans et al., 2016; Hewitt-Taylor, 2005).

Samenvatting

Gestructureerde ontslagprocedure

Voor een goede voorbereiding op de overgang naar de eigen omgeving is het nodig dat het ziekenhuis of revalidatiecentrum vroegtijdig nadenkt over het ontslag van het kind en dat er een gestructureerde ontslagprocedure gevolgd wordt. Deze ontslagprocedure bevat instructies voor verpleegkundigen (BMKT, 2015; Staveski et al., 2015).

Aandachtspunten voor een gestructureerde ontslagprocedure zijn:

1. Het in beeld brengen van de situatie van het kind, het gezin en het netwerk en de reeds aanwezige zorg en ondersteuning.
2. Een hulpbehoeftecan voor het tijdig in kaart brengen van de behoeften van het kind en gezin op diverse domeinen: medisch-technisch, medisch-verpleegkundig, ontwikkeling, sociale aspecten en veiligheid.
3. Het tijdig bespreken van rollen en verantwoordelijkheden van ouders, het kind en de betrokken professionals. Voor ouders dient duidelijk te zijn wie de eerste contactpersoon of het eerste aanspreekpunt is en deze persoon dient goed bereikbaar te zijn.
4. Het tijdig aanleren van vaardigheden aan ouders en eventueel andere verzorgers en de emotionele ondersteuning/begeleiding daarbij. De kinderverpleegkundige gebruikt daarbij voorlichtingsmateriaal. Er dient ook voorlichtingsmateriaal beschikbaar te zijn voor ouders die minder geletterd zijn of de Nederlandse taal onvoldoende beheersen.
5. Zo nodig aanpassingen en voorzieningen voor de medische en kinderverpleegkundige zorg regelen in de omgeving van het zieke kind.
6. Schriftelijk informatie over de eerste periode thuis met minimaal:
 - a. Een telefoonnummer van het ziekenhuis en de extramurale kindzorgaanbieder waar ouders 24 uur per dag terecht kunnen voor vragen en onzekerheden tot het eerste polikliniekbezoek.

- b. Een overzicht van punten waar ouders thuis op moeten letten.
 - c. Een stappenplan die ouders moeten volgen wanneer hun kind na ontslag ziek wordt.
7. Multidisciplinaire samenwerking tussen de acute ziekenhuiszorg, de eerstelijnszorg (in het bijzonder de huisarts) en het onderwijs. Een korte lijn naar het ziekenhuis is nodig. Zeker in het begin, bijvoorbeeld door een week na ontslag te evalueren in een overleg tussen ziekenhuis en thuis (Roy Elias & Murphey, 2012; Hewitt-Taylor, 2005; MKS, 2016a; Kind & Ziekenhuis et al., 2014a; VSCA, 2015; VOC, 2016).

Stappen in de voorbereiding op de overgang naar de eigen omgeving

In de voorbereiding op de overgang naar de eigen omgeving dienen de volgende fases doorlopen te worden (MKS, 2017):

1. Zorg buiten het ziekenhuis vaststellen – Verwijsboom zorg buiten het ziekenhuis
 Wanneer de zorg voor het kind buiten het ziekenhuis kan worden voortgezet, stellen de kinderarts en de kinder(- of transfer)verpleegkundige met expertise in de zorg voor zieke kinderen vast welke zorg buiten het ziekenhuis geleverd moet worden. Vanuit MKS is hiervoor een 'Verwijsboom zorg buiten het ziekenhuis' en een module 'MKS verwijzen' ontwikkeld. Deze verwijsboom helpt de kinderarts en de kinderverpleegkundige om te bepalen onder welke wetgeving(en) de zorg voor het zieke kind buiten het ziekenhuis valt en welke instantie dit vergoedt. Het kind kan van meerdere kindzorgaanbieders verpleegkundige zorg buiten het ziekenhuis ontvangen: kinderthuiszorg, een verpleegkundig kinderdagverblijf en een verpleegkundig kindzorghuis. Ook kunnen gezinnen verpleegkundige zorg ontvangen van zelfstandig werkende kinderverpleegkundigen. Daarnaast kunnen voor de kinderleefdomeinen 'sociaal', 'ontwikkeling' en 'veiligheid' paramedici, informele hulpverleners en organisaties als de school of opvang betrokken zijn (MKS, 2017).
2. Afname 'Hulpbehoftescan kind & gezin'
 De kinder(- of transfer)verpleegkundige van het ziekenhuis met expertise in de zorg voor zieke kinderen informeert het kind en ouders/verzorgers over de 'Hulpbehoftescan Kind & Gezin' en vraagt hen deze in te vullen. Zo nodig ondersteunt de kinderverpleegkundige hen bij het invullen. Het invullen van de Hulpbehoftescan door het kind en de ouders/verzorgers maakt hun hulpbehoefte inzichtelijk op de vier kinderleefdomeinen van het MKS:
 - a. Medisch: de hulpvraag wordt in kaart gebracht op het gebied van verpleegtechnische handelingen en, indien van toepassing, paramedische zorg. Het gezin geeft aan welke problemen het denkt te krijgen op het gebied van de verpleegkundige handelingen die het kind nodig heeft in de periode na ontslag uit het ziekenhuis. Ook kan het gezin aangeven of en welke ondersteuning nodig is van een kinderverpleegkundig zorghuis, een verpleegkundige kinderdagverblijf of van kinderthuiszorg, dan wel een instructie- en educatietraject ter ondersteuning van de

professionals die betrokken zijn bij het dagelijks leven van het kind (dagverblijf, speelzaal, school, buitenschoolse opvang). Daarnaast kunnen ouders aangeven of ze scholing wensen voor het zelf uitvoeren van verpleegkundige handelingen.

b. Ontwikkeling: het gezin geeft de verwachte knelpunten aan rond de ontwikkeling van het zieke kind, broers en zussen, en in welke mate zij daarin professionele ondersteuning wensen.

c. Sociaal: het gezin geeft aan hoe de sociale netwerken er uit zien en welke kansen en beperkingen er hierin zijn.

d. Veiligheid: hierin is aandacht voor de veiligheid van de verpleegomgeving en de veiligheid van de zorg thuis. Onderwerpen die hierin bijvoorbeeld van belang zijn: de veiligheid van hulpmiddelen, de indeling van het huis, de bekwaamheid van ouders en andere informele zorgverleners om medische handelingen uit te voeren en de draagkracht en draaglast van het gezin. Ouders en andere informele zorgverleners kunnen een scholing volgen om bevoegd en bekwaam te worden voor het uitvoeren van verpleegkundige handelingen.

De kinder- of transferverpleegkundige van het ziekenhuis bespreekt met het kind en ouders/verzorgers de uitkomsten van de scan, inventariseert of zij vertrouwen hebben in de zorg en informeert hen over de beschikbare kindzorgaanbieders en de bekostiging van de zorg (MKS, 2017).

3. Het 'Overkoepelend zorgplan kind & gezin'

De kinder(- of transfer)verpleegkundige uit het ziekenhuis en de kinderverpleegkundige van de organisatie die buiten het ziekenhuis de meeste zorg gaat leveren, bespreken in een transfergesprek met het gezin de behoeften van het gezin. In dit gesprek wordt aan de hand van de uitkomsten van de 'Hulpbehoeftescan kind en gezin' een eerste versie van het 'Overkoepelend zorgplan kind & gezin' opgesteld: een integraal overzicht van alle (multidisciplinaire) zorg voor een kind en gezin (niet alleen de verpleegkundige zorg). Gezamenlijk wordt de in te zetten zorg bepaald. Het 'Overkoepelend zorgplan kind & gezin' biedt inzicht in de behoeften van het kind en gezin, de hieraan gekoppelde doelen, de hiervoor geplande activiteiten en de zorgverleners die deze activiteiten uitvoeren. Het doel is dat alle betrokken professionals met elkaar samenwerken via het overkoepelend zorgplan. Een digitaal zorgdossier draagt bij aan korte lijnen tussen alle betrokken professionals (MKS, 2017).

Het gezin voert zelf de regie over de zorgverlening. Gezinnen die hier ondersteuning bij wensen (al dan niet tijdelijk) kunnen gebruik maken van een zorgcoach die de regie samen met hen op zich neemt en zo de continuïteit bewaakt. Een zorgcoach is een zorgverlener of een ervaringsdeskundige die ouders ondersteunt bij hun regierol in het proces van indicatiestelling en bij de coördinatie van de zorg vanuit

de verschillende disciplines. Een zorgcoach kan ook behulpzaam zijn bij het bespreken van de Hulpbehoeftescan en het opstellen van het zorgplan (MKS, 2016b).

De kinderarts toetst of het uitgewerkte overkoepelend zorgplan in lijn is met het medische beleid. Als dit zo is, accordeert de kinderarts dit met een handtekening en wordt de relatie van het 'Overkoepelend zorgplan kind & gezin' met het medische beleid geformaliseerd. Elk onderdeel van het 'Overkoepelend zorgplan kind & gezin' kan op elk gewenst moment worden geëvalueerd en bijgesteld (meer, minder of andersoortige zorg) (MKS, 2017).

De kinderverpleegkundige van de kindzorgaanbieder buiten het ziekenhuis stelt een voorlopige indicatie voor de benodigde verpleegkundige zorg in de eigen omgeving en begeleidt ouders bij het traject van indiceren en organiseren van de verpleegkundige zorg (Kind & Ziekenhuis et al, 2014a; BMKT, 2015; MKS, 2016a).

Minimaal één dag voor ontslag vindt een ontslaggesprek plaats waarin de kinderarts en de (eerst verantwoordelijk) verpleegkundige samen met de ouders de ziekenhuisperiode evalueren en de overgang naar de eigen omgeving bespreken (VOC, 2016).

Ondersteuning van ouders

Met ouders dient besproken te worden welke ondersteuning zij nodig hebben. Emotionele ondersteuning, training en begeleiding zijn nodig bij het aanleren van vaardigheden aan ouders en eventueel andere verzorgers. Voor de voorbereiding op de overgang naar de eigen omgeving moeten ouders de mogelijkheid krijgen om in een aparte ruimte zelf voor het kind te zorgen binnen de beschermde omgeving van het ziekenhuis of een kindzorghuis, zodat ouders bekwaam worden voordat zij met het kind naar huis gaan (VOC, 2016).

Een belangrijke voorwaarde voor ouders om de rol als mantelzorgers op zich te kunnen nemen, is dat zij zich volledig gesteund voelen en dat zij vertrouwen hebben in het verpleegkundig team in de eigen omgeving. Ook moet helder zijn hoe zij toegang houden tot medisch advies en steun na ontslag uit het ziekenhuis (Lewis & Noyes, 2007).

Kennis, competenties en attitude van verpleegkundigen

In de voorbereiding naar de eigen omgeving spelen de kinderverpleegkundige in het ziekenhuis en in de eigen omgeving van het gezin een belangrijke rol. De kinderverpleegkundige leert ouders vaardigheden aan en stimuleert ouders om te leren. De kinderverpleegkundige dient inzicht te hebben in de emotionele staat van ouders, de behoeften van kind en gezin op verschillende domeinen, de competenties en leerwijzen van ouders en kind en de verhouding tussen draagkracht en draaglast (Callans, Bleiler, Flanagan & Carroll, 2016; Hewitt-Taylor, 2005). Competenties bij de kinderverpleegkundige die bijdragen aan vertrouwen en controle bij ouders zijn: actief luisteren, flexibiliteit (zorg op maat leveren) en afstand kunnen doen van een deel van de zorg (Callans et al., 2016).

Overwegingen

Werkgroepleden geven aan dat het voor gezinnen soms lastig is om hun zorg- en ondersteuningsvraag vanuit het ziekenhuis in te schatten. Omdat dit ook voor kinderverpleegkundigen van het ziekenhuis lastig in te schatten is, is het bij het in kaart brengen van de hulpbehoeften van belang dat een kinderverpleegkundige van een kindzorgaanbieder in de eigen omgeving het gezin thuis bezoekt.

De werkgroep benadrukt het belang van een warme overdracht door de kinderarts en kinder- of transferverpleegkundige naar de zorgaanbieder(s) die in de eigen omgeving van het kind en gezin zorg gaan leveren (kinderthuiszorgorganisatie, verpleegkundig kinderdagverblijf, verpleegkundig kindercorridor en/of zelfstandig werkende kinderverpleegkundige). Deze overdracht vindt plaats in een tijdig geplande, fysieke afspraak. Voordat het kind naar huis gaat, gaan de kinderarts en kinderverpleegkundige na of alle medicatie, voorzieningen en andere zaken die nodig zijn voor de uitvoering van de verpleegkundige handelingen in de eigen omgeving van het gezin geregeld zijn. In de landelijke commentaarronde wordt aangegeven dat hierbij aandacht dient te zijn voor mogelijke verschillen tussen het ziekenhuis en de eigen omgeving van het gezin, bijvoorbeeld op het gebied van hulpmiddelen en materialen.

De werkgroep benoemt dat de kinderarts van het ziekenhuis in overleg met ouders vóór het ontslag zorgt voor een telefonische en schriftelijke overdracht naar de huisarts. De kinderarts bespreekt met ouders en de huisarts wat de wenselijke rol van de huisarts is. Indien een palliatief traject start, dient een individueel zorgplan kinderpalliatieve zorg opgesteld te worden en dient het gezin aangemeld te worden bij een kindercomfortteam.

In de landelijke commentaarronde wordt opgemerkt dat het gezin in de eerste periode thuis een direct telefoonnummer moet hebben van de contactpersoon binnen het ziekenhuis of de extramurale kindzorgaanbieder waar ouders 24/7 terecht kunnen voor vragen en bij noodsituaties. Ook van overige betrokken zorgverleners en de ziekenhuisapothek dienen ouders een telefoonnummer te hebben. Indien er veranderingen optreden in contactpersonen en/of -gegevens dienen deze gecommuniceerd te worden aan ouders.

Ouders moeten goed voorbereid worden op de intensieve zorgtaak die op hen afkomt. Al in een vroeg stadium moet met hen besproken worden hoe en in welke mate zij betrokken kunnen en willen zijn in de zorg. Voorafgaand aan het ontslag en ook na ontslag dient regelmatig met ouders besproken te worden of de zorg die zij bieden aan het kind in balans is met de draagkracht van het gezin. Ook bij ouders die alle zorg zelf uitvoeren, is aandacht voor de balans tussen draagkracht en draaglast van groot belang. De werkgroep benoemt dat na ontslag uit het ziekenhuis er nazorg beschikbaar dient te zijn voor gezinnen die geen extramurale kinderverpleegkundige zorg ontvangen, ook als ouders het niet nodig achten. De jeugdverpleegkundige vanuit de Jeugdgezondheidszorg of de

psychosociale zorg vanuit het ziekenhuis (bijvoorbeeld maatschappelijk werk) kunnen hier een rol in spelen.

Indien ouders zelf zorg uitvoeren, is het essentieel dat zij hier vertrouwen in hebben. Een manier om dit vertrouwen op te bouwen, is om alle activiteiten die de ouder op zich neemt of heeft genomen, te bespreken met de kinderverpleegkundige en te scoren op de volgende vraag: ben ik als ouder bekend, getraind en vertrouwd met de activiteit?

- Wel bekend en getraind, maar de ouder voelt zich niet vertrouwd dan kan de handeling uitgevoerd worden in aanwezigheid van een kinderverpleegkundige totdat de ouder wel vertrouwen heeft.
- Wel bekend en vertrouwd maar niet getraind: dan de uitvoering laten beoordelen door een kinderverpleegkundige en zo nodig vaardigheden aanleren.
- Niet mee vertrouwd en niet in getraind: dan eerst de ouder trainen en diens geschiktheid beoordelen, eventueel neemt een zorgverlener het over van de ouders.

Bij kinderen die intensieve zorg nodig hebben, is het van belang om een overgangperiode na ontslag af te spreken waarin ouders en kind begeleid worden om (grote) onzekerheden grotendeels weg te nemen. Ook is het bij deze gezinnen van belang om een MDO of evaluatiegesprek met de zorgcoach in te plannen enkele weken na het ontslag. Een MDO kan thuis plaatsvinden, in het ziekenhuis of online.

Er dient altijd een adequaat noodplan klaar te liggen. Het kan zijn dat bij ouders 'de rek eruit is' op een gegeven moment. Wanneer ouders zich niet meer zeker of competent voelen of als de draaglast te hoog wordt, dan dient de zorg op zeer korte termijn overdragen te worden aan een professional. De verpleegkundige moet dan bepaalde handelingen overnemen zodat de ouders ouders kunnen blijven. Het vergt tact en inlevingsvermogen om op zo'n moment de ouders terzijde te kunnen staan en hen te ontlasten (sommige ouders geven misschien niet graag iets uit handen). In het belang van het kind en de balans tussen draagkracht en draaglast van het gezin, is het wenselijk dat jaarlijks geëvalueerd wordt of ouders nog bekwaam zijn in het uitvoeren van de verpleegkundige handelingen. Bij nieuwe verpleegkundige handelingen dienen ouders geïnstrueerd te worden door een kinderverpleegkundige. Bij twijfels over de bekwaamheid van ouders, kan een kinderverpleegkundige terecht bij de eindverantwoordelijk kinderarts.

De werkgroep is van mening dat de kinder- of transferverpleegkundige met expertise in de zorg voor zieke kinderen in het transfergesprek ook aandacht dient te besteden aan praktische zaken als werk en zorgverlof van ouders, opvang van het zieke kind, aanpassingen in de woning en (spoed)aanvragen van hulpmiddelen. De kinderverpleegkundige kan ouders voor ondersteuning op deze gebieden verwijzen naar medisch maatschappelijk werk. Ook dient de kinderverpleegkundige aandacht te besteden aan een tijdige voorbereiding op de overgang naar school, omdat het in kaart brengen van de mogelijkheden, de financiering en de praktische uitvoering enige tijd in beslag kan nemen. De kinderverpleegkundige dient globaal de ondersteuningsmogelijkheden in het

regulier en speciaal onderwijs en de jeugdgezondheidszorg te kennen en het gezin hierop te attenderen. Afhankelijk van de situatie kan een 'consulent onderwijsondersteuning zieke leerlingen' van de Educatieve Voorziening in het ziekenhuis of van een regionaal onderwijsadviesbureau betrokken worden. Ook kan de jeugdarts betrokken worden. Het Zorgadviesteam (ZAT) op scholen kan een rol vervullen in de samenwerking tussen het zorg en onderwijs en de organisatie van zorg op school. Indien een palliatief traject start, dient een 'individueel zorgplan kinderpalliatieve zorg' opgesteld te worden en dient het gezin aangemeld te worden bij een kindercomfortteam.

De cliëntentafel stelt dat ouders al in het ziekenhuis geïnformeerd dienen te worden over mogelijkheden voor contact met lotgenoten, ervaringsdeskundigen en patiëntenorganisaties voor het delen van ervaringen, het krijgen van informatie en het uitwisselen van tips. Ook voor kinderen is het belangrijk om geïnformeerd te worden over mogelijkheden voor contact met lotgenoten.



UITGANGSVRAAG 3

Over welke kennis, competenties en attitude moet een indicatiesteller beschikken om gezamenlijk met het kind en gezin tot een indicatie te kunnen komen die aansluit bij hun behoeften?

Hulpbehoftescan kind & gezin (fase 2 van het MKS)

Aanbevelingen

DOEN

Algemeen:

- Zie er op toe dat de indicatie en organisatie van de verpleegkundige zorg uitgevoerd wordt door een hbo-kinderverpleegkundige niveau 5 of verpleegkundig specialist met expertise in de zorg voor zieke kinderen in de eigen omgeving.

De kinderverpleegkundige:

- Onthoud dat ouders in de eerste plaats ouder zijn. Heb oog voor de balans tussen draagkracht en draaglast, in het bijzonder bij ouders die moeite hebben met het aangeven van hun grenzen. Begrens de zorgverlenersrol van ouders als zij dat wensen en respecteer hun rol als zij wel verpleegkundige zorg willen leveren.

De kinderverpleegkundige van de kindzorgaanbieder in de eigen omgeving van het gezin:

- Bepaal op basis van de hulpbehoefte-scan gezamenlijk met de kinderverpleegkundige van het ziekenhuis en in overleg met het gezin welke zorg nodig en gepast is en leg dit vast in het 'overkoepelend zorgplan kind en gezin'.
- Maak bij het indiceren en organiseren van de zorg gebruik van het normenkader 'Normen voor indiceren en organiseren van verpleging en verzorging in de eigen omgeving'.
- Maak bij het indiceren en organiseren van de zorg gebruik van de uitkomsten van de Hulpbehoefte-scan Kind & Gezin.
- Maak bij het indiceren en organiseren van de zorg gebruik van de standaard 'Verpleegkundige overdrachtsgegevens Kind & Gezin'.
- Heb bij het indiceren en organiseren van de zorg aandacht voor de expertise van ouders en betrek hen bij het proces van de indicatiestelling.
- Ga bij het indiceren en organiseren van de zorg langs bij het gezin thuis om een goed beeld te krijgen van de thuissituatie.
- Indien er naast de kinderverpleegkundige zorg nog andere zorg nodig is, stem dan af met professionals die deze andere zorg indiceren en organiseren.
- Voer een risico-inventarisatie uit om bij het indiceren en organiseren van de zorg rekening te kunnen houden met mogelijke onvoorziene gebeurtenissen.

OVERWEEG

De kinderverpleegkundige en kinderarts:

- Overweeg in samenspraak met ouders of ondersteuning van ouders nodig is en of voor die ondersteuning een indicatie aangevraagd moet worden.

Conclusies

Experts vinden het belangrijk dat de hbo-opgeleide kinderverpleegkundige die de zorg indiceert en organiseert, specifieke kennis en competenties heeft, zoals kennis van de regel- en wetgeving en bekostiging van de zorg, het gebruik van classificatiesystemen, inzicht in de draagkracht en draaglast van het gezin en het sociale netwerk, en het toepassen van gesprekstechnieken vanuit motivational interviewing (Kind & Ziekenhuis et al., 2014a; V&VN et al., 2016).

Belangrijke elementen bij het indiceren en organiseren van de zorg zijn het waarderen van de kennis en ervaring van de ouders, het inpassen van de expertise van de ouder in de zorg en het ondersteunen van ouders in hun rol als zorgverlener (Smith, Swallow, & Coyne, 2015).

Samenvatting

De indicatie en organisatie van de kinderverpleegkundige zorg dient uitgevoerd te worden door minimaal een hbo kinderverpleegkundige niveau 5 of verpleegkundig specialist met expertise in de zorg voor zieke kinderen in de eigen omgeving. Het indiceren en organiseren van zorg vraagt namelijk om aanvullende competenties die worden behandeld in de opleiding tot verpleegkundige niveau 5. De kinderverpleegkundige van het ziekenhuis en de kinderverpleegkundige van de kindzorgaanbieder in de eigen omgeving bepalen op basis van de hulpbehoefte scan in overleg met het gezin welke zorg nodig en gepast is. De kinderverpleegkundige van de kindzorgaanbieder in de eigen omgeving gaat bij het gezin thuis op bezoek en stelt een voorlopige indicatie (Rijn, van, 2015; Kind & Ziekenhuis et al., 2014a).

Normenkader voor indiceren en organiseren

In het normenkader 'Normen voor indiceren en organiseren van verpleging en verzorging in de eigen omgeving' zijn zes normen beschreven waar indiceren en organiseren van verpleegkundige zorg in de eigen omgeving van het gezin minimaal aan moet voldoen (V&VN, 2014):

1. Indiceren en organiseren van zorg vindt plaats op basis van professionele autonomie.

Professionele autonomie wil zeggen dat de verpleegkundige zich bij de indicatiestelling en organisatie van zorg laat leiden door haar professionele inzichten in relatie tot het belang van het gezin. Zelfstandig handelen op basis van de verworven kennis impliceert dat de verpleegkundige weet wat ze doet en haar handelen kan beredeneren en beargumenteren binnen de grenzen van haar mogelijkheden en wettelijke bevoegdheden. Autonomie betekent ook dat de verpleegkundige weet

wat buiten de grenzen van de eigen professie ligt en wanneer af te wijken van richtlijnen op basis van argumenten.

Bij indicatie en organisatie van zorg komt een hoge mate van professioneel eigenaarschap kijken: verpleegkundigen dienen voor hun vakinhoud te staan en zich hiervan als eigenaar op te stellen. Ethische bepalingen in de beroepscode zijn leidend voor al het verpleegkundig handelen, dus ook voor het indiceren en organiseren van verpleging en verzorging. Deze omvatten: respect, vertrouwelijkheid, eerlijkheid, weldoen, geen schade toebrengen, autonomie en rechtvaardigheid.

2. Indiceren en organiseren van zorg wordt gedaan door een hbo-bachelor of master opgeleide kinderverpleegkundige.

Van de kinderverpleegkundige (hbo-bachelor) en verpleegkundig specialist (hbo-master) met expertise in de zorg voor zieke kinderen in de eigen omgeving mag verwacht worden dat zij bekwaam zijn om indicatiestelling en organisatie van zorg op een professionele en passende manier uit te voeren en in te schatten wanneer zij expertise van derden nodig hebben. Naast zorginhoudelijke kennis op bachelor- of masterniveau is een grondige kennis nodig van de sociale kaart en de vigerende wet- en regelgeving.

3. Indiceren en organiseren van zorg is gericht op versterken van eigen regie en zelfredzaamheid van cliënten en het cliëntensysteem.

Om eigen regie en zelfredzaamheid bij het gezin te versterken, zijn kennis van het gezin, de sociale kaart en voorzieningen noodzakelijk. Ook zijn overleg en afstemming met het gezin nodig om de eigen regie en zelfredzaamheid te kunnen versterken.

4. Besluitvorming rond indiceren en organiseren van zorg vindt plaats op basis van het verpleegkundig proces.

De methode die verpleegkundigen hanteren om besluiten over de best passende zorg te nemen, is klinisch redeneren. Dit verpleegkundig proces bestaat net zoals het geneeskundig proces uit: vraagverheldering (anamnese), diagnose, planning van resultaten en interventies en uitvoering en evaluatie. Indiciestelling en organisatie van zorg kunnen dus niet los van zorguitvoering worden gezien.

5. De verslaglegging voldoet aan de V&VN-richtlijn voor verslaglegging.

Een indicatiesteller dient volgens de V&VN-richtlijn 'Verpleegkundige en verzorgende verslaglegging' te werken. Hierin zijn het doel, de onderdelen van de verslaglegging, de verslaglegging zelf en de rechten en plichten van cliënten en hulpverleners vastgelegd.

6. De verpleegkundige overdracht voldoet aan de V&VN-standaard voor overdracht van zorg.

Een indicatiesteller dient te werken volgens de standaard '[Verpleegkundige overdrachtsgegevens Kind & Gezin](#)', waarin afspraken zijn gemaakt over de inhoud (welke zorggegevens worden vastgelegd) en informatie-uitwisseling (hoe worden gegevens vastgelegd op terminologieniveau). De standaard maakt voor de overdracht onderscheid tussen 27 items in combinatie met de keuze voor een

'warme overdracht' als dat wenselijk is. Het is aan zorgprofessionals om de meest adequate manier van overdragen te kiezen.

Belangrijke aandachtspunten bij het stellen van een indicatie zijn:

1. Het waarderen van de kennis en ervaring van de ouders.
2. Het inpassen van de expertise van de ouders in de zorg.
3. Het ondersteunen van ouders in hun rol als mantelzorger die verzorgende, verpleegkundige dan wel begeleidende taken op zich neemt (Smith, Swallow, & Coyne, 2015).

Aanvullende kennis, competenties en attitude

Bij het indiceren en organiseren van zorg is het van belang om te komen tot een inzet van zorg op basis van het motto 'zorg zo nodig - waar nodig'. Het indiceren en organiseren van kinderverpleegkundige zorg vraagt om aanvullende kennis, competenties en attitude die worden behandeld in de opleiding tot verpleegkundige niveau 5 (Kind & Ziekenhuis et al., 2014a):

- Regel- en wetgeving en bekostiging van zorg:
 - Kennen van de wet- en regelgeving waarmee kind en gezin te maken krijgen voor zorg in de eigen omgeving.
 - Toepassen van de bekostigingssystematiek in de indicatie en organisatie van zorg.
 - Beredeneren van de veranderingen in de rol, attitude en werkwijze van de kinderverpleegkundige in de keten van zorgverleners.
- Classificatiesystemen, kernset patiëntproblemen en verpleegkundige rapportage:
 - Beredeneren van de overeenkomsten en verschillen binnen de classificatiesystemen.
 - Gebruiken van de nationale kernset patiëntproblemen en beargumenteren van de verhouding tot de classificatiesystemen. In opdracht van V&VN hebben 85 kinderverpleegkundigen via de V&VN-afdeling Kinderverpleegkundige onderzocht of de kernset binnen alle zorgsectoren bruikbaar is voor kind & gezin (leeftijd 1 -18 jaar). Uit deze analyse is naar voren gekomen dat een aantal patiëntproblemen specifiek voor de doelgroep Kind & Gezin ontbraken. Twintig experts van kinderverpleegkundigen uit diverse werkvelden hebben 25 patiëntproblemen aan de kernset toegevoegd. Deze complete kernset is gevalideerd door deze experts.
 - Definiëren en toepassen van de verpleegproblemen binnen de kinderleefdomeinen in de diverse classificatiesystemen.
 - Beargumenteren van oplossingen voor problemen binnen de verpleegkundige rapportage.
 - Beredeneren van de rol van de classificatiesystemen als ondersteuning in de professionalisering van de kinderverpleegkundige in de multidisciplinaire

samenwerking.

- Het gezin en het sociale netwerk:
 - Inzichtelijk maken van de situatie van het kind, het gezin, het sociale netwerk en steunsysteem van kind en gezin met behulp van een [ecogram](#).
 - Aangeven van de feitelijke problematiek en zelfredzaamheid vanuit de vier kinderleefdomeinen met als vertrekpunt de hulpbehoefte van Kind & Gezin.
 - Beredeneren van de potentiële risico's binnen het sociale netwerk met aandacht voor de draaglast/draagkracht en het zelfmanagementvermogen van kind en gezin.
 - Adviseren en beargumenteren van de inzet uit het informele steunsysteem van kind en gezin, aangevuld met het professionele steunsysteem vanuit de sociale kaart uit de omgeving.
- Motivational interviewing:
 - Kennen van het verschil tussen een therapeutisch gesprek en motiverende gespreksvoering.
 - Toepassen van gespreksvaardigheden vanuit motivational interviewing en de relatie aangaan met kind en gezin.
 - Vaststellen van de draaglast en draagkracht samen met kind en gezin.
 - Observeren en bespreekbaar maken van weerstand en verschillende emoties.
- Overig:
 - Naar het geheel kijken en hanteren van het 'Overkoepelend zorgplan kind & gezin' voor een holistische benadering en integrale aanpak.
 - Scheiden van hoofd- en bijzaken.
 - Onafhankelijk zijn als het gaat om indicatiestelling.
 - Zich betrekken, inlevend én zakelijk opstellen.
 - Ouders en kind betrekken bij de besluitvorming (shared decision making).
 - Doorzettingsvermogen laten zien.
 - Beslissingen durven nemen in het belang van het kind en het gezin.
 - Stressbestendig en creatief zijn.

(Smith, Swallow, & Coyne, 2015; V&VN, V&VN Kinderverpleegkunde & VGVK 2016; V&VN, 2018)

Overwegingen

De werkgroep benadrukt dat het indiceren van zorg dient te gebeuren op basis van het benodigde aantal zorguren. Daarna dient bekeken te worden welke leveringsvorm daarbij past.

De werkgroep en de cliëntentafel zijn van mening dat het indiceren en organiseren van de kinderverpleegkundige zorg buiten het ziekenhuis altijd gedaan dient te worden door een hbo-kinderverpleegkundige niveau 5 of een verpleegkundig specialist met expertise in de zorg voor zieke kinderen in de eigen omgeving. Indien er ook andere zorg dan kinderverpleegkundige zorg nodig is, dient de kinderverpleegkundige af te stemmen met de professionals die deze zorg indiceren en organiseren.

De cliëntentafel is van mening dat de kinderverpleegkundige die de indicatie stelt kennis dient te hebben van het ziektebeeld van het kind. Bij sommige ziektebeelden geldt dat de benodigde zorg toeneemt naarmate het kind ouder wordt. Ook verwacht de cliëntentafel bij indicaties van zorg een zekere mate van flexibiliteit voor onvoorziene gebeurtenissen die plotseling kunnen optreden.

De indicatiesteller dient volgens de werkgroep voldoende oog te hebben voor de thuissituatie van het gezin. Veel ouders willen graag zo snel mogelijk naar huis en thuis voor hun kind zorgen, maar deze overgang is voor ouders soms moeilijk voor te stellen. Ook bij kinderen die niet opgenomen zijn in het ziekenhuis, maar die wel kinderverpleegkundige zorg in de eigen omgeving nodig hebben, is het mogelijk dat een nieuwe situatie moeilijk te overzien is voor ouders.

De indicatiesteller dient zorgvuldig in kaart te brengen hoe de thuissituatie is en wat er nodig is voor goede kinderverpleegkundige zorg in de eigen omgeving. Ook dient de indicatiesteller in samenspraak met ouders in kaart te brengen of ondersteuning voor ouders nodig is. Om een goed beeld te krijgen dient de indicatiesteller thuis bij het gezin langs te komen en informatie op te vragen bij het behandelteam in het ziekenhuis. Het is volgens de werkgroepleden van belang dat de indicatiesteller de ouders zoveel mogelijk ouder laat zijn en hun rol in de zorg begrenzen als zij dat wensen. Niet alleen voor ouders, maar ook voor een kinderverpleegkundige kan het lastig zijn om de benodigde zorg na ziekenhuisopname in te schatten. Advies van de werkgroep is om tijdens de ziekenhuisopname een eerste indicatie te stellen voor een goede start thuis en na een maand de indicatie te evalueren en zo nodig bij te stellen. Een zorgcoach kan ondersteunen bij het formuleren van de hulpvraag, het regelen van de indicatie en het (mede) bewaken of de indicatie nog passend is. Ouders dienen altijd de mogelijkheid te hebben om een evaluatie aan te vragen.

Tot slot is de werkgroep van mening dat er in de opleiding kinderverpleegkunde en in bij- en nascholing aandacht besteed moet worden aan de aanvullende kennis, competenties en attitude die nodig zijn voor het indiceren en organiseren van verpleegkundige zorg in de eigen omgeving van een gezin.



UITGANGSVRAAG 4

Aan welke wensen en behoeften van het gezin en zorgverleners dient de coördinatie van de zorg voor het zieke kind en gezin in de eigen omgeving te voldoen?

Hulpbehoftescan kind & gezin (fase 2 van het MKS)

Aanbevelingen

DOEN

De kinderverpleegkundige en kinderarts:

- Bied het gezin een zorgcoach aan die kan ondersteunen bij de regierol in het proces van indicatie, organisatie en uitvoering van de zorg en ondersteuning.
- Zorg dat ouders weten wie de behandelend arts is, wie eventueel de zorgcoach is en wie de aanspreekpunten zijn vanuit de andere disciplines.
- Maak voor het overkoepelend zorgplan gebruik van een gezamenlijk digitaal zorgdossier dat toegankelijk is voor zowel ouders als zorgteam. De gegevens van disciplines moeten onderling bekend zijn.
- Evalueer regelmatig of het contact tussen gezin en zorgcoach goed loopt en ondersteunend is. Onderneem actie indien dit niet (meer) zo is.

OVERWEEG

De kinderverpleegkundige en kinderarts:

- Overweeg het gebruik van netwerken en teams die er zijn of die opgezet worden, zoals de Netwerken Integrale Kindzorg, de kindercomfortteams, de Jeugdgezondheidszorg, Centra voor Jeugd en Gezin, Ouder- en Kindteams , Integrale Vroeghulp en MEE.

Conclusies

Een zorgcoach kan tegemoet komen aan de wensen en behoeften van gezinnen ten aanzien van de coördinatie van de zorg in de eigen omgeving.

Samenvatting

Bij een goede coördinatie van zorg ervaren kinderen minder problemen bij hun dagelijkse functioneren en wordt meer tegemoet gekomen aan de zorgbehoeften van het kind en gezin (Litt & McCormick, 2015). Ouders kunnen voor veel situaties gevoelsmatig en op basis van hun ervaring aangeven wat hun kind nodig heeft. Omdat zij expert zijn over hun eigen gezinssituatie is het van belang dat zij een doorslaggevende stem hebben in de vormgeving en organisatie van de zorg en zelf de regie over deze zorg voeren als zij hiertoe in staat zijn. Ze kunnen ondersteund worden door een zorgcoach, maar dit is niet verplicht (MKS, 2016b; Kind & Ziekenhuis et al., 2013).

De ondersteunende zorgcoach

Het gezin heeft recht op een 'coach' die hen ondersteunt bij hun regierol in het proces van indicatiestelling en bij de organisatie en uitvoering van de zorg vanuit de verschillende disciplines (werkgroep, 2017; MKS, 2016b; Cady et al., 2015; Kind & Ziekenhuis et al., 2013). De kinderarts en kinderverpleegkundige dienen het gezin te wijzen op de mogelijkheid van een zorgcoach en de mogelijkheden voor onafhankelijke cliëntondersteuning.

Het is van belang dat de zorgcoach naast de ouders en het kind staat en voor hen vertrouwd voelt. Om deze reden moet het gezin zelf een zorgcoach kunnen kiezen, onafhankelijk van de zorgaanbieder of de zorgverzekeraar (MKS, 2016; Cady et al., 2015; Kind & Ziekenhuis et al., 2013). Het is van belang dat de zorgcoach vanaf het begin aanwezig is en dat het gezin altijd bij deze persoon terecht kan (MKS, 2016; Cady et al., 2015; Kind & Ziekenhuis et al., 2013). Te allen tijde dient de zorgcoach het kind en het gezin centraal te stellen en zich flexibel op te stellen in zijn inzet. Dit betekent dat de zorgcoach zich ook overbodig moet kunnen maken en zich terugtrekt als het gezin dat wenst (MKS, 2016b; McClanahan & Weismuller, 2015; Looman et al., 2013).

Vanuit een maatwerkgedachte kunnen diverse zorgverleners voor de rol van zorgcoach in aanmerking komen, afhankelijk van het ziektebeeld en de zorgvragen van het kind en de behoeften van het gezin. De rol van zorgcoach kan bijvoorbeeld vervuld worden door de kinderverpleegkundige uit het ziekenhuis die dicht bij de kinderarts/specialist staat, een transferverpleegkundige met expertise in de zorg voor zieke kinderen, een kinderverpleegkundige van een thuiszorgaanbieder of van een verpleegkundig kinderdagverblijf, een andere zorgverlener uit de eigen zorgkring, zoals een orthopedagoog, maatschappelijk werker of professional uit de jeugdgezondheidszorg, of een ervaringsdeskundige. De zorgcoach dient mee te groeien met de ontwikkeling en

behoefden van het kind en gezin, maar het is ook mogelijk dat per fase in de ontwikkeling en zorg van het kind een andere zorgcoach ingezet wordt als het gezin dat wenst (MKS, 2016b; werkgroep juli 2017).

Taken en competenties van de zorgcoach

De zorgcoach is de vaste contactpersoon en vraagbaak voor het kind en gezin. De zorgcoach vervult taken als:

- In kaart brengen van de behoeften bij kind, ouders, broers en zussen.
- In kaart brengen van de belastbaarheid van ouders.
- Ondersteunen van het gezin in het regelen van een zorgindicatie.
- Coördineren van zorg en afstemming tussen de verschillende zorg-/hulpverleners binnen een gezin, bijvoorbeeld tussen medische en niet-medische zorg.
- Ouders helpen toegang te vinden tot de juiste instanties en/of het contact met deze instanties leggen.
- Het regelen van organisatorische taken en ouders ondersteunen in de regelgeving/regelzaken of dit indien nodig (gedeeltelijk) van hen overnemen.
- Signaleren van problemen en doorverwijzing naar de juiste voorzieningen.
- Educatie aan ouders en anderen die bij de verzorging en verpleging van het kind betrokken zijn of verwijzen naar organisaties en professionals die deze educatie kunnen verzorgen.

(Cady et al., 2015; Looman et al., 2013; Miller, Nugent, Russell, 2015; MKS, 2016b; Kind & Ziekenhuis et al., 2013; werkgroep 2017)

De zorgcoach beschikt over de volgende kennis en competenties:

- Kennis over de wet- en regelgeving.
- Kennis over ziektebeelden en het ziektebeloop bij kinderen.
- Kennis van de beschikbare zorg en ondersteuning (sociale kaart) en de weg daar naartoe.
- Kennis van de mogelijkheden om middelen in te zetten.
- In kaart kunnen brengen van de sterktes en zwaktes van het sociale netwerk van het gezin.
- Interpersoonlijke vaardigheden: flexibiliteit, aanpassingsvermogen, adviesvaardigheden, communicatieve vaardigheden, beoordelingsvermogen, samenwerkingsvaardigheden en educatie vaardigheden.

(Looman et al., 2013; Brooten, Youngblut, Deatrck, Naylor & York, 2003)

Overwegingen

Met het oog op de coördinatie van zorg benadrukt de werkgroep de taak van de kinderarts en kinderverpleegkundige om ervoor te zorgen dat ouders weten wie de behandelend arts is, wie eventueel de zorgcoach is en wie de aanspreekpunten zijn vanuit de andere disciplines. Ook benadrukt de werkgroep het belang van een gezamenlijk digitaal zorgdossier dat toegankelijk is voor zowel ouders als het zorgteam en waarin gegevens van disciplines onderling bekend zijn.

In de cliëntentafel en de landelijke commentaarronde wordt benadrukt dat de kinderverpleegkundige en kinderarts in het ziekenhuis gezinnen niet alleen moeten attenderen op de mogelijkheid van een zorgcoach, maar de inzet van een zorgcoach ook dienen te regelen indien ouders dit wensen. Ook kunnen zij overwegen om gezinnen te attenderen op onafhankelijke cliëntondersteuning. Of het gezin behoefte heeft aan een zorgcoach of onafhankelijke cliëntondersteuning, is onder andere afhankelijk van de zwaarte van de zorgvraag van het gezin, de gezinssituatie en de ervaring van het gezin. Als het gezin aanvankelijk geen behoefte heeft aan een zorgcoach, dient volgens de cliëntentafel de zorgcoach na een aantal maanden of een half jaar nogmaals aangeboden te worden. De werkgroep is van mening dat een kinderverpleegkundige aanvankelijk de coördinatie van de zorg op zich kan nemen en dat na enige tijd met het gezin besproken dient te worden of dit voldoet of dat het gezin behoefte heeft aan een (andere) zorgcoach.

Indien het gezin behoefte heeft aan een zorgcoach, dan dient het gezin volgens de cliëntentafel mogelijke zorgcoaches aangereikt te krijgen waaruit het gezin kan kiezen. De rol van zorgcoach kan ook vervuld worden door een ervaringsdeskundige ouder mits deze over de benodigde kennis en competenties beschikt. Te allen tijde moet het mogelijk zijn om van zorgcoach te wisselen als er geen klik blijkt te zijn. Volgens de werkgroep dienen de kinderverpleegkundige en kinderarts regelmatig te evalueren of het contact tussen gezin en zorgcoach goed loopt en ondersteunend is en actie te ondernemen indien dit niet (meer) zo is. Een zorgcoach moet zich overbodig kunnen maken en zich terugtrekken als het gezin dat wenst, mits er geen zorgen zijn over de veiligheid van het kind.

Bij de taken van een zorgcoach vindt de cliëntentafel het belangrijk dat de zorgcoach het gezin ondersteunt in het uitzoeken van rechten op en mogelijkheden voor ondersteuning. Daarnaast vinden zij het belangrijk dat de zorgcoach niet alleen ondersteunt bij het regelen van een indicatie, maar ook in de periode daarna bewaakt of de indicatie nog passend is.

Tot slot is de werkgroep van mening dat gezinnen geattendeerd dienen te worden op centrale punten waar zij vragen kunnen stellen (bijvoorbeeld een Netwerk Integrale Kindzorg, een kindercomfortteam in een academisch ziekenhuis, het meldpunt Juiste Loket, de Jeugdgezondheidszorg, Centra voor Jeugd en Gezin, Ouder- en Kindteams, Integrale Vroeghulp en MEE). Van daaruit of vanuit het bestaande zorgnetwerk rondom het gezin kan in overleg met kind en ouders een zorgcoach worden aangereikt.



UITGANGSVRAAG 5

Waar moet het 'Overkoepelend zorgplan van het kind en gezin' aan voldoen om aan te sluiten bij de behoeften van het kind en gezin?

Overkoepelend zorgplan kind & gezin (fase 3 van het MKS)

Aanbevelingen

DOEN

De kinderverpleegkundige, kinderarts, ziekenhuis en zorgaanbieder in de eigen omgeving:

- Werk met een eenvoudig bij te stellen digitaal 'Overkoepelend zorgplan kind en gezin' dat gedeeld wordt en ten minste in te zien is door het gezin en de verschillende betrokkenen hulpverleners.
- Neem de deelplannen in het 'Overkoepelend zorgplan kind en gezin' op en maak inzichtelijk wie verantwoordelijk is voor welke activiteit en onder welke wetgeving – en dus de vergoeding – de activiteit valt.
- Werk bij kinderen die in de palliatieve en palliatief-terminale fase (ook) met het Individueel Zorgplan Kinderpalliatieve Zorg.
- Heb bij het opstellen en het uitvoeren van het 'Overkoepelend zorgplan kind & gezin' voldoende aandacht voor morele en ethische afwegingen van het kind en gezin omtrent zorg zo nodig en zorg waar nodig.
- Neem in het 'Overkoepelend zorgplan kind & gezin' op wie het overzicht heeft en wie de activiteiten van alle betrokken hulpverleners (formeel en informeel) coördineert op basis van de doelen van het kind en gezin.

De kinderverpleegkundige en kinderarts:

- Stel als kinderverpleegkundige van een kindzorgaanbieder, samen met het gezin, de kinderverpleegkundige van het ziekenhuis en de hoofdbehandelaar, een 'Overkoepelend zorgplan kind & gezin' op waarin de behoeften en in te zetten zorg en ondersteuning op alle vier de kinderleefdomeinen zijn opgenomen (medisch, ontwikkeling, sociaal en veiligheid).
- Neem 'zorg zo nodig en zorg waar nodig' als uitgangspunt bij het opstellen van het 'Overkoepelend zorgplan kind & gezin': er moet niet meer of minder zorg worden verleend dan nodig is en het gezin heeft een eerste stem in de locatie van de zorg. Het kind en gezin moeten zich binnen de mogelijkheden kunnen ontwikkelen en zo snel en zo veel mogelijk in de eigen omgeving.
- Houd bij het opstellen en uitvoeren van het 'Overkoepelend zorgplan kind en gezin' rekening met het verschil in kennis tussen startende ouders en gevorderde ouders.
- Zorg dat het kind en gezin een eerste stem hebben bij het bepalen van behoeften en de concrete zorgvraag. Zorg voor gezamenlijke besluitvorming en planning van de zorg met ouders en kind.
- Zorg dat de afspraken in het 'Overkoepelend zorgplan kind & gezin' voldoen aan het Handvest Kind & Zorg en de tien randvoorwaarden van kwaliteit voor goede zorg aan zieke kinderen.
- Betrek de context uitdrukkelijk bij het opstellen, uitvoeren en evalueren van het 'Overkoepelend zorgplan kind & gezin'. Heb voldoende aandacht voor (alledaagse) opvoedingsvraagstukken en de ondersteuningsbehoeften van ouders,

broers en zussen. Verwijs indien nodig door naar de juiste persoon/organisatie wanneer er behoefte aan ondersteuning is op andere domeinen.

- Plan, afhankelijk van de situatie, minimaal één keer per jaar een evaluatiemoment in voor evaluatie van het 'Overkoepelend zorgplan kind & gezin'. Het evaluatiemoment kan gekoppeld worden aan het MDO.
- Evalueer het 'Overkoepelend zorgplan kind & gezin' bij veranderende omstandigheden en pas het zo nodig aan. Zorg dat alle betrokkenen op de hoogte zijn van de wijzigingen.
- Lever voortdurend maatwerk. Beweeg mee met wat er met het kind en gezin gebeurt.

De kinderarts:

- Communiceer, na toestemming van ouders, te allen tijde doorgevoerde wijzigingen in het medische beleid aan de zorgverlener die de zorg coördineert.

De kinderverpleegkundige:

- Zorg voor een warme overdracht (mondeling en schriftelijk) van de kinderverpleegkundige zorg naar de eigen omgeving. Maak daarbij gebruik van de [standaard 'Verpleegkundige overdrachtgegevens kind en gezin'](#) en de ['nationale kernset patiëntproblemen'](#).

Conclusies

Ouders en experts vinden het belangrijk dat het gezin, de kinderverpleegkundige van het ziekenhuis, de kinderverpleegkundige van de kindzorgaanbieder in de eigen omgeving, en de kinderarts gezamenlijk een 'Overkoepelend zorgplan kind & gezin' opstellen. Het doel van het zorgplan is een vertaling van de behoeften van het gezin ten aanzien van de vier leefdomeinen (medisch, sociaal, ontwikkeling, veiligheid) naar passende ondersteuning. Het uitgangspunt hierbij is 'zorg zo nodig en zorg waar nodig'. De afspraken in het zorgplan dienen te voldoen aan het Handvest Kind & Zorg en de tien randvoorwaarden van kwaliteit voor goede zorg aan zieke kinderen.

Ouders en experts vinden de eigen kracht van het gezin een belangrijk uitgangspunt voor het opstellen en evalueren van het 'Overkoepelend zorgplan kind & gezin'. Bij het in kaart brengen hiervan vinden ouders en experts het van belang om rekening te houden met de intensiteit en het verloop van de ziekte, de gezinssamenstelling, het opleidingsniveau, de werksituatie van de ouders en de behoefte en mogelijkheden van het netwerk van het gezin. Daarnaast moet rekening gehouden worden met de belasting en belastbaarheid en financiële situatie van het gezin. Ouders moeten de vrijheid hebben om zelf te bepalen welke rol zij willen spelen in de zorg.

Het 'Overkoepelend zorgplan kind & gezin' dient volgens ouders en experts een dynamisch en cyclisch karakter te hebben. Regelmatige evaluatie van het 'Overkoepelend zorgplan kind & gezin' vinden zij van belang om ervoor te zorgen dat de ondersteuning op maat blijft. Daarnaast kunnen onvoorziene omstandigheden en/of veranderingen aanleiding zijn om het zorgplan te evalueren en zo nodig bij te stellen. De kinderarts dient alleen op de hoogte te worden gesteld van medische wijzigingen in het 'Overkoepelend zorgplan kind & gezin' en accordeert het medische deel van het nieuwe zorgplan bij 'goed bevonden'. Als kinderverpleegkundige zorg niet langer nodig is, wordt de kinderarts hierover geïnformeerd en wordt bepaald of er naast een eindevaluatie ook een overdracht moet plaatsvinden en hoe een eventueel vervolgtraject eruit zal zien (Bethel et al., 2014; BMKT, 2015; Kind & Ziekenhuis et al., 2014; Roy Elias & Murphy, 2012).

Samenvatting

In het 'Overkoepelend zorgplan kind & gezin' worden de behoeften van het gezin vertaald naar passende ondersteuning. Het is een overkoepelend zorgplan voor de zorg in het ziekenhuis en de zorg in de eigen omgeving van het gezin. Dit 'Overkoepelend zorgplan kind & gezin' gaat over alle zorg die nodig is voor het zieke kind en gezin op de vier kinderleefdomeinen: medisch, sociaal, ontwikkeling en veiligheid. Het 'Overkoepelend zorgplan kind & gezin' is organisatie- en discipline-overstijgend en gaat dus over meer dan de kinderverpleegkundige zorg.

Het uitgangspunt van het 'Overkoepelend zorgplan kind & gezin' is 'zorg zo nodig en zorg waar nodig'. Dit betekent dat het van belang is dat er niet meer of minder zorg wordt verleend dan op een bepaald moment nodig is en dat het gezin een eerste stem heeft in de keuze van de locatie van de zorg. Het kind en gezin moeten zich binnen de mogelijkheden kunnen ontwikkelen en zo veel en snel mogelijk in de eigen omgeving. Het 'Overkoepelend zorgplan kind & gezin' moet leiden tot meer eigen regie en zelfredzaamheid bij het gezin. Het plan bevat tevens een vertaling van de geïndiceerde zorg en de te belasten instantie en is voor de financier een verantwoording van doelmatig geleverde zorg (Kind & Ziekenhuis et al., 2013; Kind & Ziekenhuis et al., 2014b).

Planfase: Totstandkoming 'Overkoepelend zorgplan kind & gezin'

De eerste versie van het 'Overkoepelend zorgplan kind & gezin' wordt opgesteld in het ziekenhuis. Het gezin stelt in samenwerking met de zorgverleners in het ziekenhuis vast wat de zorgbehoefte is. Eerst vult het gezin in het ziekenhuis een hulpbehoeftescan in waarna de kinderverpleegkundige in samenwerking met het gezin een kindzorgaanbieder buiten het ziekenhuis uitnodigt die kinderverpleegkundige zorg biedt in de eigen omgeving van het gezin. De kinderverpleegkundige vanuit het ziekenhuis én de kinderverpleegkundige van de kindzorgaanbieder buiten het ziekenhuis vullen de uitkomsten van de hulpbehoeftescan aan met vragen, opmerkingen en (indien van toepassing) voorwaarden voor ontslag. De kinderverpleegkundige in de eigen omgeving van het gezin doet dit door een bezoek bij het gezin thuis en door met het gezin in gesprek te gaan.

Bij het in kaart brengen van de zorgbehoeften van het gezin, vormt de eigen kracht van het gezin het uitgangspunt. Bij het in kaart brengen hiervan worden de volgende aspecten in overweging genomen:

- ziektebeeld, stadium en (verwacht) beloop van de ziekte
- gezinssamenstelling
- werksituatie ouders
- mogelijke financiële problemen
- huisvesting
- mogelijkheden eigen netwerk

Het gezin en de kinderverpleegkundige bepalen gezamenlijk in hoeverre de eigen kracht van het gezin aangevuld moet worden om een balans tussen draagkracht en draaglast te bewerkstelligen. Het is van belang dat ouders en het sociale netwerk die gebruikelijke zorg verlenen zich niet verplicht voelen of verplicht worden tot het verlenen van kinderverpleegkundige zorg. De eigen kracht, belasting en belastbaarheid van het gezin leiden tot een individuele zorgvraag die vervolgens wordt uitgewerkt in het voor het gezin specifieke 'Overkoepelende zorgplan kind & gezin'. In dit zorgplan worden de volgende onderdelen van de in te zetten ondersteuning beschreven:

- Het van toepassing zijnde kinderleefdomein: medisch, sociaal, ontwikkeling, veiligheid.
- Het gezinslid waarop de in te zetten ondersteuning betrekking heeft.
- De behoefte die het betreffende gezinslid heeft.
- Het doel dat aan deze behoefte is gekoppeld.
- De activiteiten die nodig zijn om het doel te behalen.
- De professional(s), ouder(s) of andere informele zorgverleners die de ondersteuning kunnen bieden en de activiteiten uitvoeren.
- Het declaratiekenmerk waarop bekostiging plaatsvindt.

Het 'Overkoepelend zorgplan kind & gezin' kan worden aangevuld met relevante modules die van toepassing zijn op de specifieke ziekte van het kind. Voor kinderen in de palliatieve en palliatief-terminale fase is een Individueel Zorgplan Kinderpalliatieve Zorg beschikbaar. Verder dient voor de overdracht van de kinderverpleegkundige zorg gewerkt te worden met de standaard 'Verpleegkundige overdrachtsgegevens kind en gezin' en de ['nationale kernset patiëntproblemen'](#), zodat de overdracht op een uniforme wijze plaatsvindt (BMKT, 2015; Kind & Ziekenhuis et al., 2014; MKS, 2016b; V&VN, 2018).

De kinderarts geeft op basis van de medische diagnose opdracht tot verpleegkundige handelingen, observaties, medicatie etc. Het kind kan naar huis nadat het medische deel van het 'Overkoepelend zorgplan kind & gezin' is opgesteld en ondertekend door de kinderarts en deze contact heeft gehad met het kind en gezin. De kinderverpleegkundige vertaalt het medische behandelplan naar kinderverpleegkundige diagnoses en formuleert op basis daarvan doelen en acties. Hoe een kinderverpleegkundige de handelingen uitvoert en hoeveel tijd zij nodig heeft voor het specifieke kind en gezin behoort tot de inschatting en verantwoordelijkheid van de kinderverpleegkundige die de zorg extramuraal op zich neemt (BMKT, 2015; Kind & Ziekenhuis et al., 2014; MKS, 2016).

Uitvoeringsfase: uitvoering 'Overkoepelend zorgplan kind & gezin'

Het 'Overkoepelend zorgplan kind & gezin' is leidend bij de praktische invulling van de zorg aan het zieke kind. Vanaf de start van de uitvoering van de activiteiten uit het 'Overkoepelend zorgplan kind en gezin' dient een cyclisch proces plaats te vinden van uitvoeren - evalueren - bijstellen en weer uitvoeren. Wanneer de behoeften van het kind en gezin (lijken te) veranderen, kan op elk gewenst moment het 'Overkoepelend zorgplan

kind & gezin' worden geëvalueerd en waar nodig bijgesteld. Het cyclisch proces gaat door totdat er geen kinderverpleegkundige zorg meer nodig is. Door dit proces beweegt de zorg flexibel mee met de behoeften van het kind en gezin waardoor over- en onderzorg zoveel mogelijk wordt voorkomen, zelfredzaamheid wordt gestimuleerd en doelmatigheid wordt nagestreefd (BMKT, 2015; Kind & Ziekenhuis et al., 2013; Kind & Ziekenhuis et al., 2014; MKS, 2016b).

Naast het continue cyclische proces van uitvoeren – evalueren – bijstellen en weer uitvoeren, bestaan er vier aanleidingen voor een evaluatie van het 'Overkoepelend zorgplan kind & gezin':

1. Een afgesproken evaluatiemoment. De data voor evaluatie worden vastgesteld bij het op- of bijstellen van doelen in het 'Zorgplan kind & gezin'. Om de kwaliteit te kunnen bewaken binnen het 'Overkoepelend zorgplan kind & gezin', wordt aanbevolen om minimaal eens per jaar een evaluatiegesprek te laten plaatsvinden.
2. Veranderende omstandigheden van het kind zoals in de ziekte of de overgang naar school of volwassenheid.
3. Wijziging in het beleid door de kinderarts.
4. Wanneer de werkelijke zorgvraag structureel afwijkt van datgene dat in het 'Overkoepelend zorgplan kind & gezin' staat vermeld.

(BMKT, 2015; Kind & Ziekenhuis et al., 2014)

De zorgverlener die verantwoordelijk is voor een bepaald doel en de bijbehorende activiteiten is ook verantwoordelijk voor de evaluatie ervan. Tijdens een evaluatiegesprek worden de behoeften geëvalueerd ten aanzien van de vier kinderleefdomeinen, de doelen, de activiteiten en de zorgverleners. Wanneer ouders een of meerdere verpleegkundige handelingen zelf uitvoeren, wordt voornamelijk ingegaan op de relatie tussen het kind en de ouders in de rol van zorgverleners. Andere onderwerpen die gezamenlijk besproken dienen te worden zijn het fysieke en emotionele welbevinden van ouders, broers/zussen en andere familieleden, en de wel en niet nagekomen verwachtingen over personeel, materialen, faciliteiten en vervoer (Kind & Ziekenhuis et al., 2014; Roy Elias & Murphy, 2012). Ook is het van belang dat ouders en zorgverleners samen regelmatig de vaardigheden en de ervaren steun vanuit het sociale netwerk evalueren. De zorgverlener dient mogelijkheden te geven voor het oprispen van vaardigheden of het aanleren van vaardigheden aan andere familieleden. Hierbij is het van belang dat de familieleden het aanleren van verpleegkundige handelingen zelf willen en deze niet als bedreiging ervaren voor hun relatie met het kind (Kind & Ziekenhuis et al., 2014; Roy Elias & Murphy, 2012).

Wanneer behoeften, doelen, activiteiten en/of zorgverleners in het 'Overkoepelend zorgplan kind & gezin' ten aanzien van het medische beleid worden bijgesteld, wordt de kinderarts daarvan op de hoogte gesteld en accordeert hij het 'Overkoepelend zorgplan kind & gezin' bij 'goed bevonden' (Bethell et al., 2014; BMKT, 2015; Kind & Ziekenhuis et al., 2014). Wanneer de kinderarts wijzigingen in het medische beleid doorvoert, dient hij dit te allen tijde na toestemming van de ouders te communiceren met de zorgverlener die de

zorg coördineert, zodat die de actualiteit van het zorgplan kan bewaken (Kind & Ziekenhuis et al., 2014).

Afsluiting 'Overkoepelend zorgplan kind & gezin'

Er zijn verschillende redenen om het 'Overkoepelend zorgplan kind & gezin' af te sluiten. Bijvoorbeeld wanneer het kind en gezin geen kinderverpleegkundige zorg in de eigen omgeving meer nodig hebben, bij overlijden van het kind of als het kind overgaat van de kinder- naar de volwassenzorg. In dat laatste geval dient het 'Overkoepelend zorgplan kind & gezin' middels een warme overdracht, mondeling en schriftelijk, te worden overgedragen. Als kinderverpleegkundige zorg niet langer nodig is, vindt er een eindevaluatie met het gezin plaats. In dit gesprek wordt besproken welke behoeften het gezin nog heeft. De [beslisboom](#) is een hulpmiddel voor het bepalen van het vervolgtraject als kinderverpleegkundige zorg buiten het ziekenhuis niet langer nodig is. Welk besluit hierin wordt gemaakt, hangt af van de behoeften die het kind en gezin op dat moment nog hebben. Indien er sprake is van een vervolgtraject, wordt de overdracht voorbereid aan de organisatie die de zorg voor het gezin voortzet. De kinderarts ontvangt hierover een informatief bericht (BMKT, 2015; Kind & Ziekenhuis et al., 2014; MKS, 2016b).

Het zieke kind en ouders betrekken

Bij het bepalen van behoeften en de concrete zorgvraag moeten het kind en de ouders een eerste stem hebben. Dit recht is onderdeel van het Handvest Kind en Zorg en ook wettelijk verankerd in de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO). In deze wet is de positie vastgelegd van kinderen en jongeren en de relatie tussen ouders en kind met betrekking tot inspraak in een medische behandeling. Voor kinderen jonger dan twaalf jaar beslissen ouders of een voogd over de behandeling. Bij twaalf- tot zestienjarigen is toestemming van de ouders of voogd én de jongere nodig. Bij zestien- en zeventienjarigen is alleen toestemming van de jongere zelf nodig. Een jongere van zestien of zeventien jaar is volgens de WGBO bekwaam om voor zichzelf een medische behandelingsovereenkomst aan te gaan en de benodigde rechtshandelingen te verrichten, mits de jongere zelfstandig de voor- en nadelen van een bepaalde medische behandeling kan overzien. Als de jongere dat niet kan, voeren ouders of voogden het gezag uit. Wanneer een kind door jonge leeftijd of een verstandelijke beperking niet in staat is om zelf kenbaar te maken waar het behoefte aan heeft, dan voeren professionals de dialoog met ouders en moet er op vertrouwd worden dat ouders gezien hun ervaring het beste weten wat goed is voor hun kind. Een goede communicatie tussen zorgverleners, ouders en het zieke kind is van essentieel belang bij het opstellen en het uitvoeren van het 'Overkoepelend zorgplan kind & gezin'. De volgende punten dragen bij aan een goede communicatie: de tijd nemen en actief luisteren, de zorgen van het kind en de ouders bespreken, ouders en kind de gelegenheid geven om vragen te stellen, en informatie en ervaringen wederzijds delen (Smalley, Kenney, Denboba & Strickland, 2014; Smith, Swallow, & Coyne, 2015; V&VN, V&VN kinderverpleegkundige & VGVK, 2016).

Daarnaast is het van belang om ouders en het kind actief te betrekken bij de uitvoering van het 'Overkoepelend zorgplan kind & gezin'. Om dat in praktijk te realiseren dienen zorgverleners de volgende punten in acht te nemen:

- Gezamenlijke besluitvorming en planning van de zorg met ouders en kind.
Het is van belang om de ouders en het kind als experts te benaderen en hun kennis en ervaringen mee te nemen in beslissingen ten aanzien van klinische beoordeling, planning, levering en evaluatie van de zorg.
- Afstemming van educatie, training, informatie, begeleiding en ondersteuning op het kind en gezin.

Om dit goed af te kunnen stemmen op de behoeften van het gezin, is aandacht nodig voor de mogelijke psychologische en emotionele stress van het kind en gezin (Ayala ,Howe, Dumser, Buzby & Murphy, 2014; Carter et al., 2012; Farasat & Hewitt-Taylor, 2007; McIntosh & Runciman, 2008; Smith, Swallow, & Coyne, 2015; Theofinidis, 2007).

Overwegingen

In de landelijke commentaarronde wordt gesteld dat in het 'Overkoepelend zorgplan kind en gezin' wordt beschreven wat er nodig is per leefdomein (medisch, sociaal, ontwikkeling, veiligheid) en dat dit uitgewerkt dient te worden in een goed op elkaar afgestemd aanbod van zorg en ondersteuning. Per onderdeel van de zorg en ondersteuning dient beschreven te worden welke leefdomeinen van toepassing zijn. Bij het opstellen en het uitvoeren van het 'Overkoepelend zorgplan kind & gezin' dient er volgens de werkgroepleden voldoende aandacht te zijn voor morele en ethische afwegingen omtrent zorg zo nodig en zorg waar nodig. De werkgroep vindt het wenselijk dat de keuzes van het gezin serieus genomen worden en de regie over de zorg bij het gezin wordt gelaten. Daarnaast dient er rekening gehouden te worden met het kennisniveau van de ouders. Startende ouders hebben minder kennis van zorg dan gevorderde ouders en hebben daardoor een ander type ondersteuning nodig. Tegelijkertijd kunnen gevorderde ouders ook in een nieuwe situatie terecht komen door ontwikkelingen in de ziekte en zorg voor hun kind en daardoor (tijdelijk) meer ondersteuning nodig hebben. De werkgroep is van mening dat er bij het opstellen en uitvoeren van het 'Overkoepelend zorgplan kind & gezin' ook aandacht moet zijn voor de vraag of ouders en broertjes/zusjes ondersteuning nodig hebben.

In het commentaar van de landelijke commentaarronde komt naar voren dat organisaties en instanties die betrokken zijn bij de zorg aan het zieke kind en gezin elk met een eigen deelplan werken naast het 'Overkoepelend zorgplan kind & gezin'.

De werkgroep en de cliëntentafel zijn van mening dat er gewerkt moet worden met een digitaal 'Overkoepelend zorgplan kind en gezin' dat makkelijk bij te stellen en in te zien is door de ouders en het kind en de betrokken hulpverleners. Het kind en gezin dragen de verantwoordelijkheid om dit zorgplan inzichtelijk te maken voor de betrokken hulpverleners. De bevindingen van alle betrokken hulpverleners dienen zorgvuldig bijgehouden te worden. Het digitale 'Overkoepelend zorgplan kind & gezin' dient een notificatie te geven op het moment dat er een wijziging plaats vindt. Landelijk werken vanuit één digitaal systeem is nodig voor het realiseren van een 'Overkoepelend zorgplan kind & gezin'.

In de landelijke commentaarronde wordt aansluitend daarop geadviseerd om in het 'Overkoepelende zorgplan kind & gezin' op te nemen wie het overzicht heeft en wie de activiteiten van alle betrokken hulpverleners (formeel en informeel) coördineert op basis van doelen van het gezin. Ook de werkgroep vindt het van belang dat zorgverleners onderling afstemmen om versnippering en onnodige herhaling in evaluatie van onderdelen van het zorgplan te voorkomen. De kinderarts wordt waar nodig bij de evaluatie betrokken. In de landelijke commentaarronde wordt benoemd dat wijzigingen in de kinderverpleegkundige activiteiten geen instemming van de kinderarts behoeven. De werkgroep is van mening dat de wijze waarop de kinderverpleegkundige de handelingen uitvoert en hoeveel tijd hij/zij voor het specifieke kind en gezin nodig acht, tot de

inschatting en verantwoordelijkheid behoort van de kinderverpleegkundige die de zorg extramuraal op zich neemt.

Wat betreft de evaluatie van het 'Overkoepelend zorgplan kind en gezin', wordt in de landelijke commentaarronde nog een aanleiding voor evaluatie benoemd, namelijk ontevredenheid bij de ouders, zorgcoach en/of zorgverleners. De werkgroep is van mening dat een jaarlijkse evaluatie van het 'Overkoepelend zorgplan kind en gezin' het uitgangspunt dient te zijn bij een stabiele situatie. In de landelijke commentaarronde wordt gesteld dat wanneer het 'Overkoepelend zorgplan kind & gezin' wordt afgesloten omdat het kind overgaat van de kindzorg naar de volwassenzorg, het overgedragen zorgplan ook bij de volwassenzorg als basis gebruikt dient te worden voor een holistische benadering van de zorg en ondersteuning aan de jongere en zijn omgeving.



UITGANGSVRAAG 6

Welke organisaties en disciplines zijn betrokken bij de kinderverpleegkundige zorg in de eigen omgeving en waar moet de samenwerking aan voldoen?

Overkoepelend zorgplan kind & gezin (fase 3 van het MKS)

Aanbevelingen

DOEN

De kinderverpleegkundige en kinderarts:

- Laat het kind niet naar huis gaan voordat alle organisatorische en praktische zaken geregeld zijn.
- Bespreek als kinderverpleegkundige in het ziekenhuis tijdig welke hulpverleners betrokken worden bij de uitvoering van het 'Overkoepelend zorgplan kind & gezin'. Doe dit gezamenlijk met het kind en gezin, de hoofdbehandelaar, eventueel andere leden van het multidisciplinaire ziekenhuisteam en de indicatiesteller.
- Neem met het kind en gezin en andere betrokken hulpverleners voldoende tijd om gezamenlijk een 'Overkoepelend zorgplan kind & gezin' op te stellen met heldere doelen en duidelijke afspraken over rollen, verantwoordelijkheden en taken.
- Zorg voor een warme overdracht (mondeling en schriftelijk) naar de zorgprofessionals in de eigen omgeving en de andere betrokken disciplines.
- Laat de regie over de zorg en ondersteuning bij het kind en de ouders. Zorg voor ondersteuning bij deze regierol tenzij dit niet nodig is.

Alle betrokken hulpverleners, organisaties en disciplines

- Houd in de samenwerking de focus op de ontwikkeling van het kind.
- Zie en erken ouders als volwaardige partner in het zorgteam en bevestig hen in de rol die ze gekozen hebben (in de eerste plaats ouder, mede-zorgverlener, regisseur, opdrachtgever etc.).
- Evalueer minimaal éénmaal per jaar, afhankelijk van de situatie, de doelmatigheid van de geboden zorg en ondersteuning vanuit de betrokken organisaties en disciplines.
- Stem als hulpverleners onderling met elkaar af om op de hoogte te zijn van alle zorg en ondersteuning die aan het kind en gezin geboden wordt en informeer het kind en gezin hierover.
- Plan minimaal één keer per jaar, afhankelijk van de situatie, een multidisciplinair overleg (MDO) en nodig het kind en gezin hier voor uit.
- Redeneer vanuit kind en gezin, beweeg mee met hun behoeften en verleen zorg op maat.
- Nodig de Jeugdgezondheidszorg (JGZ) uit voor het MDO. Overweeg de rol die zij kunnen hebben in de zorg aan het zieke kind en gezin in de eigen omgeving.

OVERWEEG

Alle hulpverleners en zorgaanbieders:

- Overweeg de inzet van eHealth ter ondersteuning van de afstemming en samenwerking tussen professionals en organisaties. MKS Online is een goed voorbeeld van een tool voor communicatie tussen professionals en organisaties.

Conclusies

Ouders en experts vinden het belangrijk dat de hoofdbehandelaar, de kinderverpleegkundige en de overige betrokken leden van het multidisciplinaire team samen met het gezin en de indicatiesteller bekijken welke organisaties en hulpverleners betrokken moeten worden voor de uitvoering van het 'Overkoepelend zorgplan kind & gezin' (V&VN et al., 2016).

Voor een goede samenwerking is het nodig om bij aanvang tijd te nemen voor het leren kennen van elkaar en het bereiken van overeenstemming over de visie, doelen en resultaten van het 'Overkoepelende zorgplan kind & gezin'. Daarnaast zijn een aantal organisatorische randvoorwaarden nodig voor een goede samenwerking, zoals facilitering vanuit de organisatie om tijd te besteden aan overleg, een goede planning en mogelijkheden om communicatie te vergemakkelijken (Atkinson et al., 2007; Cameron et al., 2015; Horwath & Morrison, 2007).

Samenvatting

Welke organisaties en disciplines kunnen betrokken zijn?

De zorg voor zieke kinderen verplaatst zich steeds meer van het ziekenhuis naar de eigen omgeving van het gezin, waardoor het werkveld van de kinderverpleegkundige verandert. In de eigen omgeving van het gezin zijn verschillende hulpverleners vanuit verschillende organisaties en ZZP'ers betrokken bij de zorg aan het kind en gezin (Kind & Ziekenhuis, Stichting PAL, V&VN Kinderverpleegkunde et al., 2013). De betrokken hulpverleners en organisaties verschillen per kinderleefdomein. De kinderverpleegkundige kan in de zorg aan het gezin te maken hebben met diverse organisaties zoals de kinderopvang, het onderwijs, de jeugdgezondheidszorg, de politie, de huisarts, de gemeente (Wmo/Jeugdwet), het wijk- of jeugdteam, het Centrum voor Jeugd en Gezin, sociaal wijkteam, de GGZ, Veilig Thuis, gehandicaptenzorgorganisaties, organisaties voor dagbesteding en organisaties voor hulpmiddelen/vervoer. De kinderverpleegkundige werkt in de eigen omgeving van het gezin samen met diverse zorgprofessionals, zoals de kinderfysiotherapeut, kinderergotherapeut, diëtist, logopedist, huisarts, revalidatiearts, AVG-arts, jeugdarts, jeugdverpleegkundige, verpleegkundig specialist, orthopedagoog/psycholoog, maatschappelijk werker, geestelijk verzorgende/pastoraal medewerker en leden van het wijk-/jeugdteam (Kind & Ziekenhuis et al., 2014a).

Bij elk gezin dienen de hoofdbehandelaar (de eindverantwoordelijk arts voor de medische behandeling, meestal de kinderarts), de kinderverpleegkundige en de overige betrokken leden van het multidisciplinaire team samen met het gezin en de indicatiesteller te bekijken welke organisaties en professionals betrokken moeten worden voor de uitvoering van het 'Overkoepelend zorgplan kind & gezin' (V&VN et al., 2016).

Waar moet de ketensamenwerking aan voldoen?

Samenwerking is een complex proces waarbij veel verschillende factoren een rol spelen (Horwath & Morrison, 2007). Factoren die ouders belangrijk vinden in de samenwerking zijn:

1. Het centraal stellen van de situatie en behoeften van het kind en gezin in de zorgverlening, de informatie en de besluitvorming.
2. Het delen van een gezamenlijke visie door iedereen die betrokken is om te garanderen dat vanaf de start tegemoet wordt gekomen aan de behoeften van het kind en het hele gezin.
3. Begrip en respect voor elkaars rol, expertise en bijdrage in de zorg voor het kind.
4. Toegankelijkheid, beschikbaarheid, flexibiliteit en aanspreekbaarheid van iedereen die betrokken is in de zorg.
5. Tijdige, toegankelijke en passende communicatie.
6. Als gezin begrip en respect te krijgen voor de behoefte aan psychische en emotionele ruimte.
7. Ruimte en steun voor zorgverleners om innovatief te zijn en organisatie-overstijgend te werken.
8. De mogelijkheid om in contact te komen met andere ouders in vergelijkbare omstandigheden om wederzijdse steun te faciliteren en ervaringen te delen.
9. Gestroomlijnde en centraal toegankelijke informatie over het kind om te voorkomen dat het gezin steeds dezelfde informatie moet herhalen.
10. De mogelijkheid om, gedurende het leven van het kind, één persoon te hebben die coördinator van de zorg is en het gezin goed kent.

(Carter, Cummings & Cooper, 2007).

Voorwaarden en stimulerende factoren voor een goede samenwerking tussen organisaties, zijn:

Organisatorisch

- Gezamenlijke erkenning van het belang of de noodzaak van samenwerken.
- Een gedeelde visie gebaseerd op gezamenlijke waarden.
- Inzicht in de behoeften van de betrokken organisaties.
- Duidelijke en realistische doelen en gemeenschappelijk begrip over de doelen.
- Duidelijke verdeling in rollen en verantwoordelijkheden.
- Goede planning.
- Effectieve en heldere communicatie.
- Effectieve mechanismen om accuraat actuele informatie te delen.
- Regelmatig contact.
- Betrokkenheid van personen die de zorg ontvangen.

Cultureel en professioneel

- Positieve houding naar elkaar.
- Vertrouwen in elkaar.

- Erkenning van de verschillen tussen professionals en begrip voor de verschillende perspectieven.
- Respect voor de context van de ander.
- Bewustzijn van wat anderen kunnen bijdragen.

Contextueel

- Duidelijke wettelijke en financiële kaders.
- Politieke ondersteuning en prikkels om samen te gaan werken, zoals wettelijke vereisten.
- Voldoende financiering.
- Goede verhouding tussen investering in samenwerking en de opbrengst ervan.
- Transparantie bij zorgorganisaties over de besteding van budgetten.

(Atkinson, Jones, Lamont, 2007; Cameron, Lart, Bostock, & Coomber, 2015; Carter et al., 2007; Horwath and Morrison, 2007).

Problemen in de samenwerking ontstaan veelal doordat er onvoldoende tijd is om de samenwerking op gang te brengen en er onvoldoende overeenstemming is over doelen en te behalen resultaten. Ook het ontbreken van duidelijke communicatie is een veelvoorkomend struikelblok in de samenwerking (Atkinson et al., 2007; Kind & Ziekenhuis & VSOP, 2015/2016).

Overwegingen

De werkgroep is van mening dat de focus van de betrokken organisaties en disciplines op de ontwikkeling van het kind moet liggen en niet op de ziekte. De Jeugdgezondheidszorg (JGZ) kan een belangrijke rol spelen in de aandacht voor (alledaagse) opvoedingsvraagstukken en de ontwikkeling van het zieke kind en broertjes/zusjes. Het type en aantal organisaties en/of disciplines die bij een kind en gezin betrokken zijn, verschilt per situatie.

De werkgroep geeft aan dat de betrokken organisaties en disciplines de regie bij het kind en de ouders moeten laten. Dat betekent dat beslissingen altijd samen met de ouders en het kind gemaakt dienen te worden. Zij dienen gezien en erkend te worden als volwaardige partner in het zorgteam. Bij de uitvoering van de beslissingen is het aan de betrokken hulpverleners om zorg te dragen voor de professionele coördinatie door onderling goed af te stemmen. Dat geldt ook voor de indicatiestelling. De werkgroep vindt het wenselijk dat het kind en gezin met één indicatiesteller te maken krijgt voor de zorg in de eigen omgeving. Wanneer indicatiestellers voor verschillende wetten betrokken zijn bij de zorg en ondersteuning van het kind en gezin dient er onderlinge afstemming tussen de indicatiestellers plaats te vinden. Voor het realiseren van doelmatige zorg en het voorkomen van onrust voor het gezin, is de werkgroep van mening dat de betreffende indicatiesteller(s) samen met het gezin erop toeziet dat zoveel mogelijk vaste professionals vanuit de verschillende disciplines betrokken worden.

Het gezin en de professionals maken afspraken over hoe vaak er gezamenlijk geëvalueerd wordt, op welke manier en vanuit welke rol. De werkgroep is van mening dat het gezin en de betrokken hulpverleners minimaal één keer per jaar in een multidisciplinair overleg moeten afstemmen. Indien de situatie of ontwikkelingen bij het kind en/of gezin dat vragen, kan vaker een multidisciplinair overleg worden georganiseerd. Regelmatige afstemming met de JGZ als vaste samenwerkingspartner is daarbij gewenst. Indien fysieke bijeenkomsten niet mogelijk zijn, kunnen digitale bijeenkomsten een uitkomst bieden. De cliëntentafel vindt het belangrijk dat de bevindingen van alle betrokken partijen bijgehouden worden in een voor iedereen inzichtelijk en toegankelijk digitaal dossier.



UITGANGSVRAAG 7

Welke voorwaarden in de organisatie van zorg zijn nodig om te zorgen voor continuïteit in de verpleegkundige zorg aan het zieke kind en gezin in de eigen omgeving?

Overkoepelend zorgplan kind & gezin (fase 3 van het MKS)

Aanbevelingen

DOEN

Alle hulpverleners:

- Maak duidelijke afspraken over wie het overzicht houdt en wie de activiteiten van alle betrokken zorgverleners (formeel en informeel) coördineert op basis van doelen van het gezin. De zorgcoach kan deze taak op zich nemen als kind en gezin dit wensen.

De kinderverpleegkundige en kinderarts:

- Leg samen met het gezin in het 'Overkoepelend zorgplan kind & gezin' kind- en gezinsgerichte doelen en heldere afspraken vast over de verantwoordelijkheids-, rol- en taakverdeling in de zorg.
- Evalueer bij de evaluatie van het 'Overkoepelend zorgplan kind & gezin' ook de continuïteit van zorg.
- Attendeer gezinnen op de mogelijkheid om (tijdelijk) een beroep te doen op een zorgcoach of een onafhankelijk cliëntondersteuner die helpt om regie over de zorg te voeren.
- Zorg voor een goed vangnet in de eerste lijn rondom het gezin door multidisciplinair te werken: betrek andere organisaties en disciplines bij de zorg en ondersteuning van kind en gezin.

De kinderverpleegkundige:

- Maak bij aanvang van de kinderverpleegkundige zorg in de eigen omgeving afspraken over het delen en overdragen van informatie. Maak hierbij gebruik van de standaard '[Verpleegkundige overdrachtgegevens kind en gezin](#)' en de '[nationale kernset patiëntproblemen](#)'.
- Zorg voor up-to-date educatiemateriaal voor kind en gezin met advies en informatie over de zorg en ondersteuning voor kind en gezin in de eigen omgeving.

De zorgaanbieder in de eigen omgeving:

- Zorg bij de start van de kinderverpleegkundige zorg in de eigen omgeving voor een kennismakingperiode tussen het gezin en de kinderverpleegkundige(n). Essentieel is dat kind, ouders en gezin een klik ervaren met de kinderverpleegkundige.
- Zoek een passende oplossing als ouders aangeven dat zij niet met een bepaalde kinderverpleegkundige kunnen samenwerken.
- Zorg dat de kinderverpleegkundige zorg in de eigen omgeving van een kind wordt uitgevoerd door een klein team van zoveel mogelijk dezelfde kinderverpleegkundigen.
Zorg ervoor dat binnen het vaste team van kinderverpleegkundigen, collega's onderling vervangbaar zijn en dat de overdracht goed is geregeld.

Conclusies

De volgende voorwaarden in de organisatie van zorg zijn belangrijk voor continuïteit:

1. Een gezamenlijke gezinsgerichte visie op de zorg.
2. Kind- en gezinsgerichte doelen die door het gezin en zorgverleners gezamenlijk zijn opgesteld.
3. Duidelijke afspraken over de verdeling van rollen, taken en verantwoordelijkheden.
4. Transparante communicatie tussen zorgverleners.
5. Overdracht van kennis en vaardigheden aan betrokkenen.
6. Duidelijke afspraken over het delen en overdragen van informatie.
7. Een vaste, consistente groep kinderverpleegkundigen die de zorg verleent.

(Carter et al., 2012; Kind & Ziekenhuis et al., 2013; KNMG et al., 2010; Lewis, & Noyes, 2007; Mendes, 2013; NDF n.d.; Spiers et al., 2013).

Samenvatting

In de continuïteit van zorg wordt een onderscheid gemaakt tussen:

1. De samenhang en consistentie in de aanpak van verschillende hulpverleners die bij een gezin betrokken zijn.
2. De beschikbaarheid van de(zelfde) zorgverlener(s) in een gezin.

Samenhang en consistentie in de zorg

Goede samenwerking tussen de verschillende zorgverleners die betrokken zijn bij het gezin en overeenkomstig het 'Overkoepelend zorgplan kind & gezin' is essentieel voor samenhang en consistentie in de zorg. Goede samenwerking komt ten goede aan de kwaliteit van zorg, voorkomt problemen en misverstanden met het gezin en reduceert de kosten (Kind & Ziekenhuis et al., 2013).

Belangrijke randvoorwaarden voor een goede samenwerking tussen verschillende zorgverleners zijn:

- Een gezamenlijke gezinsgerichte visie op het verlenen van zorg aan kind en gezin (Mendes, 2013; Lewis, & Noyes, 2007).
- Kind- en gezinsgerichte doelen die door het gezin en zorgverleners gezamenlijk zijn opgesteld, zodat er een gelijklopende visie is over de aanpak (Lewis & Noyes, 2007).
- Duidelijke afspraken over de verdeling van taken en overdracht van rollen, taken en verantwoordelijkheden van ouders, verzorgers, hoofdbehandelaar, kinderverpleegkundige en andere professionals om te voorkomen dat taken niet dan wel dubbel worden uitgevoerd (KNMG, et al., 2010; Lewis, & Noyes, 2007).
- Heldere onderlinge communicatie tussen zorgverleners (Kind & Ziekenhuis 2015/2016, Kind & Ziekenhuis, 2017; KNMG et al., 2010).

- Een goede overdracht van kennis en vaardigheden aan betrokkenen, in het bijzonder aan kind en ouders, maar ook aan de directe omgeving als familie, vrienden, school, de buitenschoolse opvang en de sportvereniging (Carter et al., 2012; Kind & Ziekenhuis et al., 2013; Kind & Ziekenhuis, 2017; KNMG et al., 2010; NDF n.d.).
- Duidelijke afspraken tussen ouders, verzorgers, hoofdbehandelaar, kinderverpleegkundige en andere professionals over het delen en overdragen van informatie (Kind & Ziekenhuis et al., 2013; KNMG et al., 2010; Wagemaker & Wulferink, 2015).

Het gezin voert zelf de regie over de zorgverlening. Gezinnen die hier ondersteuning bij wensen (al dan niet tijdelijk) kunnen gebruik maken van een zorgcoach met expertise in zorg voor kinderen of een onafhankelijke cliëntondersteuner met expertise in zorg voor kinderen, die de regie samen met hen op zich neemt en zo de continuïteit bewaakt (Kind & Ziekenhuis et al., 2013).

De beschikbaarheid van de(zelfde) zorgverlener(s) in een gezin

Gezinnen verwachten een vaste, consistente kerngroep van kinderverpleegkundigen. Een voorwaarde hiervoor bij een verpleegkundig zorgaanbieder is de beschikbaarheid van voldoende uitvoerend personeel, staf en ondersteunende diensten (Spiers et al., 2013).

Voordat kinderverpleegkundigen toegewezen worden, hebben ouders behoefte aan een kennismakingsperiode (Mendes, 2013). Van zorgaanbieders wordt verwacht dat zij wensen van ouders serieus nemen, het gezin betrekken en een passende oplossing zoeken als ouders aangeven niet goed te kunnen samenwerken met de kinderverpleegkundige (Hayles, Jones, Harvey, Plummer & Ruston, 2015; Mendes, 2013).

Overwegingen

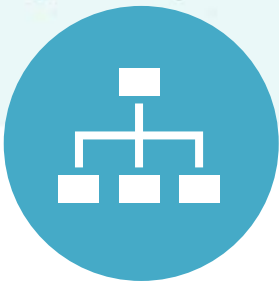
De werkgroep is van mening dat voor continuïteit in de zorg er educatiemateriaal beschikbaar dient te zijn voor kind en gezin met informatie over hoe het gezin toegang krijgt tot medisch advies en steun, waar ze op moeten letten, wat thuis wel niet/niet mogelijk is, wat ouders moeten doen wanneer hun kind ziek wordt, met wie ze contact op kunnen nemen, wat planbare en onplanbare zorg is en wat aanrijdtijden van de verpleegkundigen zijn bij onplanbare zorg.

De werkgroep vindt het belangrijk dat er tijd genomen wordt om een vast team samen te stellen dat bij het gezin past en dat zorg en behandeling voor het kind en gezin zo goed mogelijk geïntegreerd worden in de dagelijkse routines van het gezin. Daarnaast dient er in de uitvoering van de zorg zoveel mogelijk gewerkt te worden met vaste professionals omdat gezinnen daar veel waarde aan hechten en de continuïteit en de kwaliteit van zorg ten goede komt. In de landelijke commentaarronde wordt 'veiligheid' tevens als een belangrijk argument genoemd voor het streven naar een klein team van vaste hulpverleners.

Ook wordt in de landelijke commentaarronde geadviseerd om in het 'Overkoepelende zorgplan kind & gezin' op te nemen wie het overzicht heeft en de activiteiten van alle betrokken hulpverleners (formeel en informeel) coördineert op basis van doelen van het gezin. De werkgroep vindt het belangrijk dat voorkomen wordt dat taken niet of dubbel worden gedaan.

Daarnaast vindt de werkgroep het belangrijk dat het 'Overkoepelend zorgplan kind & gezin' periodiek geëvalueerd wordt en zo nodig bijgesteld. Er dient bij evaluatie voldoende aandacht te zijn voor de draagkracht van ouders en het gezin. De werkgroep is van mening dat gezinnen indien nodig (tijdelijk) een beroep moeten kunnen doen op een zorgcoach die hen ondersteunt bij hun regierol in de zorg en de continuïteit in de zorg bewaakt.

Voor de continuïteit van de zorg is het verder van belang dat het vangnet rondom het gezin goed georganiseerd is door in de eerste lijn multidisciplinair samen te werken.



UITGANGSVRAAG 8

Hoe is de verdeling van taken en verantwoordelijkheden tussen de hoofdbehandelaar en de kinderverpleegkundige(n)?

Overkoepelend zorgplan kind & gezin (fase 3 van het MKS)

Aanbevelingen

DOEN

De hoofdbehandelaar en kinderverpleegkundige:

- Communiceer duidelijk met het gezin (1) wie de hoofdbehandelaar is, (2) hoe de verdeling van taken en verantwoordelijkheden is tussen de hoofdbehandelaar, de kinderverpleegkundige in het ziekenhuis en de kinderverpleegkundige in de eigen omgeving en (3) in welke situaties het gezin contact op kan nemen met het ziekenhuis en wanneer met de kinderverpleegkundige in de eigen omgeving.

De hoofdbehandelaar (kinderarts of huisarts):

- Stem als hoofdbehandelaar proactief af met de betrokken hulpverleners en maak afspraken over taken, verantwoordelijkheden en bevoegdheden.

De hoofdbehandelaar (kinderarts):

- Zorg dat de huisarts op de hoogte is van ontwikkelingen in het 'Overkoepelend zorgplan kind & gezin', de medische behandeling en het medische beleid, de kinderverpleegkundige zorg en overige zorg en ondersteuning aan het kind en gezin.
- Maak afspraken over verantwoordelijkheden en taken van de huisarts.

De kinderarts en het ziekenhuis:

- Zorg ervoor dat bij zorg intensieve kinderen er 24 uur 7 dagen per week contact opgenomen kan worden met de behandelend arts of bij afwezigheid met een collega van het behandeld specialisme die toegang heeft tot het 'Overkoepelend zorgplan kind & gezin' en een warme overdracht heeft gehad.
Zorg dat de kinderarts medebehandelaar is in alle gevallen van klinische opname van kinderen door andere medisch specialisten.

Conclusies

De hoofdbehandelaar is verantwoordelijk voor de medische diagnose, het medische beleid, het behandelplan en de gezamenlijke besluitvorming over de medische zorg. De kinderverpleegkundige vertaalt het medische behandelplan naar verpleegkundige diagnoses en formuleert op basis daarvan en in combinatie met de uitkomsten van de hulpbehoefte scan samen met kind en ouders doelen en acties voor de kinderverpleegkundige zorg. In alle gevallen van klinische opname in het ziekenhuis is de kinderarts minimaal medebehandelaar omdat kinderen wezenlijk anders zijn dan volwassenen.

Samenvatting

In het ziekenhuis is de kinderarts de hoofdbehandelaar, tenzij het hoofdbehandelaarschap in overleg met het gezin (tijdelijk) actief is overgedragen aan een andere medisch specialist met expertise in de zorg voor kinderen. De kinderarts is in alle gevallen van klinische opname bij kinderen minimaal medebehandelaar omdat kinderen wezenlijk anders zijn dan volwassenen (Kind & Ziekenhuis, 2015/2016).

De deskundigheid van kinderartsen is ook nodig bij kinderen met somatische aandoeningen die thuis verpleegkundige zorg krijgen, omdat een huisarts te weinig ervaring heeft met dergelijke ziekten (Bolt, 2014; Kind & Ziekenhuis & VSOP, 2015/2016).

Het ziekenhuis draagt de verantwoordelijkheid voor het medische domein van het 'Overkoepelend zorgplan kind & gezin' en blijft aanspreekpunt. Het gezin moet in de thuissituatie 24 uur per dag een beroep kunnen doen op een kinderarts, net zoals dat in het ziekenhuis mogelijk is (Kind & Ziekenhuis et al., 2013). Het is van belang dat de hoofdbehandelaar te allen tijde in het bezit is van het actuele 'Overkoepelend zorgplan kind & gezin' (Kind & Ziekenhuis et al., 2014a). Dit betekent dat als het 'Overkoepelend zorgplan kind en gezin' op enig moment gewijzigd wordt, de hoofdbehandelaar van deze wijzigingen op de hoogte gesteld dient te worden (Bethell et al., 2014; BMKT, 2015; Kind & Ziekenhuis et al., 2014a).

Wanneer het niet nodig is dat het kind op controle blijft bij de kinderarts in het ziekenhuis, gaat de eindverantwoordelijkheid van de kinderarts over op de huisarts. De kinderarts verwijst het kind dan terug naar de huisarts en draagt daarbij binnen 24 uur na ontslag alle relevante informatie over. Daarmee wordt het behandeltraject in het ziekenhuis afgesloten en gaat de eindverantwoordelijkheid van de kinderarts over op de huisarts. De verpleging en verzorging worden zo nodig voortgezet (Kind & Ziekenhuis et al., 2014a).

Als de kinderverpleegkundige zorg in de eigen omgeving niet langer nodig is, wordt dit met de hoofdbehandelaar afgestemd. Aan de hand van de 'Beslisboom afsluiten Zorgplan kind & gezin' wordt bepaald of er naast een eindevaluatie ook een overdracht moet plaatsvinden en hoe een eventueel vervolgtraject eruit zal zien (BMKT, 2015; Kind & Ziekenhuis et al., 2014a).

Overwegingen

De werkgroep is van mening dat duidelijk dient te zijn welke medisch specialist met expertise in de zorg voor kinderen de hoofdbehandelaar is. In veel gevallen zal dit de kinderarts zijn, maar dat hoeft niet. De hoofdbehandelaar dient zelf ook te weten dat hij de hoofdbehandelaar is en daarnaar te handelen.

De hoofdbehandelaar is verantwoordelijk voor de medische diagnose en besluitvorming over de medische zorg. Hij/zij geeft opdracht tot verpleegkundige handelingen, observaties, medicatie etc. De kinderverpleegkundige vertaalt de medische diagnose naar verpleegkundige diagnoses en formuleert samen met het kind en gezin op basis daarvan doelen en acties voor de kinderverpleegkundige zorg. Hoe een kinderverpleegkundige de kinderverpleegkundige handelingen uitvoert en hoeveel tijd zij nodig heeft voor het specifieke kind en gezin behoort tot de inschatting en verantwoordelijkheid van de kinderverpleegkundige. Nadat het medische deel van het 'Overkoepelend zorgplan kind & gezin', is ondertekend door de kinderarts en het verpleegkundige deel samen met de ouders is vastgesteld, kan het kind naar huis.

De hoofdbehandelaar is samen met de overige professionals in het ziekenhuis verantwoordelijk voor een warme overdracht (schriftelijk en mondeling) naar de zorgprofessionals in de eigen omgeving en het gezin. Daarnaast is de hoofdbehandelaar verantwoordelijk voor de overdracht naar de huisarts. In de landelijke commentaarroude wordt gesteld dat wanneer voortzetting van de verpleging en verzorging nodig is en rollen en verantwoordelijkheden niet vanzelfsprekend zijn, er vóór ontslag afgestemd dient te worden met de huisarts over de invulling hiervan. De werkgroep is van mening dat de hoofdbehandelaar uit het ziekenhuis beschikbaar blijft voor contact bij vragen van het gezin, de huisarts en zorgprofessionals in de eigen omgeving.

De werkgroep vindt het belangrijk dat het duidelijk is voor het kind en gezin in welke situatie zij contact op kunnen nemen met het ziekenhuis en bij welke arts zij dan terecht kunnen. Daarnaast moet het duidelijk zijn in welke situatie zij contact op kunnen nemen met de kinderverpleegkundige in de eigen omgeving. Wanneer het gaat om kinderen met complexe problematiek in de thuissituatie, dient het gezin 24 uur per dag een beroep te kunnen doen op een kinderarts.



UITGANGSVRAAG 9

Welke extra kennis en competenties en specifieke attitude heeft de kinderverpleegkundige nodig voor het verlenen van kinderverpleegkundige zorg in de eigen omgeving van het zieke kind en gezin?

Overkoepelend zorgplan kind & gezin (fase 3 van het MKS)

Aanbevelingen

DOEN

Algemeen:

- De kinderverpleegkundige zorg in de eigen omgeving dient uitgevoerd te worden door een daartoe opgeleide professional met expertise in de zorg voor kinderen, tieners en jongvolwassenen. Deze zijn uitgewerkt in het ['Expertisegebied kinderverpleegkundige'](#) en in de [Advies Modules voor de Verpleegkundige Vervolgopleiding Kinderverpleegkunde, de initiële opleidingen en nascholingsmodules voor kinderverpleegkundigen](#).

De kinderverpleegkundige:

- School jezelf bij in verpleegkundige zorg in de eigen omgeving van het kind en gezin en in de transitie vanuit ziekenhuis naar huis.
- Reflecteer op eigen handelen door stil te staan bij je professionele betrokkenheid bij een gezin (nabijheid en professionele grenzen, vervangbaarheid, etc.) en door het creëren van intervisiemomenten met collega's.
- Ken de signalen van kindermishandeling en/of huiselijk geweld en weet welke stappen je moet ondernemen.

OVERWEEG

De kinderverpleegkundige:

- Overweeg als kinderverpleegkundigen werkzaam in het ziekenhuis en kinderverpleegkundigen werkzaam buiten het ziekenhuis te rouleren met elkaar om zo van elkaars expertise te leren.

Conclusies

Een kinderverpleegkundige die kinderverpleegkundige zorg in de eigen omgeving van het gezin verleent, dient te beschikken over specifieke kennis en competenties en een specifieke attitude om het gezin en kind centraal te stellen (Mendes, 2013; Randall et al., 2008).

De kinderverpleegkundige zorg in de eigen omgeving dient mee te groeien met het kind en gezin. De kinderverpleegkundige zal de werkwijze steeds aan dienen te passen aan de leeftijd, persoonlijkheid, intellectuele groei en fysieke en psychische situatie van het kind. Ook dient er aandacht te zijn voor het emotionele welbevinden en de groeiende expertise van het gezin en de omgeving (Ayala et al., 2014; Carter et al., 2012; Coyne, (2013); Doyle & Buckley, 2012; Farasat & Hetwitt-Taylor (2007); Mendes, 2013; Merianos et al., 2015; Randall et al., 2008; Smalley et al., (2014); Smith et al., 2015; Theofanidis, 2007).

Samenvatting

De zorg aan zieke kinderen vraagt specifieke kennis en competenties en een specifieke attitude van de kinderverpleegkundige. Zieke kinderen dienen altijd verpleegd te worden door professionals die speciaal voor zorg aan kinderen zijn opgeleid. De kinderverpleegkundige dient kennis van en aandacht te hebben voor de ontwikkeling en opvoeding van het kind, de tiener en jongvolwassene. Elk ontwikkelingsniveau van een pasgeborene tot een adolescent vraagt een eigen benadering. De kinderverpleegkundige dient het kind te beschermen tegen onnodige behandelingen en onderzoeken en maatregelen te nemen om pijn, lichamelijk ongemak en emotionele spanningen te voorkomen dan wel te verlichten. De kinderverpleegkundige voert geen handelingen onder dwang uit bij niet-levensbedreigende situaties. De kinderverpleegkundige dient ervoor te zorgen dat het altijd mogelijk is dat kinderen hun ouders/verzorgers bij zich hebben tijdens de uitvoering van medisch verpleegkundige handelingen (Bolt, 2014; Kind & Ziekenhuis et al., 2014a; Kind & Ziekenhuis et al, 2014b; Kind & Ziekenhuis et al., 2014c; Kind & Ziekenhuis, 2016; V&VN, 2016).

Naast expertise op het gebied van zieke kinderen, vraagt het verlenen van kinderverpleegkundige zorg in de eigen omgeving van het gezin extra kennis en competenties en een specifieke attitude. Een kinderverpleegkundige in de eigen omgeving van het gezin heeft naast verpleging van het kind vijf rollen:

- 1) bron van informatie
- 2) docent van verschillende verpleegkundige technieken
- 3) pedagoog
- 4) adviseur
- 5) iemand die het voortouw neemt in moeilijke situaties (Doyle & Buckley, 2012)

Advisering, training en begeleiding van het kind en gezin zijn een belangrijke taak van de kinderverpleegkundige (V&VN, 2016). De verpleegkundige dient kennis en ervaring te hebben om ook aan de emotionele, psychologische en spirituele behoeften van het kind en het gezin tegemoet te komen. Empathie en een gedegen inschattingsvermogen zijn daarvoor essentieel. Ook dient de kinderverpleegkundige aan het kind en alle gezinsleden correcte en relevante informatie te geven en op een begrijpelijke manier uit te leggen. Tot slot heeft de kinderverpleegkundige een belangrijk rol in het waarborgen van de veiligheid van het kind. De kinderverpleegkundige werkt volgens de geldende meldcode kindermishandeling en/of huiselijk geweld (Bolt, 2014; Kind & Ziekenhuis et al., 2014a; Kind & Ziekenhuis et al., 2014b; Kind & Ziekenhuis et al., 2014c; Kind & Ziekenhuis, 2016).

De kinderverpleegkundige leert zich deze specifieke deskundigheid en holistische benadering op het gebied van het zieke kind en gezin eigen te maken door het volgen van de Verpleegkundige Vervolgopleiding tot Kinderverpleegkundige (V&VN, 2016).

Relatie met het gezin

Een goede relatie met ouders en kind is in de thuisomgeving nog belangrijker dan in het ziekenhuis. Naast respect, vertrouwen en inlevingsvermogen is het van belang dat een kinderverpleegkundige zich bewust is van de grenzen bij omgang en professionaliteit. De kinderverpleegkundige heeft als opdracht zich te verbinden met het gezin ('gezinsgericht partnerschap') en een effectieve ouder-professional-relatie te ontwikkelen.

De gewenste ondersteuning van de kinderverpleegkundige bespreekt de kinderverpleegkundige met het gezin en wordt gezamenlijk vastgesteld. Dit geldt ook voor de bijdrage die ouders leveren aan de zorg. De gemaakte afspraken tussen het gezin en de kinderverpleegkundige worden gedocumenteerd zodat transparantie in het samenwerkingsproces kan worden gewaarborgd. (V&VN et al., 2016; Smith et al., 2015).

Expertise en competenties

Van de kinderverpleegkundige in de eigen omgeving van het gezin wordt een ander type zelfstandigheid verwacht dan de kinderverpleegkundige in het ziekenhuis of een andere intramurale setting. Beslissingen in de thuissituatie kunnen niet meteen getoetst worden bij een collega, zoals in het ziekenhuis wel mogelijk is. Daarom moet een kinderverpleegkundige lef hebben, improviseren, signalen van ouders serieus nemen, de zorgbehoefte kunnen inschatten, grenzen kunnen stellen, creatief zijn en alert zijn op 'overoptimisme' van ouders (Randall, Brook, & Stammers, 2008; Mendes, 2013). Daarnaast dient een kinderverpleegkundige in de eigen omgeving van het kind en gezin kennis en competenties te hebben op de volgende onderwerpen:

- Patient Family Centered & Integrated Care.
- Kinderpalliatieve zorg.

- Het gebruik van het Medische Kindzorgstelsel (MKS) voor transitie van zorg uit het ziekenhuis naar huis en het indiceren en organiseren van zorg aan het zieke kind en gezin in de eigen omgeving.
- Verpleegtechnische handelingen, waaronder canulezorg, beademing thuis, totale parenterale voeding en de Mickey-button.
- Communicatievaardigheden om het zieke kind en ouders te ondersteunen en coachen in hun regierol (V&VN, 2016).

Behoeften van het gezin centraal stellen

Te allen tijde dient de kinderverpleegkundige het kind en het gezin centraal te stellen, de regie over de zorg voor het kind bij het gezin te laten en niet de eigen normen op te leggen. Daartoe dient de kinderverpleegkundige bij het uitwerken van het 'Overkoepelend zorgplan kind & gezin':

- het kind en gezin, als zij daartoe in staat zijn, zelf de hulpvraag te laten formuleren zodat vanuit vraagsturing invulling gegeven wordt aan het zorgplan;
- de hulpvraag op elk van de vier leefdomeinen in kaart te brengen;
- in samenspraak met het kind en de ouders de draaglast en draagkracht in kaart te brengen.

Veiligheid dient te allen tijde meegenomen te worden in de overwegingen (V&VN et al., 2016; Bolt, 2014; Smalley et al., 2014;).

Zorg op maat

De werkwijze van de kinderverpleegkundige dient telkens aangepast te worden aan de leeftijd, persoonlijkheid, intellectuele groei en fysieke en psychische situatie van het kind, (de routines van) het gezin en de omgeving. Ouders moeten de vrijheid hebben om zelf te bepalen welke rol zij willen spelen in de verpleegkundige zorg. De kinderverpleegkundige dient met ouders het gesprek aan te gaan over deze rol en daarbij oog te hebben voor behoud van het eigen leven van het gezin. Ouders die zorg verlenen kunnen in de loop van de tijd een diepgaande expertise opbouwen over de zorg voor hun kind en steeds meer op zichzelf vertrouwen. Hierdoor zijn ze steeds beter in staat om de juiste zorg aan hun kind te leveren. Dit kan echter ook tot spanningen leiden in de relatie met de kinderverpleegkundige. Het is daarom belangrijk om goed te blijven communiceren (Ayala et al., 2014; Carter, 2012; Coyne, 2013; Doyle & Buckley, 2012; Farasat & Hetwitt-Taylor, 2007; Mendes, 2013; Merianos, Vidourek, King, Nabrs, 2015; Randall et al., 2008; Smalley et al., 2014; Smith et al., 2015; Theofanidis, 2007).

Opleiding

De aard van het werk van kinderverpleegkundigen verandert als gevolg van de verschuiving van de intramurale zorg naar de thuissituatie/leefomgeving. De kinderverpleegkundige zorg in de eigen omgeving vraagt breed opgeleide kinderverpleegkundigen die van alle markten thuis zijn. De rol van kinderverpleegkundigen verschuift steeds meer van 'zorg verlenen' naar 'coachen in zorg

verlenen', doordat er steeds meer een beroep wordt gedaan op de zelfredzaamheid van het gezin.

Het is van belang dat gezinsgericht werken onderdeel is van het deskundigheidsniveau van de kinderverpleegkundige (kinderverpleegkundige +). Deze specifieke deskundigheid wordt bevorderd als verpleegkundigen werkzaam in het ziekenhuis en verpleegkundigen buiten het ziekenhuis elkaars werkveld en keten leren kennen door bijvoorbeeld te rouleren. Het management heeft als taak voldoende steun en faciliteiten te bieden aan kinderverpleegkundigen, zodat zij aan de wensen van gezinnen tegemoet kunnen komen, met gezinnen kunnen samenwerken en zodoende optimale zorg kunnen leveren (Coyne, 2013; Kind & Ziekenhuis et al., 2013; Maddox & Pontin, 2013).

Overwegingen

De werkgroep onderschrijft dat een kinderverpleegkundige die kinderverpleegkundige zorg in de eigen omgeving van het gezin verleent, over specifieke kennis, competenties en attitude dient te beschikken om het gezin en kind centraal te stellen.

De werkgroep is van mening dat de kinderverpleegkundige die kinderverpleegkundige zorg in de eigen omgeving verleent, kennis dient te hebben van de sociale kaart van de eigen omgeving van het gezin en deze samen met het gezin invult. In de landelijke commentaarronde wordt toegevoegd dat de kinderverpleegkundige in staat moet zijn om tijdig door te verwijzen naar andere hulpverleners. De kinderverpleegkundige dient het overzicht te hebben en in staat te zijn om in moeilijke situaties in samenspraak met het kind en gezin te handelen.

Volgens de werkgroep is het ook van belang dat niet de ziekte, maar de mogelijkheden van het kind en gezin in het handelen van de kinderverpleegkundige centraal staan. De werkgroep noemt de professionele betrokkenheid. Een kinderverpleegkundige dient haar professionele grenzen in eigen handelen te kennen en de zorg aan het kind en gezin los te durven laten. Professionals dienen zich altijd vervangbaar op te stellen. In dat licht en mede door het solistische karakter van de thuiszorg, vinden de werkgroep en de cliëntentafel dat kinderverpleegkundigen intervisiemomenten dienen te hebben waar in een open sfeer stil gestaan wordt bij het eigen handelen. Ook is de werkgroep van mening dat er in de opleiding kinderverpleegkunde en in bij- en nascholing aandacht besteed moet worden aan de aanvullende kennis, competenties en attitude die nodig zijn voor het verlenen van kinderverpleegkundige zorg in de eigen omgeving van een gezin.



BIJLAGEN

Bijlage 1 - Algemene achtergrondgegevens

De Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland (V&VN) is eigenaar van deze kwaliteitsstandaard en de afdeling V&VN Kinderverpleegkunde is initiatiefnemer. Vilans, landelijk kenniscentrum voor de langdurende zorg, en het Nederlands Centrum voor Jeugdgezondheid (NCJ) hebben de kwaliteitsstandaard ontwikkeld in nauwe samenwerking met de V&VN en andere partijen die betrokken zijn bij de verpleegkundige zorg aan zieke kinderen en het gezin in de eigen omgeving. De stuurgroep voor de ontwikkeling van de kwaliteitsstandaard bestond uit stichting Lotje&co en een vertegenwoordiging van het bestuur van het Medische Kindzorgsysteem (MKS), namelijk de V&VN Kinderverpleegkunde, de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK) en stichting Kind en Ziekenhuis. De ontwikkeling van de kwaliteitsstandaard is gefinancierd door ZonMW.

Bijlage 2 - Samenstelling stuur-/werk-/project-/advies-/cliëntgroep inclusief belangenverklaring

Voor het ontwikkelen van de kwaliteitsstandaard is in 2016 een stuurgroep, projectgroep, werkgroep en cliëntentafel ingericht, bestaande uit:

Stuurgroep

- Erika Heerema (onafhankelijk voorzitter)
- Alke Nijboer (V&VN)
- Gerda van Bergen (V&VN Kinderverpleegkunde)
- Leontien Kremer (NVK)
- Hester Rippen (Kind & Ziekenhuis)
- Cosmas Blaauw (Lotje&co)

Projectgroep

- Rianne Breman-Gijzen (Vilans)
- Willy Calis (Vilans)
- Frans Pijpers (NCJ)
- Esther Vreeken (Vilans)

Adviseur projectgroep

- Jacobien Wagemaker (V&VN Kinderverpleegkunde)

Werkgroep

- Wout Alers (Prinses Máxima Centrum, manager zorg / verpleegkundig hoofd)
- Erika van de Bilt (Lotje&co, ervaringsdeskundige)
- Christa van der Born (VGVK, directeur/bestuurder verpleegkundig kinderdagverblijf De Schavuiten)
- Annette Groenenberg (V&VN afdeling Kinderverpleegkunde, verpleegkundige Emma Thuis team)
- Wil van Haalen (V&VN afdeling Maatschappij & Gezondheid vakgroep Jeugd, verpleegkundige kindzorgteam ZuidZorg)
- Natascha Kok (V&VN Verpleegkundig Specialisten, verpleegkundig specialist KinderThuisZorg & Emma Kinderziekenhuis AMC)
- Marjolein Koot (Stichting PAL, ervaringsdeskundige & adviseur)
- Mariska Maat (VGVK, directeur verpleegkundig kinderdagverblijf Kleine Maatjes)
- Anita Manders (Kinderverpleegkundige Ziekenhuis Bernhoven Uden)
- Guusje Neijens (EKDV, kinderdiabetesverpleegkundige)
- Marjolein van Os (V&VN afdeling Transferverpleegkundigen Kinderen, transferverpleegkundige kinderen UMC Utrecht)
- Jan Peter Rake (NVK, kinderarts UMCG)

- Jolanda Rutten (V&VN afdeling maatschappij en gezondheid, verpleegkundig specialist Zorggroep Almere)
- Eva Schmidt (Kind & Ziekenhuis, senior projectmanager en ervaringsdeskundige)
- Laura Tuinstra (VGVK, manager verpleegkundig kinderdagverblijf De kleine Kapitein Stek Jeugdhulp)
- Stephanie Vallianatos (V&VN afdeling Maatschappij & Gezondheid vakgroep Jeugd, projectleider/adviseur/onderzoeker Vallianatos Zorginnovatie)
- Wilma Verkerk (BMKT, kinderverpleegkundige kinderthuiszorg Flexiekids)
- Laura Verweij (V&VN afdeling Verpleegkundig Specialisten, verpleegkundig specialist Centrum voor Thuisbeademing WKZ/UMCU)
- Wanda Vliegen - Sporen (V&VN afdeling Kinderverpleegkunde, kinderverpleegkundige Adelante kinderrevalidatie en kindierzorghuis)
- Willemien de Weerd (NVK, kinderarts Centrum voor Thuisbeademing & Algemene Kindergeneeskunde UMCG)
- Linda van Wilsem (V&VN afdeling Kinderverpleegkunde, kinderschoolverpleegkundige & gedragspecialist bij Drostenburg en Orion College)
- Elise van der Wind - Staal (BKMT, kinderverpleegkundige KinderThuisZorg)
- Sarike de Zoeten (Lotje&co, ervaringsdeskundige)

Clïëntentafel

- Thijs Drosten
- Larisa Huisman
- Frederique ten Kate
- Bennie Lutke
- Anke Lutke
- Meral Maas
- Nancy Polderman
- Jurgen Schreuder
- Neeltje Staats
- Mike Zeelen
- Rianne Zwemer

Belangenverklaring stuur-, advies- en werkgroepleden

Alle stuur-, advies- en werkgroepleden hebben bij aanvang en bij de afronding van de kwaliteitsstandaard een belangenverklaring ingevuld. Hiermee geven zij aan onafhankelijk gehandeld te hebben bij het opstellen van de kwaliteitsstandaard. Potentiële conflicterende belangen zijn door middel van ondervraging van de leden opgespoord en besproken. De bevindingen zijn schriftelijke vastgelegd in de belangenverklaring en opvraagbaar via r.breman@vilans.nl.

Bijlage 3 - Patiëntenperspectief

Het patiëntenperspectief is op verschillende manieren ingebracht:

1. Cliëntentafel

Deelnemers aan de cliëntentafel waren drie jongeren en acht ouders van kinderen die nu of in het verleden verpleegkundige zorg in de eigen omgeving krijgen of hebben gekregen. De cliëntentafel is twee keer bijeen gekomen, respectievelijk in oktober 2016 en augustus 2017, en tevens zijn zij één keer per mail bevraagd over de wenselijke zorg en de inhoud van de kwaliteitsstandaard.

2. Werkgroep

Vier ouders van kinderen die verpleegkundige zorg in de eigen omgeving krijgen of hebben gekregen namen deel aan de werkgroep. Deze ouders namen deel aan de werkgroep vanuit stichting Kind en Ziekenhuis en stichting Lotje&co.

3. Stuurgroep

In de stuurgroep is het patiëntenperspectief geborgd door de vertegenwoordiging van stichting Kind en Ziekenhuis en stichting Lotje & Co.

Bijlage 4 - Verantwoording

Algemene verantwoording

De kwaliteitsstandaard is ontwikkeld volgens de Leidraad voor Kwaliteitsstandaarden (AQUA)(2017). Overeenkomstig deze leidraad is de ontwikkeling van deze kwaliteitsstandaard gestart met een knelpuntenanalyse. Op basis hiervan zijn negen uitgangsvragen opgesteld.

Voor de beantwoording van de uitgangsvragen is de verzamelde kennis systematisch samengevat en transparant gepresenteerd in een evidence tabel. Vervolgens is de kennis in deze standaard per uitgangsvraag samengevat en zijn overwegingen, conclusies en aanbevelingen geformuleerd.

De beantwoording van elke uitgangsvraag in deze kwaliteitstandaard is als volgt opgebouwd:

- Aanbevelingen voor de praktijk, welke zijn onderverdeeld in acties die uitgevoerd en acties die overwogen dienen te worden door de:
 - kinderverpleegkundige;
 - kinderarts;
 - kindzorgaanbieder;
 - en/of andere zorgverleners.
- Conclusie uit de verzamelde kennis.
- Samenvatting van de verzamelde kennis.
- Overwegingen van de cliëntentafel, werkgroep, stuurgroep en uit de landelijke commentaarronde.

Hieronder volgt de verantwoording van de gevolgde stappen.

Knelpuntenanalyse

1. Zoekvraag voor de wetenschappelijke en praktijkliteratuur: Welke aspecten van verpleegkundige zorg voor een kind in de eigen omgeving zijn van belang om aan de behoeften van kind en gezin tegemoet te komen?
2. Zoekstrategie wetenschappelijke literatuur mei - juli 2016
 - Databases Pubmed/MEDLINE, Web of Science, GALE, SAGE and Google Scholar
 - Taal: Engels
 - Periode 2011 - 2016
 - Zoektermen: Challenges, Difficulties, Dilemmas, Risk management, Patient Care Planning, Patient Discharge, Home Health Services, Home Health Care, Home Health Care Services, Pediatric Home Health Care, Pediatric Home Health Care services, Nursing services at home, Nursing Care at Home o Chronically ill children; Disabled Children, Children and Youth with special health care needs, Children and youth with technology dependency

- Exclusiecriteria: Adults, Social Home Care, Mental health, Mental Health Services, Mental Problems, specific treatment, non-peer reviewed articles, non-English articles; articles about specific diseases.
 - Resultaat: 165 hits. Na het lezen van de abstracts zijn 37 artikelen geselecteerd. Twaalf artikelen daarvan voldoen aan de criteria. De meeste artikelen die niet geselecteerd zijn, gaan over een specifieke ziekte of ziekte specifiek onderwerp. De overige artikelen die niet geselecteerd zijn gaan over een specifiek zorgaanbod.
3. Zoekstrategie praktijkgerichte literatuur mei - juli 2016
 - Verzamelen literatuur vanuit de bronnenlijst van het rapport 'Samen op weg naar gezonde zorg voor ernstig zieke kinderen'
 - Search via Google.
 - Zoektermen: intensieve kindzorg, medisch kindzorgsysteem, Handvest Kind en Zorg, Samen op weg naar gezonde zorg voor ernstig zieke kinderen
 4. De analyse van de knelpunten uit de literatuursearches is besproken en aangevuld in de kick-off bijeenkomst van de werkgroep (13 september 2016) en in de kick-off bijeenkomst van de cliënttafel (26 oktober 2016).
 5. In de stuurgroep van 31 oktober 2016 zijn de knelpunten geprioriteerd en vastgesteld.
 6. De projectgroep heeft uitgangsvragen geformuleerd op basis van de vastgestelde knelpunten (in de eerste twee weken van november 2016).
 7. Op 14 november 2016 is een digitale vragenlijst uitgezet naar de leden van de werkgroep waarin zij commentaar konden geven op de 24 uitgangsvragen en het verzoek kregen om de uitgangsvragen te prioriteren.
 8. De resultaten van de digitale vragenlijst zijn in de bijeenkomst met de werkgroep (29 november 2016) besproken.
 9. In december 2016 heeft de projectgroep de feedback uit de bijeenkomst van de werkgroep verwerkt en 9 uitgangsvragen geformuleerd.
 10. De uitgangsvragen zijn vastgesteld in de stuurgroep (17 januari 2017).

Beantwoording uitgangsvragen

In dit hoofdstuk wordt eerst de generieke aanpak beschreven die in alle uitgangsvragen is gebruikt. Daarna volgt de specifieke aanpak per uitgangsvraag.

Generieke aanpak literatuurstudie

Bronnen

Voor de wetenschappelijk literatuur zijn de volgende databases gebruikt: PubMed, CINAHL, EMBASE, ScienceDirect, Web of Science (WoS), GALE, SAGE, Google Scholar

Voor de praktijkgerichte literatuur is gebruik gemaakt van de referentielijsten van de rapporten:
 a. Stichting Kind & Ziekenhuis, Stichting PAL, V&VN Kinderverpleegkunde & KinderThuisZorg (2013). Ernstig zieke kinderen hebben recht op gezonde zorg. Op weg naar participatie in de samenleving.

- b. Stichting Kind & Ziekenhuis, Stichting PAL, V&VN Kinderverpleegkunde & KinderThuisZorg (2014). Samen op weg naar gezonde zorg voor ernstig zieke kinderen. Een vervolg op het rapport 'Ernstig zieke kinderen hebben recht op gezonde zorg.'

Daarnaast zijn artikelen ontvangen van stuur- en werkgroepen.

Filters

0-18 year of age, peer-reviewed articles, 2007-2017

Inclusiecriteria

Chronic Disease/nursing, Chronic illness, Chronically ill children, Disabled Children, Children and Youth with special health care needs, Children and youth with technology dependency, Chronic Limitation of Activity, Limitation of Activity, Terminally ill; Home Care Services, Hospital-Based/organization & administration, Home Care Services, Hospital-Based/standards, Home Health Services, Home Health Care, Home Health Care Services, Home health care for children, Pediatric Home Health Care, Pediatric Home Health Care services, Nursing services at home, Nursing Home Care, Home-based nursing services, Home Nursing

Exclusiecriteria

Adults, Social Home Care, Mental health, Mental Health Services, Mental Problems, specific treatment, non-peer reviewed articles, non-English articles; articles about specific diseases.

Zoekstrategie

Voor elke uitgangsvraag is de PICO-methode gebruikt.

Beoordeling kwaliteit artikelen

De kwaliteit van gevonden artikelen is door twee leden van het projectteam onafhankelijk van elkaar beoordeeld. Er is gebruikt gemaakt van de beoordelingscriteria van GRADE. De verzamelde kennis is systematisch samengevat en transparant gepresenteerd in een evidence tabel (zie bijlage 5).

Uitwerking uitgangsvragen

Voor elke uitgangsvraag:

- a. Is de kennis vanuit de literatuursearch samengevat;
- b. Heeft de werkgroep de samenvatting van de kennis aangevuld met kennis vanuit de praktijk
- c. Op basis van de kennis vanuit de literatuur en de praktijkkennis, zijn overwegingen, conclusies en aanbevelingen geformuleerd in bijeenkomsten met respectievelijk de werkgroep (7 maart 2017; 4 juli 2017; 19 oktober 2017 en 6 maart 2018), cliëntentafel (17 augustus 2017) en stuurgroep (27 februari 2017; 30 maart 2017; 26 juni 2017; 7 september 2017; 21 maart 2018; 9 april 2018 en 30 mei 2018).

Aanpak per uitgangsvraag

1. Aan welke kind- en gezinsgerichte kwaliteitscriteria dient de kinderverpleegkundige zorg in de eigen omgeving te voldoen?

Zoekvraag

P = ziek kind en gezin dat verpleegkundige zorg in de eigen omgeving nodig heeft

I = er is een visie op verpleegkundige zorg aan het zieke kind en gezin in de eigen omgeving

C = er is geen visie

O = er zijn geen problemen bij de uitvoering van verpleegkundige zorg aan het zieke kind en gezin in de eigen omgeving

Zoektermen

chronic disease/nursing

AND child OR preschool child OR adolescent OR infant OR infant, new-born

AND home care services OR home nursing OR "home nursing"

AND resources OR health resources

AND Expectations OR patient satisfaction

2. Aan welke wensen en behoeften van het gezin en zorgverleners dient de voorbereiding op de overgang naar de eigen omgeving te voldoen?

Zoekvraag

P = ziek kind en gezin dat verpleegkundige zorg in de eigen omgeving nodig heeft

I = voorbereiding op de overgang

C = geen voorbereiding op de overgang

O = tevredenheid bij het kind en gezin

Zoektermen

chronic disease/nursing OR chronic disease/nursing

AND child OR preschool child OR adolescent OR infant OR infant, newborn

AND home care services OR home nursing

AND patient satisfaction OR consumer satisfaction

3. Over welke kennis, competenties en attitude moet een indicatiesteller beschikken om gezamenlijk met het kind en gezin tot een indicatie te kunnen komen die aansluit bij hun behoeften?

Zoekvraag

P = ziek kind en gezin dat verpleegkundige zorg in de eigen omgeving nodig heeft

I = indicatiesteller die een indicatie stelt die aansluit bij behoeften van kind en gezin

C = indicatiesteller die een indicatie stelt die niet aansluit bij behoeften van kind en gezin

O = tevredenheid bij het kind en gezin

Zoektermen

chronic disease/nursing

AND child OR preschool child OR adolescent OR infant OR infant, newborn

AND home care services OR home nursing

AND Pediatric nurse

AND Knowledge OR Competence OR Clinical Competence OR Clinical skills OR Mental competence OR Cultural competence
AND Patient satisfaction OR Consumer preferences OR Consumer satisfaction

4. Aan welke wensen en behoeften van het gezin en zorgverleners dient de coördinatie van de zorg voor het zieke kind en gezin in de eigen omgeving te voldoen?

Zoekvraag

P = ziek kind en gezin dat verpleegkundige zorg in de eigen omgeving nodig heeft
I = coördinatie van zorg
C = geen coördinatie van zorg
O = tevredenheid bij het kind en gezin

Zoektermen

chronic disease/nursing OR chronic disease/nursing
AND child OR preschool child OR adolescent OR infant OR infant, newborn
AND home care services OR home nursing
AND patient satisfaction OR consumer satisfaction
AND coordination

5. Waar moet het zorgplan van het kind en gezin aan voldoen om aan te sluiten bij de behoeften van het kind en gezin?

Zoekvraag

P = ziek kind en gezin dat verpleegkundige zorg in de eigen omgeving nodig heeft
I = er is een zorgplan voor het kind en gezin
C = er is geen zorgplan
O = kind en gezin zijn tevreden met het zorgplan

Zoektermen

child OR preschool child OR adolescent OR infant OR infant, newborn
AND home care services OR home nursing
AND patient care planning OR patient care plan

6. Welke organisaties en disciplines zijn betrokken bij de kinderverpleegkundige zorg in de eigen omgeving en waar moet de samenwerking aan voldoen?

Zoekvraag

- a. Welke organisaties worden in de Nederlandstalige literatuur genoemd?
b. Waar moet de samenwerking aan voldoen?

P= verpleegkundige zorg in de eigen omgeving van het kind
I= samenwerking in de verpleegkundige zorg
C= geen samenwerking in de verpleegkundige zorg
O= tevredenheid bij het kind en gezin en professional

Zoektermen

chronic disease/nursing

AND child OR preschool child OR adolescent OR infant OR infant, newborn

AND home care services OR home nursing

And cooperation OR collaboration

7. Welke voorwaarden in de organisatie van zorg zijn nodig om te zorgen voor continuïteit in de verpleegkundige zorg aan het zieke kind en gezin in de eigen omgeving?

Zoekvraag

P= ziek kind en gezin dat verpleegkundige zorg in de eigen omgeving nodig heeft

I= continuïteit in de verpleegkundige zorg

C= geen continuïteit in de verpleegkundige zorg

O= tevredenheid bij het kind en gezin

Zoektermen

chronic disease/nursing

AND child OR preschool child OR adolescent OR infant OR infant, newborn

AND home care services OR home nursing

AND resources OR health resources

AND continuity OR continu care

8. Hoe is de verdeling van taken en verantwoordelijkheden tussen de hoofdbehandelaar en de kinderverpleegkundige(n)?

Zoekvraag

P = ziek kind en gezin dat verpleegkundige zorg in de eigen omgeving nodig heeft

I = hoofdbehandelaar

C = er is geen hoofdbehandelaar

O = het gezin en de kinderverpleegkundige die zorg in de eigen omgeving levert zijn tevreden

Zoektermen

chronic disease/nursing

AND child OR preschool child OR adolescent OR infant OR infant, newborn

AND home care services OR home nursing

AND paediatrician OR nurse

AND responsibility

9. Welke extra kennis en competenties en specifieke attitude heeft de kinderverpleegkundige nodig voor het verlenen van kinderverpleegkundige zorg in de eigen omgeving van het zieke kind en gezin?

Zoekvraag

P = ziek kind en gezin dat verpleegkundige zorg in de eigen omgeving nodig heeft

I = kinderverpleegkundige die de verpleegkundige zorg in de eigen omgeving aansluit bij behoeften van kind en gezin

C = kinderverpleegkundige die de verpleegkundige zorg in de eigen omgeving niet aansluit bij behoeften van kind en gezin

O = tevredenheid bij het kind en gezin

Zoektermen

chronic disease/nursing

AND child OR preschool child OR adolescent OR infant OR infant, newborn

AND home care services OR home nursing

AND pediatric nurse

AND knowledge OR competence OR clinical competence OR clinical skills OR mental competence OR cultural competence

AND patient satisfaction OR consumer preferences OR consumer satisfaction

Bijlage 5 – Autorisatie en accordering

Autorisatie

Organisaties die autorisatie hebben verleend:

- V&VN Kinderverpleegkundigen
- V&VN Transferverpleegkundigen
- V&VN Verpleegkundig Specialisten
- Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK)
- Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten (NVAVG)

Accordering

Organisaties die instemmen met de inhoud van de kwaliteitsstandaard:

- Artsen Jeugdgezondheidszorg Nederland (AJN)
- Branchevereniging Integrale KindZorg (BINKZ)¹
- Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg²
- Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG)
- Stichting Kind en Ziekenhuis
- Stichting Lotje&co

¹ Gedurende de ontwikkeling van de kwaliteitsstandaard vertegenwoordigd als BMKT en VGVK

² Gedurende de ontwikkeling van de kwaliteitsstandaard vertegenwoordigd als Stichting PAL
Kinderpalliatieve Expertise

Bijlage 6 - Samenvatting knelpuntenanalyse

Onbewerkt = knelpunten geformuleerd vanuit wetenschappelijke en praktijkgerichte literatuur

Blauwe tekst = aanvullingen vanuit de kick-off bijeenkomst met de werkgroepen

Rode tekst = aanvullingen vanuit de kick-off bijeenkomst met de cliëntentafel

Samenvatting vanuit wetenschappelijke en praktijkgerichte literatuur

Zieke kind & gezin

1. Er is onvoldoende aandacht voor de normale ontwikkeling (het niet-zieke deel) van het kind en het gezin

Doordat kinderen en jongeren met een somatische aandoening onder behandeling en eindverantwoordelijkheid staan van de kinderarts of andere specialist in het ziekenhuis is er vaak eenzijdige aandacht voor het vergroten van de levenskans en de medisch technische aspecten van de zorg. Het kind komt nauwelijks in aanraking met de huisarts, consultatiebureau, GGD en de informele zorg waar het kind normaliter mee te maken krijgt, waardoor de normale ontwikkeling niet kan worden gevolgd. Ook voor opvoedvragen komen ouders terecht in een gemedicaliseerd circuit en nauwelijks bij de goedkopere eerstelijnszorg. In de eerstelijnszorg is er te weinig expertise op het gebied van de zorg voor zieke kinderen en is er te weinig aandacht voor de gevolgen van de ziekte en behandeling voor het kind, broers, zussen en ouders.

Afhankelijk van de situatie en de ontwikkeling van het kind kan het risico op een negatieve vicieuze cirkel en sterk verminderde maatschappelijke participatie groot zijn voor het hele gezin: ouders houden een ziek kind sneller thuis van school en buitenschoolse activiteiten, daardoor is een ouder gedwongen minder te gaan werken of te stoppen met werk, het risico bestaat dat het kind (te) afhankelijk wordt van de ouders, wat kan leiden tot angst om van huis en ouders weg te gaan. Verminderde participatie in de maatschappij maakt gezinnen kwetsbaarder en zorgt ervoor dat er meer onnodig beroep wordt gedaan op (dure) professionele hulp. Dit leidt tot onnodig hoge kosten van kinderverpleegkundige zorg buiten het ziekenhuis. Andere gezinnen houden zorg af en raken uit beeld van het medische circuit (zorgmijders).

De zorgbehoefte verandert tevens met de groei en ontwikkeling van de kinderen en jongeren. Het aanpassen van de zorg is moeilijk, vooral door de regelgeving en financiering. Deze veranderingen die het kind doormaakt geven ook problemen in de opvang.

2. De zorg sluit onvoldoende aan op de behoeften van het kind en gezin

Factoren die hierin een rol spelen:

- a. de attitude van professionals t.a.v. samenwerking met het gezin en andere professionals (te veel rol als expert aannemen i.p.v. coach)

- b. onvoldoende uitvragen van de behoeften van het hele gezin (zieke kind, ouders, broers en zussen)
- c. onvoldoende volgen van wensen van het gezin en de controle van het gezin wegnemen. Als professionals wel de behoeften uitvragen, is het risico dat ze de antwoorden tot zich nemen, analyseren en vervolgens zelf bepalen wat het gezin nodig heeft, in plaats het gezin aanspreken in eigen regie en mogelijkheden.
- d. Bij het opstarten van de zorg vanuit het ziekenhuis is het voor ouders niet goed in te schatten wat hen te wachten staat. Het is daarom lastig een inschatting te maken van hun behoeften aan ondersteuning en aanpassingen. Flexibel zijn verschilt per medewerker en zorgaanbieder.

3. De inspraak van het kind en gezin in de zorg is onvoldoende uitgewerkt

Op welke manier beslissen kind, jongere, ouders en zorgverleners hoeveel en welke zorgverleners worden ingezet? Op welke manier bepaalt het gezin in overleg met de zorgverlener de tijdstippen en locaties van de zorg (thuis, school, kinderdagverblijf, sportclub, etc.)?

4. Onvoldoende mantelzorgers die het gezin kunnen ondersteunen

Het komt regelmatig voor dat het netwerk rondom het gezin klein is of dat het gezin er niet op ingesteld is om het netwerk te vragen. Een complicerende factor is dat het moeilijk is de intensieve kindzorg over te laten aan anderen dan de ouders; veel ouders ervaren angst om die zorg over te dragen. Het netwerk kan wel gevraagd worden voor ondersteuning. Maar kun je een gezin verplichten mantelzorgers in te zetten? Wat als het gezin dat niet wil? En wordt er niet te veel verwacht van mantelzorgers? De kloof tussen de verzorgingsstaat waar we vandaan komen en de participatiemaatschappij waar we naar toe groeien, is groot.

Mantelzorg is in de zorg voor het zieke kind niet mogelijk. Het kind is te ziek is en het is te gevaarlijk. Mantelzorgers hebben onvoldoende kennis om bij crisissen te kunnen handelen. De mantelzorg kan dit niet aan. Daarnaast hebben zij ook hun eigen gezin en leven.

5. Onvoldoende overdracht van kennis aan ouders en andere mantelzorgers over hoe om te gaan met de aandoening en wat een kind nodig heeft

De professional moet nadenken over de vraag wat het gezin nodig heeft voor eigen regie en verantwoordelijkheid. Ouders en andere mantelzorgers die betrokken zijn/worden hebben een adequate opleiding/instructie nodig. Mantelzorgers worden nu vaak te laat ingezet; ze moeten vanaf het begin meegenomen worden in de zorg en behandeling.

Om te waarborgen dat de zorg verantwoord is, moet er in ieder geval met enige regelmaat een professional bij de zorg betrokken zijn.

Samenwerking

6. Onvoldoende coördinatie van de zorg door het ontbreken van kindgerichte ketenzorg

De coördinatie en planning van de gehele zorg en behandeling zijn onvoldoende en/of niemand voelt zich verantwoordelijk om de coördinerende rol over de gehele zorg en behandeling op zich te nemen, ook niet als ouders daar duidelijk behoefte aan hebben. Ouders zijn 'noodgedwongen' de spil in de zorgverlening.

Niet alle gezinnen zijn in staat zelf de coördinerende rol op zich te nemen. Gezinnen met een lage SES bijvoorbeeld hebben daarbij vaak extra ondersteuning nodig.

Elke professional is coördinator van zijn eigen stukje. De samenwerking tussen zorgverleners onderling en met mantelzorgers schiet tekort. Daarnaast heeft het ziekenhuis geen overzicht over de verschillende disciplines. Afstemming over zorg is er vaak niet; multidisciplinaire overleggen komen vaak moeizaam tot stand. In de eigen omgeving zijn er geen multidisciplinaire overleggen.

Bovendien is niet altijd duidelijk wie de hoofdbehandelaar is, zeker als er meerder medische specialisten betrokken zijn. Er moet één hoofdbehandelaar voor een ziek kind zijn.

Er is sprake van onvoldoende informatie-uitwisseling tussen medisch specialisten en wisselende/tegenstrijdige adviezen aan gezinnen. Ook wat betreft indicaties is er onvoldoende coördinatie en afstemming. Soms blijkt er al een indicatie te zijn terwijl een zorgverlener een nieuwe of andere indicatie probeert te regelen voor het gezin. Niet elk gezin is open en eerlijk over bestaande indicaties.

Er zou één persoon moeten zijn die hulp biedt bij het pgb en één persoon bij de medische zorg.

Ketenzorg rondom kinderverpleegkundige zorg komt nog niet volledig van de grond. Om kinderverpleegkundige zorg kwalitatief hoogstaand en doelmatig te organiseren, is samenwerking noodzakelijk en moeten tools ontwikkeld worden om deze samenwerking tussen verschillende disciplines te ondersteunen. Door samenwerkingsverbanden te stimuleren en ketenzorg te realiseren, kunnen de kosten nog beter op elkaar worden afgestemd om zodoende te kunnen besparen.

7. De overdracht vanuit het ziekenhuis is minimaal

Vanuit het ziekenhuis krijgt het gezin een minimale ontslaginstructie (een A4tje) mee als overdracht met weinig informatie over hoe te handelen bij problemen. Het is te onvolledig. Zeker als kind meerdere ziekten heeft. De hoofddiagnose zegt niet alles, vaak wordt de rest over het hoofd gezien. Er is nog geen standaard van de overdracht voor het zieke kind en gezin geïmplementeerd in de praktijk, waardoor sprake is van veel variatie in de overdracht. Ouders worden onvoldoende voorbereid op de overgang naar huis. De overdracht naar zorgverleners thuis is onvoldoende en andersom lijkt er soms niets gedaan te worden met de overdracht terug naar de behandelend arts. Bovendien biedt de indicatie aan degene die de ziekenhuisverplaatste zorg overneemt geen ruimte om het kind, de specifieke ziektebeelden en het gezin te leren kennen.

8. Informatievoorziening is versnipperd door versnippering van zorgverlening

Versnipperde informatievoorziening maakt het voor ouders moeilijk om zelf de regie te voeren en de zorg goed te regelen. De zorgverlening buiten het ziekenhuis is verdeeld over veel verschillende organisaties en instanties met eigen visie en werkwijzen. Door de aanwezige schotten zoeken en verstrekken zij allemaal op hun eigen manier informatie. *Er is in de praktijk vaak nog geen sprake van 'één gezin - één plan'. Bovendien is kennis van de regionale en landelijke sociale kaart onvoldoende aanwezig bij zorgverleners.*

9. Bestaande kwaliteitssystemen zijn onvoldoende op elkaar afgestemd en het ontbreekt aan een gezamenlijke visie op intensieve kindzorg

Door onvoldoende afstemming neemt de kans op medische fouten toe. Elke organisatie werkt met eigen protocollen en heeft een eigen werkwijze. Er zijn geen gezamenlijke uitvoeringsprotocollen, kwaliteitsnormen en kwaliteitsstandaarden die zich volledig richten op het zieke kind en het gezin. Het handelen van professionals kan daarmee niet getoetst worden aan kind- en gezinsgerichte kwaliteitscriteria.

10. Door de bestaande schotten tussen instellingen en gebrek aan regie en communicatie wordt meervoudige (sociale) problematiek en het ontsporen van liefdevolle zorg van ouders in kindermishandeling te laat gesignaleerd

Te laat signaleren zorgt voor een zorgvraag die, als het vroegtijdig zou zijn gesignaleerd, niet nodig zou zijn geweest. Kinderen met een ziekte en broers en zussen lopen een verhoogd risico in een onveilige leefomgeving terecht te komen als de draaglast van het gezin groter wordt dan de draagkracht. Ondanks dat er inmiddels meer balans is tussen over- en onderzorg, wordt nog regelmatig de draaglast-draagkrachtverhouding van een gezin verstoord, doordat een kind- en gezinsgerichte benadering vaak ontbreekt. Er wordt namelijk nog steeds niet altijd aandacht besteed aan andere dan medisch technische aspecten van het kind en gezin. *Het gezin kan hierdoor te maken krijgen met versnipperde zorg en ondersteuning en verschillende adviezen.* De leefomgeving van het kind kan hierdoor in een onveilige situatie veranderen.

Expertise in de thuissituatie

11. Opleidingen voor kinderverpleegkundigen zijn onvoldoende gericht op verpleegkundige zorg in de eigen omgeving van het kind en gezin

- a. In het expertisegebied van een kinderverpleegkundige staat weinig geformuleerd over de voorwaarden van de functie voor de thuissetting.
- b. De thuissetting is qua praktijk en theorie niet ingebed in de kinderverpleegkundige vervolgopleiding. In het opleidingsprofiel kinderverpleegkundige wordt dit maar zijdelings beschreven. *Het inbedden van contact met ouders tijdens de opleiding mist.*
- c. De subsidie voor specialistische vervolgopleidingen wordt vrijgemaakt door ziekenhuizen en overheid en staat ter beschikking van de ziekenhuizen. Er is geen subsidie beschikbaar voor opleidingen in de eerste lijn.

- d. In Nederland zijn twee verpleegkundige niveaus. Stroom je in voor de vervolgspecialisatie dan kan dat vanuit een mbo- als hbo-niveau. Het instroomniveau van de kinderspecialisatie is niet gedefinieerd naar mbo- of hbo- niveau. Aan de andere kant kom je als 'zelfde niveau' de praktijk in. Formeel is er verschil in diploma; mbo versus hbo, niet in bevoegdheden in de praktijk. Dat blijft behalve als je als mbo'er de master verplegingswetenschap of opleiding tot nurse practitioner volgt. Dan overstijgt je het hbo-niveau met het respectievelijk master en master hbo-niveau.
- e. Voor het indicatiestellen van de wijkverpleging moet je als kinderverpleegkundige hbo-niveau hebben omdat o.a. klinisch redeneren een vaardigheid en inzicht betreft die essentieel is voor de indicatiestelling.
- f. [Discussie over de vraag of verpleegkundigen opgeleid op MBO-niveau ook ingezet kunnen worden, en zo ja, voor welke werkzaamheden en onder welke voorwaarden.](#)

12. Onvoldoende zicht van hoofdbehandelaar (= eindverantwoordelijke) op kinderverpleegkundige zorg thuis

Hoe kan de hoofdbehandelaar in het ziekenhuis (meestal de kinderarts) bewaken of de zorg thuis van goede kwaliteit, veilig en kindgericht is? Hoe weet de hoofdbehandelaar of de verpleegkundige thuis bekwaam en bevoegd is? Hoe blijft de hoofdbehandelaar op de hoogte van veranderingen in het ziektebeloop en observaties van verpleegkundigen? Hoe krijgt de hoofdbehandelaar veranderingen in beleid, bijv. rond medicatie, goed bij de verpleegkundige thuis? [Hoe kunnen ouders goed terugvallen op de kinderarts in het ziekenhuis?](#)

[Vanuit de afdeling in het ziekenhuis is er nu te weinig aandacht voor de benodigde zorg thuis; ouders worden er onvoldoende op gewezen en onvoldoende bevraagd op hun behoeften. Kinderartsen zijn organisatorisch nog onvoldoende toegerust op het bewaken van de zorg thuis en zijn er nog onvoldoende mee bezig. Bovendien wordt er onduidelijkheid ervaren rondom de eindverantwoording van de kinderarts in het ziekenhuis en de kinderverpleegkundige thuis, met name wat betreft verpleegkundige handelingen.](#)

Ouders kunnen de hoofdbehandelaar machtigen voor medegebruik van het elektronisch verpleegkundig dossier van kinderthuiszorg, maar hier wordt nog nauwelijks gebruik van gemaakt. [Niet alle kinderthuiszorgorganisaties en ZZP'ers hebben een elektronisch verpleegdossier.](#)

13. In de eigen omgeving is bij zorgaanbieders vaak onvoldoende expertise op het gebied van zorg aan het zieke kind aanwezig

In het ziekenhuis zijn er speciale afdelingen voor kinderen, maar in de eigen omgeving zijn er slechts een beperkt aantal eerstelijnszorgaanbieders die deze specialistische kennis en ervaring hebben. Ernstig zieke kinderen kunnen in principe bij iedere willekeurige zorgaanbieder terecht komen, waardoor de benodigde expertise onvoldoende geborgd is. [Er is geen landelijke dekking in verpleegkundige kinderdagverblijven, kindorzorghuizen en kinderthuiszorg.](#)

Er zijn te weinig gekwalificeerde kinderverpleegkundigen. Er zijn nog veel zorgaanbieders, zoals thuiszorgorganisaties, die geen kinderverpleegkundigen in dienst hebben. [Ook zijn er algemene](#)

verpleegkundigen als ZZP'ers werkzaam voor zieke kinderen thuis. Welke expertise en welk niveau mogen ouders van de kinderverpleegkundige verwachten? Het tekort aan kinderverpleegkundigen wordt niet (h)erkend door de zorgverzekeraar.

Beschikbaarheid van zorg & aanpassingen/voorzieningen

14. Problemen in voorzieningen/aanpassingen thuis en vervoer

Problemen in voorzieningen/aanpassingen thuis en vervoer door:

- a. bouwkundige hindernissen
- b. onvoorspelbare beschikbaarheid van vervoer, apparatuur en andere benodigdheden
- c. vertraging in het op maat verkrijgen van materialen en middelen thuis
- d. onduidelijkheid in wet- en regelgeving
- e. onduidelijkheid over wie wat vergoedt
- f. onduidelijkheid over gebruikelijke en boven-gebruikelijke zorg
- g. jaarlijkse verandering van afspraken/contracten m.b.t. voorzieningen, aanpassingen en vervoer
- h. onvoldoende kennis en expertise bij o.a. gemeenten wat betreft de zorg en ondersteuning voor kinderen

15. Onvoldoende borging van de continuïteit van de zorg

Hoe garandeert de zorgaanbieder de zorg, ook bij bijvoorbeeld ziekte van een kinderverpleegkundige? Management kan personeel niet altijd inzetten zoals ze dat zouden doen in de ideale situatie (vaste verpleegkundige die goed bij ouder en kind past), bijvoorbeeld door ziekte, vakantie en gebrek aan (opgeleid) personeel. Zorg gefinancierd als Zorg in natura (Zin) wordt als te weinig flexibel ervaren. Je bent afhankelijk van je zorgleverancier.

Financiering

16. De financiering van ziekenhuisverplaatste zorg is ontoereikend. Indicaties zijn onvoldoende afgestemd op de behoeften van het zieke kind en gezin

- a. De financiering is te versnipperd en te complex en zorgt voor een administratieve rompslomp.
- b. De financiering is onvoldoende:
 - o Er is geen financiële ruimte voor structureel bijkomende kosten als reiskosten en nazorg.
 - o Geen mogelijkheid om noodzakelijke elementen uit het primaire proces te declareren op een MSVT-indicatie (medisch specialistische verpleging in de thuissituatie), zoals coördinerende werkzaamheden, het regelen van hulpmiddelen en materialen en het voeren van een kennismakingsgesprek of multidisciplinair overleg.

- o Achterwacht sonde wordt niet vergoed (bijv. om sonde opnieuw in te brengen als het kind deze heeft verwijderd), terwijl er wel afspraken zijn omtrent onplanbare zorg, waar ook de achterwachtdienst voor sondezorg onder valt.
 - o Er is geen financiering voor de kinderarts voor een superviserende rol over de zorg buiten het ziekenhuis, voor advisering van het gezin thuis via bijv. de mail en voor participatie in een multidisciplinair overleg met de huisarts.
- c. **Financiering is gebaseerd op volwassenzorg:**
- o Financiering kinderverpleegkundige zorg buiten het ziekenhuis vindt plaats op basis van standaarden uit de volwassenzorg. De inkoopprocedure van kinderverpleegkundige zorg buiten het ziekenhuis bevat nog steeds kwaliteitscriteria gericht op volwassenen, zoals valpreventie en het omgaan met dementie.
 - o Het normenkader voor het indiceren en organiseren van verpleging en verzorging in de eigen leefomgeving (V&VN, 2014) is gericht op volwassenen. De kinderverpleegkundige zorg buiten het ziekenhuis is ondergebracht in de aanspraak Wijkverpleging, waarin de zorg voor volwassenen uitgangspunt is, terwijl kind- en gezinsgerichte zorg zou het uitgangspunt moeten zijn. Bovendien is de term wijkverpleging bij kinderen niet geschikt, omdat er bij deze doelgroep geen sprake is van een concentratie in wijken bij de levering van zorg, maar van een verspreiding door heel Nederland.
- d. **De financiering volgt de verplaatsing naar de thuissituatie niet:**
- o Geldstromen volgen verplaatsing van zorg niet. De medische en technologische ontwikkelingen blijven doorgaan, waardoor kinderverpleegkundige zorg verschuift naar de thuissituatie. De gelden voor deze zorg verschuiven nog steeds niet mee.
- e. **Bekostiging is niet eenduidig:**
- o Op dit moment kunnen de Kinderthuiszorgorganisaties tegen een hoger tarief (t.o.v. max. tarief PGB) declareren bij zorgverzekeraars (opslag van 20-25%). Dit is in strijd met de genoemde eis van eenduidige bekostiging van de zorgprestatie aan het kind.
- f. **Financiering is leidend:**
- o De eisen vanuit de zorgverzekering zijn dermate opgesteld dat ze bijna leidend worden in de zorg, in plaats van dat de behoeften van het kind en gezin centraal staan.
 - o Het systeem is gebaseerd op wantrouwen. Dit is een extra belasting voor ouders in een toch al moeilijke situatie.
- g. **Onvoldoende continuïteit in de financiering bij veranderende situatie:**
- o Snelheid van afhandelen van de aanvraag bij veranderende omstandigheden ontbreekt.

Overig

17. Privacy: onvoldoende zicht op welke gegevens en informatie (mogen) worden gedeeld.

Het is niet duidelijk welke gegevens en informatie gedeeld mogen worden. Er zijn geen eenduidige afspraken over.

18. Onvoldoende aandacht voor respijtzorg

Om tegemoet te komen in de draaglast van het gezin is respijtzorg van belang. Op dit moment is er onvoldoende aandacht vanuit de zorgverleners om ouders hierin te adviseren en ondersteunen.

19. Overgang naar volwassenzorg: transitie

20. Nazorg als het kind overleden is

21. Je kunt geen uitvaartverzekering afsluiten

22. Grote verschillen tussen gemeenten, ziekenhuizen en zorgverzekeraars waar je als ouder afhankelijk van bent

Bijlage 7 – Uitgebreid overzicht knelpunten beschreven in literatuur

Overzicht vanuit de literatuur

KNELPUNT	REFERENTIE
<p>Ziekenhuisverplaatste zorg:</p> <p>1. Er is onvoldoende aandacht voor de normale ontwikkeling van het kind en het gezin.</p> <p>Doordat kinderen en jongeren met een somatische aandoening onder behandeling en eindverantwoordelijkheid staan van de kinderarts of andere specialist in het ziekenhuis is er vaak eenzijdige aandacht voor het vergroten van de levenskansen en de medisch technische aspecten van de zorg. Het kind komt nauwelijks in aanraking met de huisarts, consultatiebureau en GGD waar het kind normaliter mee te maken krijgt, waardoor de normale ontwikkeling niet kan worden gevolgd. Ook voor opvoedvragen komen ouders terecht in een gemedicaliseerd circuit en nauwelijks bij de goedkopere eerstelijnszorg</p> <p>2. De overdracht vanuit het ziekenhuis is minimaal.</p> <p>Vanuit het ziekenhuis krijgt het gezin een minimale ontslaginstructie (een A4tje) mee als overdracht met weinig informatie over hoe te handelen bij problemen. Er bestaat geen standaard van de overdracht voor het zieke kind en gezin. Ouders worden onvoldoende voorbereid op de overgang naar huis.</p>	<p>1/2/3. Kind & Ziekenhuis, Stichting PAL, V&VN Kinderverpleegkunde & KinderThuisZorg (2013). <i>Ernstig zieke kinderen hebben recht op gezonde zorg. Op weg naar participatie in de samenleving.</i></p> <p>Behoeftenonderzoek onder 288 gezinnen met een zorgintensief kind d.m.v. een vragenlijst en diepte-interviews (2013).</p> <p>2. Foust, J.B., Vuckovic, N., & Henriquez, E. (2012). Hospital to home health care transition: Patient, caregiver, and clinician perspectives. <i>Western Journal of Nursing Research, 34</i>(2), 194-212.</p> <p>Kwalitatief onderzoek naar de ervaringen van patiënten (n=40), mantelzorgers (n=35) en thuiszorgprofessionals (n=15) met de overgang van ziekenhuis naar huis.</p> <p>2. Jefferies, A.L. (2014). Going home: Facilitating discharge of the preterm infant. <i>Paediatric Child Health, 19</i>(1), 31-36.</p> <p>Klinisch rapport als leidraad voor de overdracht van ziekenhuis naar huis voor baby's geboren vóór 34 weken zwangerschap.</p>

De overdracht naar zorgverleners thuis is ook onvoldoende. Bovendien biedt de indicatie aan degene die de ziekenhuisverplaatste zorg overneemt geen ruimte om het kind, de specifieke ziektebeelden en het gezin te leren kennen.

3. In de eigen omgeving is vaak onvoldoende expertise op het gebied van zorg aan het zieke kind aanwezig.

In het ziekenhuis zijn er speciale afdelingen voor kinderen, maar in de eigen omgeving zijn er slechts een beperkt aantal eerstelijnszorgaanbieders die deze specialistische kennis en ervaring hebben. Ernstig zieke kinderen kunnen in principe bij iedere willekeurige zorgaanbieder terecht komen, waardoor de benodigde expertise onvoldoende geborgd is. Er zijn te weinig gekwalificeerde kinderverpleegkundigen. Er zijn nog veel zorgaanbieders, zoals thuiszorgorganisaties, die geen kinderverpleegkundigen in dienst hebben. Welke expertise en welk niveau mogen ouders van de kinderverpleegkundige verwachten?

2. Solan, L.G., Beck, A.F., Brunswick, S.A., Sauers, H.S., Wade-Murphy, S., Simmons, J.M. et al. (2015). The family perspective on hospital to home transitions: A qualitative study. *Pediatrics*, 136(6), e1539-e1549.

Kwalitatief onderzoek naar de overgang van ziekenhuis naar huis vanuit gezinsperspectief d.m.v. focusgroepen en individuele interviews met verzorgers van kinderen die in de voorgaande 30 dagen uit het ziekenhuis zijn ontslagen

3. Bolt, A. (2014). Handvest Kind en Zorg nieuwe standaard. *Magazine Kinderverpleegkunde*, 20(3), 60-62.

3. Rijn, van, M.J. (2016). *Voortgangsbrief intensieve kindzorg, 3 juni 2016*.

3. Belangen Vereniging Intensieve Kindzorg, BVIKZ (2016). *Zorg voor chronisch zieke kinderen – Knel- en verbeterpunten. Aanbiedingsmemo Tweede Kamer*.

3. Brancheorganisatie Medische Kindzorg Thuis, BMKT (2015). *Op weg naar gezonde bekostiging van medische kindzorg thuis voor ernstig zieke kinderen*.

Rapport gericht op de uiteenzetting van de bekostigingssystematiek die past bij het nieuwe Medische Kindzorgsysteem met als doel gezonde zorg voor ernstig zieke kinderen in Nederland te bereiken.

Versnippering, schotten en het ontbreken van kwaliteit

4. Kindgerichte ketenzorg ontbreekt, waardoor de coördinatie en planning onvoldoende zijn en/of niemand zich verantwoordelijk voelt om de coördinerende rol op zich te nemen (ook als ouders daar duidelijk behoefte aan hebben).

De samenwerking tussen zorgverleners onderling en met mantelzorgers schiet tekort.

5. Informatievoorziening is versnipperd door versnippering van zorgverlening,

wat het voor ouders moeilijk maakt om zelf de regie te voeren en de zorg goed te regelen. De zorgverlening buiten het ziekenhuis is verdeeld over veel verschillende organisaties en instanties met eigen visie en werkwijzen. Door de aanwezige schotten zoeken en verstrekken zij allemaal op hun eigen manier informatie.

6. Bestaande kwaliteitssystemen zijn onvoldoende op elkaar afgestemd en het ontbreekt aan een gezamenlijke visie op intensieve kindzorg,

waardoor de kans op medische fouten toeneemt. Elke organisatie werkt met eigen protocollen en heeft een eigen werkwijze. Er zijn geen gezamenlijke uitvoeringsprotocollen, kwaliteitsnormen en kwaliteitsstandaarden die zich volledig richten op het zieke kind en het gezin. Het handelen van professionals kan daarmee niet getoetst worden aan kind- en gezinsgerichte kwaliteitscriteria.

4/5/6/7. Kind & Ziekenhuis, Stichting PAL, V&VN Kinderverpleegkunde & KinderThuisZorg (2013). *Ernstig zieke kinderen hebben recht op gezonde zorg. Op weg naar participatie in de samenleving.*

Behoeftenonderzoek onder 288 gezinnen met een zorgintensief kind d.m.v. een vragenlijst en diepte-interviews (2013).

4. Inglin, S., Hornung, R., & Bergstraesser, E. (2011). Palliative care for children and adolescents in Switzerland: A Needs analysis across three diagnostic groups. *European Journal of Pediatrics*, 170, 1031-1038.

Kalitatief onderzoek naar de beleving en de behoeften van gezinnen met een kind met een levensbeperkende ziekte.

4. Smith, H. & Hilliard, T. (2010). Organizing home ventilation. *Paediatrics and child health*, 21(5), 224-229.

Artikel n.a.v. een presentatie op het symposium Respiratory Medicine, waarin een aantal facetten van de zorg thuis voor kinderen met ademhalingsstoornissen worden beschreven.

4. Brancheorganisatie Medische Kindzorg Thuis, BMKT (2015). *Op weg naar gezonde bekostiging van medische kindzorg thuis voor ernstig zieke kinderen.*

Rapport gericht op de uiteenzetting van de

7. Meervoudige (sociale) problematiek wordt te laat gesignaleerd door de bestaande schotten tussen instellingen en gebrek aan regie en communicatie.

Dit zorgt voor een zorgvraag die, als het vroegtijdig zou zijn gesignaleerd, niet nodig zou zijn geweest.

8. De balans tussen verzorging en onderzorg ontbreekt. Indicaties zijn onvoldoende afgestemd op de behoeften van gezinnen / financiering van ziekenhuisverplaatste zorg is ontoereikend.

8a. De huidige manier van indiceren biedt weinig tot geen ruimte voor maatwerk. In het ziekenhuis is er een integrale vorm van financiering: niet alleen de tijd voor de medisch-technische handeling wordt gefinancierd, maar ook alle randvoorwaarden om deze handeling op een veilige manier (pedagogisch verantwoord en kwalitatief hoogwaardig) te kunnen uitvoeren. Thuis wordt daarentegen alleen de medisch-technische handeling gefinancierd. De zorgbehoefte hangt niet alleen af van de medisch-technische zorg, maar ook van de omstandigheden waarin deze zorg geboden kan worden. Financiering van ondersteuning in voorzorg (palliatief), nazorg en begeleiding is echter niet voorzien, terwijl die in het ziekenhuis als vanzelfsprekend is meegefinancierd. Ook reis- en parkeerkosten van verpleegkundigen en verblijfkosten in bijv. een kinderspice worden niet gefinancierd. Doordat buiten het ziekenhuis alleen medisch-technische handelingen worden vergoed, dreigen ouders van zieke kinderen overbelast te raken, met alle – ook financiële – gevolgen van dien. Anderzijds krijgen gezinnen met een stevige draagkracht vaak een hogere indicatie dan noodzakelijk.

bekostigingssystematiek die past bij het nieuwe Medische Kindzorgsysteem met als doel gezonde zorg voor ernstig zieke kinderen in Nederland te bereiken.

8a. Kind & Ziekenhuis, Stichting PAL, V&VN Kinderverpleegkunde & KinderThuisZorg (2013). *Ernstig zieke kinderen hebben recht op gezonde zorg. Op weg naar participatie in de samenleving.*

Behoeftenonderzoek onder 288 gezinnen met een zorgintensief kind d.m.v. een vragenlijst en diepte-interviews (2013).

8a. Rijn, van, M.J. (2016). *Voortgangsbrief intensieve kindzorg, 3 juni 2016.*

8a. Smith, H. & Hilliard, T. (2010). Organizing home ventilation. *Paediatrics and child health, 21(5), 224-229.*

Artikel n.a.v. een presentatie op het symposium Respiratory Medicine, waarin een aantal facetten van de zorg thuis voor kinderen met ademhalingsstoornissen worden beschreven.

8b. Belangen Vereniging Intensieve Kindzorg, BVIKZ (2016). *Zorg voor chronisch zieke kinderen – Knel- en verbeterpunten. Aanbiedingsmemo Tweede Kamer.*

Een tweede probleem is dat de tijdsindicatie voor medisch-technische handelingen geen realistische inschatting is, doordat die gebaseerd is op de tijd die de handelingen kosten bij volwassenen. Binnen de huidige indicatiestelling is er geen ruimte om het kind goed te ondersteunen en ouders te instrueren.

Een derde probleem is dat professionals geen eenduidige kijk hebben op welke zorg echt nodig is.

8b. Op dit moment kunnen de Kinderthuiszorgorganisaties tegen een hoger tarief (t.o.v. max. tarief PGB) declareren bij zorgverzekeraars (opslag van 20-25%). Dit is in strijd met de genoemde eis van eenduidige bekostiging van de zorgprestatie aan het kind. Financiering door de overheid van commerciële kinderthuiszorgbureaus/ zorgaanbieders is niet integer en een vorm van concurrentievervalsing ten opzichte van zelfstandige ondernemers/zzp'ers in de zorg.

8c.

* verbeterde balans tussen over- en onderzorg. Het knelpunt is grotendeels opgelost door de veranderingen t.a.v. de indicatiestelling. De zorg uit de AWBZ is overgeheveld naar de Zvw; in de Zvw is vastgelegd dat indicaties voor kinderverpleegkundige zorg nu vastgesteld moeten worden door een (kind)verpleegkundige niveau 5 (i.p.v. het CIZ). Een expert die dicht bij het kind staat kan een betere inschatting maken van de hoeveelheid zorg die nodig is.

De verandering van indicatiestelling heeft er ook toe geleid dat er een betere inschatting gemaakt kan worden van de noodzaak van respijtzorg. Wel ontbreken er nog handvaten voor het indiceren. Het normenkader voor het indiceren en organiseren van verpleging en verzorging in de eigen

8c. Brancheorganisatie Medische Kindzorg Thuis, BMKT (2015). *Op weg naar gezonde bekostiging van medische kindzorg thuis voor ernstig zieke kinderen.*

Rapport gericht op de uiteenzetting van de bekostigingssystematiek die past bij het nieuwe Medische Kindzorgsysteem met als doel gezonde zorg voor ernstig zieke kinderen in Nederland te bereiken.

leefomgeving (V&VN, 2014) is gericht op volwassenen. De kinderverpleegkundige zorg buiten het ziekenhuis is ondergebracht in de aanspraak Wijkverpleging, waarin de zorg voor volwassenen uitgangspunt is. Kind- en gezinsgerichte zorg zou het uitgangspunt moeten zijn. Bovendien is de term wijkverpleging bij kinderen niet geschikt, omdat er bij deze doelgroep geen sprake is van een concentratie in wijken bij de levering van zorg, maar van een verspreiding door heel Nederland.

* Versnippering binnen de Zorgverzekeringswet. Kinderverpleegkundige zorg is weliswaar grotendeels in één wet geregeld, maar er bestaat binnen de Zvw nog onnodige versnippering. Alle (intensieve) kindzorg is overgeheveld naar de aanspraak Wijkverpleging in de Zorgverzekeringswet. Er is echter geen rekening gehouden met kinderverpleegkundige zorg die reeds onder de Zvw viel door een MSVT-indicatie. Dit heeft ertoe geleid dat een kind kinderverpleegkundige zorg buiten het ziekenhuis toegewezen kan krijgen op basis van twee grondslagen: de aanspraak Wijkverpleging of MSVT. Deze versnippering zorgt voor onnodig papierwerk, omdat er sprake is van een dubbele verantwoording. Deze dubbele verantwoording is bij kinderen niet nodig, omdat bij kinderen altijd de behandelend (kinder)arts eindverantwoordelijk is in tegenstelling tot de zorg voor volwassenen, waar zowel de behandelend arts als de huisarts verantwoordelijk kan zijn.

* Financiering kinderverpleegkundige zorg buiten het ziekenhuis vindt plaats op basis van standaarden uit de volwassenzorg. De inkoopprocedure van kinderverpleegkundige zorg buiten het ziekenhuis bevat nog steeds kwaliteitscriteria gericht op volwassenen. Er is nog geen eenduidigheid gecreëerd over de kwaliteitscriteria voor de scoringspercentages waarop het tarief wordt vastgesteld voor organisaties die kinderverpleegkundige zorg buiten het ziekenhuis bieden. Kinderthuiszorgorganisaties moeten nog steeds

scoren op kwaliteitscriteria voor volwassenenzorg, zoals valpreventie en het omgaan met dementie.

* Er is geen financiële ruimte voor structureel bijkomende kosten als reiskosten en nazorg.

* Geldstromen volgen verplaatsing van zorg niet. De medische en technologische ontwikkelingen blijven doorgaan, waardoor er ook in 2015 kinderverpleegkundige zorg verschuift naar de thuissituatie. De gelden voor deze zorg verschuiven nog steeds niet mee.

* Beperkte maatschappelijke participatie wordt bekostigd. In 2015 leidt beperkte maatschappelijke participatie er nog steeds toe dat gezinnen meer beroep doen op professionele zorg dan nodig is. Dit blijft tot onnodig hoge kosten van kinderverpleegkundige zorg buiten het ziekenhuis leiden.

* Geen mogelijkheid om noodzakelijke elementen uit het primaire proces te declareren op een MSVT-indicatie (medisch specialistische verpleging in de thuissituatie). In 2015 is het wel mogelijk om noodzakelijke elementen uit het primaire proces te declareren binnen de Zvw. Op een MSVT-indicatie, die nog steeds geldig is in 2015, is het echter nog steeds niet mogelijk om coördinerende werkzaamheden te declareren, zoals het regelen van hulpmiddelen en materialen en het voeren van een kennismakingsgesprek of multidisciplinair overleg.

* Ontbreken van ketenzorg: doordat ketenzorg in 2015 nog steeds ontbreekt, zijn de financiële gevolgen hiervan ook in 2015 nog steeds aanwezig. Door samenwerkingsverbanden te stimuleren en ketenzorg te realiseren, kunnen de kosten nog beter op elkaar worden afgestemd om zodoende te kunnen besparen.

* Achterwacht sonde wordt niet vergoed (bijv. om sonde opnieuw in te brengen als het kind deze heeft verwijderd), terwijl er wel afspraken zijn omtrent onplanbare zorg, waar ook de achterwachtdienst voor sondezorg onder valt.

Onveilige leefomgeving

9a. Gebrekkige communicatie en afstemming over signalen van ontsporing van liefdevolle zorg van ouders in kindermishandeling.

Kinderen met een ziekte en broers en zussen lopen een verhoogd risico in een onveilige leefomgeving terecht te komen als de draaglast van het gezin groter wordt dan de draagkracht.

9b. Ondanks dat er meer balans is tussen over- en onderzorg, wordt nog regelmatig de draaglast-draagkrachtverhouding van een gezin verstoord, doordat een kind- en gezinsgerichte benadering vaak ontbreekt.

Er wordt namelijk nog steeds niet altijd aandacht besteed aan andere dan medisch technische aspecten van het kind en gezin. De leefomgeving van het kind kan hierdoor in een onveilige situatie veranderen.

Verminderde maatschappelijke participatie

10. Te weinig aandacht voor het niet-zieke deel van het kind en het gezin (zie ook knelpunt 1).

Het risico op een negatieve vicieuze cirkel en sterk verminderde maatschappelijke participatie voor het hele gezin is groot: ouders houden een

9a. Kind & Ziekenhuis, Stichting PAL, V&VN Kinderverpleegkunde & KinderThuisZorg (2013). *Ernstig zieke kinderen hebben recht op gezonde zorg. Op weg naar participatie in de samenleving.*

Behoeftenonderzoek onder 288 gezinnen met een zorgintensief kind d.m.v. een vragenlijst en diepte-interviews (2013).

9b. Brancheorganisatie Medische Kindzorg Thuis, BMKT (2015). *Op weg naar gezonde bekostiging van medische kindzorg thuis voor ernstig zieke kinderen.*

Rapport gericht op de uiteenzetting van de bekostigingssystematiek die past bij het nieuwe Medische Kindzorgsysteem met als doel gezonde zorg voor ernstig zieke kinderen in Nederland te bereiken.

10. Kind & Ziekenhuis, Stichting PAL, V&VN Kinderverpleegkunde & KinderThuisZorg (2013). *Ernstig zieke kinderen hebben recht op gezonde zorg. Op weg naar participatie in de samenleving.*

Behoeftenonderzoek onder 288 gezinnen met een zorgintensief kind d.m.v. een vragenlijst en diepte-interviews (2013).

ziek kind sneller thuis van school en buitenschoolse activiteiten, daardoor is een ouder gedwongen minder te gaan werken of te stoppen met werk, het risico bestaat dat het kind (te) afhankelijk wordt van de ouders, wat kan leiden tot angst om van huis en ouders weg te gaan. Verminderde participatie in de maatschappij maakt gezinnen kwetsbaarder en zorgt ervoor dat er meer onnodig beroep wordt gedaan op (dure) professionele hulp.

11. Onvoldoende zicht van hoofdbehandelaar (= eindverantwoordelijke) op kinderverpleegkundige zorg thuis

Hoe kan de hoofdbehandelaar in het ziekenhuis (meestal de kinderarts) bewaken of de zorg thuis van goede kwaliteit, veilig en kindgericht is? Hoe weet de hoofdbehandelaar of de verpleegkundige thuis bekwaam en bevoegd is? Hoe blijft de hoofdbehandelaar op de hoogte van veranderingen in het ziektebeloop en observaties van verpleegkundigen? Hoe krijgt de hoofdbehandelaar veranderingen in beleid, bijv. rond medicatie, goed bij de verpleegkundige thuis? Ouders kunnen de hoofdbehandelaar machtigen voor medegebruik van het elektronisch verpleegkundig dossier van KinderThuisZorg, maar hier wordt nog nauwelijks gebruik van gemaakt.

12. Onvoldoende financiering voor inzet van kinderartsen buiten het ziekenhuis

10. Brancheorganisatie Medische Kindzorg Thuis, BMKT (2015). *Op weg naar gezonde bekostiging van medische kindzorg thuis voor ernstig zieke kinderen.*

Rapport gericht op de uiteenzetting van de bekostigingssystematiek die past bij het nieuwe Medische Kindzorgsysteem met als doel gezonde zorg voor ernstig zieke kinderen in Nederland te bereiken.

11. Rake, J.P. (2014). De zorg voor het kind verhuist, gaat u mee? *Kinderarts en Samenleving*. Utrecht: NVK.

12. Bolt, A. (2014). Handvest Kind en Zorg nieuwe standaard. *Magazine Kinderverpleegkunde*, 20(3), 60-62.

12. Rake, J.P. (2014). De zorg voor het kind verhuist, gaat u mee? *Kinderarts en Samenleving*. Utrecht: NVK.

Er is geen financiering voor de kinderarts voor een superviserende rol over de zorg buiten het ziekenhuis, voor advisering van het gezin thuis via bijv. de mail en voor participatie in een multidisciplinair overleg met de huisarts.

13. Opleidingen voor kinderverpleegkundigen zijn onvoldoende gericht op verpleegkundige zorg in de eigen omgeving van het kind en gezin.

- * In het expertisegebied van een kinderverpleegkundige staat weinig geformuleerd over de voorwaarden van de functie voor de thuissetting.
- * De thuissetting is qua praktijk en theorie niet ingebed in de kinderverpleegkundige vervolgopleiding. In het opleidingsprofiel kinderverpleegkundige wordt dit maar zijdelings beschreven.
- * De subsidie voor specialistische vervolgopleidingen wordt vrijgemaakt door ziekenhuizen en overheid en staat ter beschikking van de ziekenhuizen. Er is geen subsidie beschikbaar voor opleidingen in de eerste lijn.
- * In Nederland zijn twee verpleegkundige niveaus. Stroom je in voor de vervolgspecialisatie dan kan dat vanuit een mbo- als hbo-niveau. Aan de andere kant kom je als 'zelfde niveau' de praktijk in. Formeel is er verschil in diploma; mbo versus hbo, niet in bevoegdheden in de praktijk. Dat blijft behalve als je als mbo'er de master verplegingswetenschap of opleiding tot nurse practitioner volgt. Dan overstijgt je het hbo-niveau met het respectievelijk master en master hbo-niveau.
- * Het instroomniveau van de kinderspecialisatie is niet gedefinieerd naar mbo- of hbo- niveau.
- * Voor het indicatiestellen van de wijkverpleging moet je als kinderverpleegkundige hbo-niveau hebben omdat o.a. klinisch redeneren een vaardigheid en inzicht betreft die essentieel is voor de indicatiestelling en hbo-niveau (V&VN 2014, Normenkader)

13. V&VN Kinderverpleegkunde (2014). *Nieuwsbrief november 2014*.

14. Onduidelijkheid bij partijen over de interpretatie van wet- en regelgeving, waaronder de afbakening tussen de verschillende wetten.

Zowel bij verzekeraars, gemeenten, kinderverpleegkundigen als bij ouders leeft er nog te vaak onduidelijkheid over wie, waarvoor verantwoordelijk is. Met als gevolg dat ouders soms van het kastje naar de muur gestuurd worden. Op welke zorg mogen de ouders rekenen? Waarop bestaat aanspraak?

15. Onvoldoende borging van keuzevrijheid omtrent zorg in natura (zin) en persoonsgebonden budget (pgb): in de praktijk pakt het combineren van beide leveringsvormen niet altijd goed uit.

a. Er kan niet meer bij alle gecontracteerde zorgaanbieders zorg ingekocht worden met een pgb. Hoe zorgen we dat de formele keuzevrijheid voor ouders tussen pgb of zin bij (her)indicatie in de praktijk geborgd is? Hoe regelen we in de praktijk dat elke budgethouder de mogelijkheid kan benutten om ook zorg via zin te ontvangen indien dit nodig is?

b. In de oude situatie kon je na het verkrijgen van een onafhankelijk gestelde indicatie kiezen voor zorg in natura (ZIN) of PGB, om flexibel zorg in te kopen bij kinderthuiszorgorganisaties (KTZ's) en/of bij andere formele of informele zorgverleners. In de huidige situatie indiceren de commercieel ingestelde KTZ's zelf, waarbij zij aansturen op ZIN omdat dat voor hun lonender is. De KTZ's indiceren en leveren. Dit is een inbreuk op de flexibiliteit van de inkoop van zorg en de eigen regie van ouders in het gezin. De flexibiliteit is in de praktijk alleen met een PGB te regelen.

14. Rijn, van, M.J. (2016). *Voortgangsbrief intensieve kindzorg, 3 juni 2016.*

15a. Rijn, van, M.J. (2016). *Voortgangsbrief intensieve kindzorg, 3 juni 2016.*

15b. Belangen Vereniging Intensieve Kindzorg, BVIKZ (2016). *Zorg voor chronisch zieke kinderen – Knel- en verbeterpunten. Aanbiedingsmemo Tweede Kamer.*

16. Inspraak van het gezin in de zorg is onvoldoende uitgewerkt.

Op welke manier beslissen kind, ouders en zorgverleners hoeveel en welke zorgverleners worden ingezet? Op welke manier bepalen ouders in overleg met de zorgverlener de tijdstippen waarop de zorg geleverd wordt?

17. Onvoldoende aansluiting op de behoeften van het gezin door:

- a. de attitude van professionals t.a.v. samenwerking met het gezin en andere professionals
- b. onvoldoende uitvragen van de behoeften van ouders en kind
- c. onvoldoende volgen van wensen van het gezin en de controle van het gezin wegnemen.

16. Rijn, van, M.J. (2016). *Voortgangsbrief intensieve kindzorg, 3 juni 2016*.

17a. Smith, H. & Hilliard, T. (2010). Organizing home ventilation. *Paediatrics and child health, 21(5)*, 224-229.

Artikel n.a.v. een presentatie op het symposium Respiratory Medicine, waarin een aantal facetten van de zorg thuis voor kinderen met ademhalingsstoornissen worden beschreven.

17b. Norlin, C., Crawford, M.A., Bell, C.T., Sheng, X., & Stein, M.T. (2011). Delivery of well-child care: A look inside the door. *Academic Pediatrics, 11(1)*, 18-26.

Kwalitatief onderzoek waarin twee medische studenten over een periode van 10 weken de kenmerken van goede zorg door algemene kinderartsen en paramedici hebben geobserveerd en gedocumenteerd.

17c. Mendes, M.A. (2013). Parents' descriptions of ideal home nursing care for their technology-dependent children. *Pediatric Nursing, 39(2)*, 91-96.

Kwalitatief onderzoek d.m.v. semigestructureerde interview met ouders (n=7) naar hoe verpleegkundige zorg thuis er

18. Onvoldoende mantelzorgers die het gezin kunnen ondersteunen.

19. Problemen in voorzieningen/aanpassingen thuis door bouwkundige hindernissen en onvoorspelbare beschikbaarheid van vervoer, apparatuur en andere benodigdheden.

idealiter uit ziet voor kinderen die van technologie afhankelijk zijn.

18. Elias, E.R., Murphy, N.A., & Council o children with disabilities (2012). Home care of children and youth with complex health care needs and technology dependencies. *Pediatrics*, 129(5), 996-1005.

Klinisch rapport van een aanpak voor de overdracht van de zorg van ziekenhuis naar huis voor een kind met complexe medische behoeften dat afhankelijk is van technologische voorzieningen.

18. Smith, H. & Hilliard, T. (2010). Organizing home ventilation. *Paediatrics and child health*, 21(5), 224-229.

Artikel n.a.v. een presentatie op het symposium Respiratory Medicine, waarin een aantal facetten van de zorg thuis voor kinderen met ademhalingsstoornissen worden beschreven.

19. Elias, E.R., Murphy, N.A., & Council o children with disabilities (2012). Home care of children and youth with complex health care needs and technology dependencies. *Pediatrics*, 129(5), 996-1005.

Klinisch rapport van een aanpak voor de overdracht van de zorg van ziekenhuis naar huis voor een kind met complexe medische behoeften dat afhankelijk is van technologische voorzieningen.

20. Onvoldoende overdracht van kennis aan mantelzorgers over hoe om te gaan met de aandoening en wat een kind nodig heeft.

Mantelzorgers hebben een adequate opleiding/instructie nodig. Om te waarborgen dat de zorg verantwoord is, moet er in ieder geval met enige regelmaat een professional bij de zorg betrokken zijn.

21. Continuïteit is niet voor alle gezinnen gewaarborgd.

Hoe garandeert de zorgaanbieder de zorg, ook bij bijvoorbeeld ziekte van een kinderverpleegkundige? Management kan personeel niet altijd inzetten zoals gewenst (vaste verpleegkundige die goed bij ouder en kind past), bijvoorbeeld door ziekte, vakantie of gebrek aan personeel.

19. Smith, H. & Hilliard, T. (2010). Organizing home ventilation. *Paediatrics and child health*, 21(5), 224-229.

Artikel n.a.v. een presentatie op het symposium Respiratory Medicine, waarin een aantal facetten van de zorg thuis voor kinderen met ademhalingsstoornissen worden beschreven.

20. Elias, E.R., Murphy, N.A., & Council o children with disabilities (2012). Home care of children and youth with complex health care needs and technology dependencies. *Pediatrics*, 129(5), 996-1005.

Klinisch rapport van een aanpak voor de overdracht van de zorg van ziekenhuis naar huis voor een kind met complexe medische behoeften dat afhankelijk is van technologische voorzieningen.

20. Rijn, van, M.J. (2016). *Voortgangsbrief intensieve kindzorg*, 3 juni 2016.

21. Gjevjon, E.R., Romøren, T.I., Kjøs, B.Ø. & Hellesø, R. (2012). Continuity of care in home health-care practice: Two management paradoxes. *Journal of Nursing Management*, 21(1), 182-190.

Kwalitatief onderzoek naar het perspectief van managers op de continuïteit van de zorg thuis.

21. Rijn, van, M.J. (2016). *Voortgangsbrief intensieve kindzorg*, 3 juni 2016.

Bijlage 8 - Ontwikkelagenda

In de ontwikkelagenda zijn kennislacunes opgenomen en randvoorwaarden ten behoeve van de implementatie van de kwaliteitsstandaard. De ontwikkelagenda is tot stand gekomen met behulp van leden van de werkgroep, stuurgroep en cliënttafel. Daarnaast hebben organisaties via de landelijke commentaaronde input geleverd. De ontwikkelagenda is onderverdeeld in drie categorieën: onderzoeksvragen, wensen tot doorontwikkeling en benodigde financiering.

Onderzoeksvragen

1. Op welke wijze en met welke methode kan de inzet van e-health, zoals MKS-online, de coördinatie van de zorg voor het zieke kind en gezin in de eigen omgeving optimaliseren? En bij welke bestaande initiatieven kan worden aangesloten?
2. Wat is de wenselijke verdeling in verantwoordelijkheden en taken tussen de hoofdbehandelaar, de kinderverpleegkundigen (intra-en extramuraal) en de huisarts in de zorg in de eigen omgeving van het gezin?
3. Wat is de definitie van gebruikelijke zorg voor zieke kinderen in de eigen omgeving van het gezin en wat is gebruikelijk om te verwachten van gezinnen met betrekking tot eigen regie en eigen kracht?
4. Hoe ervaren gezinnen de kwaliteit van de verpleegkundige zorg in de eigen omgeving?
5. Wat zijn de kosten van kinderverpleegkundige zorg in de eigen omgeving van het zieke kind als er volgens de kwaliteitsstandaard gewerkt wordt?

Wensen tot doorontwikkeling

1. Nader uitwerken van de opleidingseisen van kinderverpleegkundigen die zorg verlenen in de eigen omgeving van het zieke kind en gezin. Het kindzorgveld is hier al mee gestart.
2. Opleiden van kinderverpleegkundigen in het indiceren, organiseren en uitvoeren van kinderverpleegkundige zorg volgens de vier fases van het MKS door in de opleiding tot kinderverpleegkundige:
 - a. Aandacht te besteden aan de specifieke kennis en competenties die nodig zijn voor het indiceren, organiseren en uitvoeren van kinderverpleegkundige zorg in de eigen omgeving van het gezin. De indicatie en organisatie van de kinderverpleegkundige zorg dient uitgevoerd te worden door minimaal een hbo kinderverpleegkundige niveau 5 of verpleegkundig specialist met expertise in de zorg voor zieke kinderen in de eigen omgeving. Om deze wenselijke situatie te bereiken, is een overgangsregeling noodzakelijk.

b. Een stage in het werkveld van de kinderthuiszorg verplicht te stellen voor de kinderverpleegkundigen die intramuraal werken.

3. Ontwikkelen van een competentieprofiel voor de zorgcoach en een bijbehorende scholing.

Benodigde financiering

1. Financiering voor coördinatie van de landelijke implementatie van de kwaliteitsstandaard en voor ondersteuning van de regionale implementatie.

2. Financiering voor het opleiden en aantrekken van (kinder-)verpleegkundigen voor kinderverpleegkundige zorg in de eigen omgeving van het zieke kind en gezin.

3. Financiering voor bijscholing van kinderartsen en kinderverpleegkundigen werkzaam in het ziekenhuis en in de zorg in de eigen omgeving van het gezin.

4. Financiering voor activiteiten als het toepassen van de verwijsboom, het afnemen van de hulpbehoefte van kind en gezin, het opstellen van een overkoepelend zorgplan kind en gezin, multidisciplinaire overleggen, warme overdrachten en huisbezoeken, uit te voeren door kinderartsen, kinderverpleegkundigen, transferverpleegkundigen, medische pedagogisch medewerkers en maatschappelijk werkers.

5. Financiering voor de inzet van een zorgcoach voor gezinnen die behoefte hebben aan ondersteuning van een zorgcoach.

6. Financiering voor ICT-ondersteuning om het digitale overkoepelend zorgplan waarin kind en gezin de regie voeren mogelijk te maken.

7. Financiering voor psychosociale ondersteuning van kind, ouders, broers en zussen, op maat in alle fases.

8. Financiering voor nazorg na overlijden van het kind.

Bijlage 9 – Kernaanbeveling & voorstel voor indicatoren

Kernaanbeveling voor de kinderverpleegkundige

Organiseer de kinderverpleegkundige zorg volgens de methodiek van het Medische Kindzorgsysteem (MKS) met behulp van de Verwijsboom, Hulpbehoeftescan kind & gezin, Overkoepelend Zorgplan kind & gezin en het aanbod van een zorgcoach.

Dit betekent dat:

- 1) met de Verwijsboom bepaald is onder welke wetgeving de zorg voor het zieke kind valt;
- 2) met de Hulpbehoeftescan kind & gezin de behoeften van het kind en het gezin op de vier kinderleefdomeinen (medisch, ontwikkeling, sociaal en veiligheid) in kaart zijn gebracht;
- 3) met behulp van de uitkomsten van de Hulpbehoeftescan kind & gezin een dynamisch Overkoepelend Zorgplan kind & gezin is opgesteld waar het kind en gezin toegang toe hebben;
- 4) het gezin een zorgcoach aangeboden heeft gekregen.

Indicatoren

- Het percentage kinderen met kinderverpleegkundige zorg in de eigen omgeving bij wie met de Verwijsboom bepaald is onder welke wetgeving de zorg voor het zieke kind valt.
- Het percentage kinderen met kinderverpleegkundige zorg in de eigen omgeving bij wie de Hulpbehoeftescan kind & gezin gebruikt is om de behoeften van het kind en het gezin op de vier kinderleefdomeinen (medisch, ontwikkeling, sociaal en veiligheid) in kaart te brengen.
- Het percentage kinderen met kinderverpleegkundige zorg in de eigen omgeving bij wie met behulp van de uitkomsten van de Hulpbehoeftescan kind & gezin een dynamisch Overkoepelend Zorgplan kind & gezin is opgesteld waar het kind en gezin toegang toe hebben.
- Het percentage kinderen met kinderverpleegkundige zorg in de eigen omgeving dat een zorgcoach aangeboden heeft gekregen.

Bijlage 10 – Implementatie van de kwaliteitsstandaard

Deze kwaliteitsstandaard is gepubliceerd in september 2018 en schetst een toekomstperspectief dat stapsgewijs ingevuld dient te worden door patiëntenorganisaties/ouderverenigingen, beroepsgroepen, zorgaanbieders, zorgverzekeraars en andere relevante veldpartijen. We beogen een realistisch perspectief te beschrijven waarbij het binnen enkele jaren te realiseren is als de partijen gezamenlijk actief aan de slag gaan om de kinderverpleegkundige zorg te verbeteren.

De waarde van de standaard komt tot uitdrukking in de implementatie ervan. Voordat de zorg in de praktijk kan voldoen aan de beschrijving van goede zorg in deze kwaliteitsstandaard, is een implementatietraject van enkele jaren nodig. We zijn ons ervan bewust dat het politieke speelveld grote invloed heeft op de implementatie, maar de standaard doet geen uitspraken over zaken als regelgeving en financiering. We richten ons op de wenselijke zorg voor kinderen en jongeren met een somatische aandoening die in de eigen omgeving kinderverpleegkundige zorg nodig hebben en pleiten ervoor dat de inhoud van deze zorg leidend zal zijn voor de organisatie en financiering van de zorg. De kwaliteitsstandaard zal fungeren als uitgangspunt voor de verdere implementatie van het MKS en voor het ontwikkelen en bijstellen van handreikingen en ondersteunende tools.

Voordat de zorg in de praktijk kan voldoen aan de beschrijving van goede zorg in deze kwaliteitsstandaard zal minimaal twee jaar en ook extra geld nodig zijn voor een implementatieproject. De verdere implementatie wordt opgepakt door V&VN en andere betrokken partijen.

Dit hoofdstuk beschrijft welke randvoorwaarden gerealiseerd moeten worden om de kwaliteitsstandaard succesvol te kunnen implementeren en welke inspanningen nodig zijn voor implementatie op landelijk én regionaal niveau.

Randvoorwaarden voor implementatie

Om de randvoorwaarden voor implementatie van de kwaliteitsstandaard in kaart te brengen, zijn begin 2018 groepsinterviews gehouden in drie regio's in het land: regio Groningen, regio Rotterdam en regio Amsterdam. In deze groepsinterviews is gesproken met kinderverpleegkundigen uit diverse settings (ziekenhuis, kinderthuiszorg, kinderzorghuis, verpleegkundig kinderdagverblijf), kinderartsen en managers. De deelnemers aan de groepsinterviews hebben aangegeven dat de volgende randvoorwaarden gerealiseerd moeten worden om de kwaliteitsstandaard te kunnen implementeren:

1. Capaciteit & tijd

Om met de implementatie van de kwaliteitsstandaard aan de slag te gaan en te kunnen gaan werken volgens de kwaliteitsstandaard, dienen kinderverpleegkundigen en kinderartsen door hun organisatie gefaciliteerd te worden in tijd en opleiding(sbudget). Er dient formatie beschikbaar te zijn voor implementatie. Het huidige tekort aan kinderverpleegkundigen in het ziekenhuis en in de eigen omgeving van het gezin is een groot knelpunt voor het organiseren en uitvoeren van de

kinderverpleegkundige zorg volgens de kwaliteitsstandaard. Er dienen (kinder)verpleegkundigen aangetrokken en opgeleid te worden om de kinderverpleegkundige zorg in de eigen omgeving te kunnen organiseren en uitvoeren.

2. Financiering

Implementatie van de kwaliteitsstandaard vraagt financiering. Er is financiering nodig voor:

- a. coördinatie van de landelijke implementatie en ondersteuning van de regionale implementatie.
- b. het opleiden en aantrekken van (kinder-)verpleegkundigen voor kinderverpleegkundige zorg in de eigen omgeving van het zieke kind en gezin.
- c. bijscholing van kinderartsen en kinderverpleegkundigen werkzaam in het ziekenhuis en in de zorg in de eigen omgeving van het gezin.
- d. activiteiten als het toepassen van de verwijsboom, het afnemen van de hulpbehoefte van kind en gezin, het opstellen van een overkoepelend zorgplan kind en gezin, multidisciplinaire overleggen, warme overdrachten en huisbezoeken, uit te voeren door kinderartsen, kinderverpleegkundigen, transferverpleegkundigen, medische pedagogisch medewerkers en maatschappelijk werkers.
- e. de inzet van een zorgcoach voor gezinnen die behoefte hebben aan ondersteuning van een zorgcoach.
- f. ICT-ondersteuning om het digitale overkoepelend zorgplan waarin kind en gezin de regie voeren mogelijk te maken.
- g. psychosociale ondersteuning van kind, ouders, broers en zussen, op maat in alle fases.
- h. nazorg na overlijden van het kind.

Aanbevelingen voor landelijke en regionale implementatie

Verspreiding en stimuleren van cultuuromslag

Om de kwaliteitsstandaard succesvol te kunnen implementeren, is het allereerst essentieel dat de V&VN de standaard breed verspreid onder kinderverpleegkundigen, kinderartsen en andere stakeholders. De V&VN dient hierbij gebruik te maken van bijvoorbeeld de beroepsverenigingen en brancheorganisaties, de kanalen van het MKS, de regionale Netwerken Integrale Kindzorg (NIK), de kindercomfortteams en de patiënten- en ouderverenigingen. Het is aan te bevelen daarbij verschillende vormen te gebruiken: niet alleen de kwaliteitsstandaard, maar ook een filmpje en een infographic met de kernaanbevelingen.

Naast het verspreiden van de kwaliteitsstandaard zijn diverse inspanningen op landelijk en regionaal niveau nodig voor het toepassen van de standaard in de praktijk. Implementatie van de kwaliteitsstandaard vraagt een cultuuromslag. Kinderverpleegkundigen, kinderartsen en andere professionals die betrokken zijn bij de organisatie en uitvoering van kinderverpleegkundige zorg in de eigen omgeving, zullen op een andere manier moeten gaan werken. Implementatie van de kwaliteitsstandaard vraagt om toepassing van de 'Family Integrated Care' benadering. Ook zal vanaf de start van de ziekenhuisopname planmatig aandacht besteed moeten worden aan de

overgang naar zorg in de eigen omgeving van het gezin, in plaats van ad hoc te handelen. Dit sluit aan bij de invoering van het MKS, waar proeftuinen voor draaien in 2018.

Deskundigheidsbevordering

Om ervoor te zorgen dat kinderverpleegkundigen en kinderartsen gaan werken volgens de kwaliteitsstandaard, is deskundigheidsbevordering nodig. V&VN Kinderverpleegkunde en de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK) hebben als landelijke beroepsverenigingen een rol in het uitwerken van de opleidingseisen en in de organisatie en uitvoering van de benodigde deskundigheidsbevordering voor kinderverpleegkundigen en kinderartsen. Dit geldt voor kinderartsen en kinderverpleegkundigen werkzaam in het ziekenhuis en in de eigen omgeving van het gezin én voor kinderverpleegkundigen en kinderartsen in opleiding. Er is (bij)scholing nodig op de volgende onderwerpen:

- a. Het indiceren, organiseren en uitvoeren van kinderverpleegkundige zorg volgens de vier fases van het Medische Kindzorgsysteem (MKS)
- b. Wetgeving & financiering van kinderverpleegkundige zorg
- c. Klinisch redeneren
- d. Communicatie met ouders en kinderen
- e. Het scholen van ouders en andere mantelzorgers in verpleegkundige handelingen
- f. Sociale kaart van de regio

In de organisatie van (bij)scholing dient aandacht te zijn voor uitwisseling tussen kinderverpleegkundigen in het ziekenhuis en kinderverpleegkundigen in de eigen omgeving van het gezin.

Ook dient een competentieprofiel voor de zorgcoach en een bijbehorende scholing ontwikkeld te worden.

Transmurale samenwerking

Naast deskundigheidsbevordering is transmurale samenwerking essentieel voor de implementatie van de kwaliteitsstandaard. Op regionaal niveau is samenwerking nodig in een keten of netwerk van ziekenhuizen en verpleegkundig kindzorgaanbieders, zoals kinderthuiszorgorganisaties, kinderzorghuizen, verpleegkundig kinderdagverblijven en zelfstandig werkende kinderverpleegkundigen. In de proeftuinen van het MKS is met deze regionale samenwerking al gestart.

Regio's dienen een plan van aanpak voor een implementatietraject op te stellen op basis van de (kern)aanbevelingen in de kwaliteitsstandaard en een regionale transmurale inventarisatie. Er zijn regionale bijeenkomsten nodig met uitvoerend professionals, managers/bestuurders én jongeren en ouders om op basis van de aanbevelingen in de kwaliteitsstandaard gezamenlijk vast te stellen wat de doelstellingen en te realiseren resultaten zijn ten aanzien van het verbeteren van de kinderverpleegkundige zorg in de regio. Bij het uitwerken van een plan van aanpak en het uitvoeren van de implementatie kunnen regio's gebruik maken van het stappenplan voor implementatie dat het MKS-programma eind 2018 oplevert. Daarnaast dienen regio's ondersteuning voor implementatie te ontvangen in de vorm van bijvoorbeeld coaching of advies.

ICT-ondersteuning

Om goed te kunnen samenwerken, is een digitaal systeem nodig waarin kinderartsen, kinderverpleegkundigen, andere hulpverleners en ouders veilig met elkaar kunnen communiceren en op een uniforme wijze gegevens kunnen uitwisselen. Ouders en jongeren moeten te allen tijde toegang hebben tot het digitale systeem waarin het dossier en het overkoepelend zorgplan kind en gezin is opgeslagen. Het ontwikkelen en implementeren van een digitaal uniform systeem met eenheid in taal, vraagt landelijke coördinatie van onder andere de V&VN en de NVK. Ook kunnen de V&VN en NVK een rol spelen in de ontwikkeling van tools waar het veld behoefte aan heeft, zoals een landelijk digitaal format voor het opstellen van 'een overkoepelend zorgplan kind en gezin'.

Monitoring en evaluatie

Op landelijk en regionaal niveau dient de implementatie van de kwaliteitsstandaard gemonitord te worden: welke stappen worden gezet landelijk en in de verschillende regio's, wat zijn de resultaten en wat zijn de geleerde lessen? Naast deze evaluatie van de implementatie dient de V&VN indicatoren op te stellen voor het in kaart brengen van de kwaliteit van de kinderverpleegkundige zorg.

Bijlage 11 - Begrippenlijst

- **Aanrijdtijden**
Verstreken tijd van vertrek ambulance tot aankomst bij patiënt.
- **Beslisboom**
Een hulpmiddel voor het bepalen van het vervolgtraject als kinderverpleegkundige zorg buiten het ziekenhuis niet langer nodig is.
- **Bovengebruikelijke zorg**
De voor het kind noodzakelijke zorg op het gebied van verzorging, verpleging en begeleiding die boven de zorg uitgaat die een kind van dezelfde leeftijd zonder beperkingen redelijkerwijs nodig heeft.
- **Centrum voor Jeugd en Gezin (CJG)**
Een gemeentelijke instantie waar ouders, kinderen, jongeren tot 23 jaar en professionals terecht kunnen met al hun vragen over opvoeden en opgroeien.
- **Ecogram**
Een tool om de omvang en kwaliteit van het sociale netwerk van een kind, jongere of opvoeder in beeld te brengen. Het biedt een overzicht van belangrijke sociale contacten en (potentiële) hulpbronnen voor het gezin. Dat kunnen familieleden zijn, maar ook vrienden, kennissen en zorg- en dienstverleners.
- **Evidence tabel**
Overzicht van de belangrijkste studies die antwoord geven op een bepaalde uitgangsvraag. Bedoeld om de gebruikte evidence overzichtelijk en compact weer te geven voor de lezer van de richtlijn. In de evidence-tabel wordt opgenomen op welke patiëntenpopulatie de studie betrekking had, welke interventie of diagnostische test in het onderzoek werd toegepast, welke uitkomstmaten werden gehanteerd en natuurlijk de resultaten van het onderzoek.
- **Gebruikelijke zorg**
Dagelijkse zorg die ouders geacht worden aan hun kinderen te bieden.
- **Generieke verpleegkundige overdrachtsgegevens kind en gezin**
Het registreren en uitwisselen van eenduidige informatie (overdracht).
- **Individueel Zorgplan Kinderpalliatieve Zorg**
Verslaglegging van het bespreken van alle aspecten in de zorg voor kinderen met een levensbekortende of -bedreigende aandoening.

- **Jeugdgezondheidszorg (JGZ)**
De publieke preventieve gezondheidszorg voor kinderen tussen 0-19 jaar. Gemeenten zijn verantwoordelijk voor de organisatie en wijzen de uitvoering vaak aan de GGD'en toe. Gemeenten zorgen dat de jeugdgezondheidszorg goed aansluit op het nieuwe jeugdbeleid.
- **Kindercomfortteam**
Een multidisciplinair team in een ziekenhuis, dat streeft naar het realiseren van optimale palliatieve zorg voor alle kinderen met een levensbedreigende of levensduur beperkende aandoening en hun gezin. Binnen het team is er medische, verpleegkundige en psychosociale expertise.
- **Kinderleefdomein**
Er zijn vier kinderleefdomeinen (Medisch, Ontwikkeling, Sociaal en Veiligheid) die de aandachtsgebieden representeren bij de benadering en uitvoering van kinderverpleegkundige zorg. Deze domeinen zijn specifiek op kinderen en hun gezin gericht en geïntegreerd in het Medische Kindzorgsysteem. Zo zijn de vier kinderleefdomeinen onderdeel van de [Hulpbehoeftescan](#) kind & gezin waarbij de behoeften ten aanzien van deze vier kinderleefdomeinen worden geïnventariseerd.
- **Kinderthuiszorgorganisatie**
Een kinderthuiszorgorganisatie biedt kinderverpleegkundige zorg thuis, op school of op een andere locatie in de eigen omgeving van het gezin, zoals bij grootouders.
- **Medische Kindzorgsysteem (MKS)**
Een nieuwe methodiek van indiceren, organiseren en uitvoeren van (medische) zorg buiten het ziekenhuis voor kinderen t/m 17 jaar die onder de eindverantwoordelijkheid van de (kinder)arts vallen.
- **Motivational interviewing (MI)**
Een veel gebruikte methode om cliënten te stimuleren hulp te zoeken voor hun problemen of hun ongezonde levenswijze aan te pakken. Het is een directieve persoon gerichte gesprekstijl, bedoeld om verandering van gedrag te bevorderen door ambivalentie ten opzichte van verandering te helpen verhelderen en oplossen
- **Netwerk Integrale Kindzorg (NIK)**
Ondersteunt en begeleidt gezinnen met een kind met een levensbedreigende of levensduurverkortende aandoening en de betrokken hulpverleners.
- **Patient Family Centered & Integrated Care**
Patiënt- en gezinsgerichte zorg is gebaseerd op het inzicht dat het gezin de primaire bron van kracht en ondersteuning van het kind is. Verder erkent deze benadering van zorg dat de perspectieven en informatie die door families, kinderen en jongvolwassenen worden verstrekt, essentiële componenten zijn van hoogwaardige klinische besluitvorming, en dat patiënten en familie integrale partners zijn van het gezondheidszorgteam.

- **Overkoepelend Zorgplan kind en gezin**

In een overkoepelend zorgplan kind en gezin staan alle afspraken die een ouder met zorgverleners maakt over de zorg en ondersteuning van kind en gezin.

Het Overkoepelend zorgplan kind & gezin wordt in eerste instantie naar aanleiding van de Hulpbehoefte scan kind & gezin opgesteld. Onderdelen van het Overkoepelend zorgplan kind & gezin zijn o.a.: de van toepassing zijnde kinderleefdomeinen, de bijbehorende doelen, de activiteiten, de evaluatiedata, de zorgverlener (dit kunnen ook de ouders zijn) en de grondslag voor declaratie. Nadat de eerste versie van het Overkoepelend zorgplan kind & gezin is opgesteld, wordt het zorgplan steeds bijgesteld naar aanleiding van de evaluaties die plaatsvinden. Het proces betreft een cyclus van uitvoering, evaluatie en bijstelling.

- **Sociale kaart**

Een overzicht van instellingen op het gebied van welzijn, gezondheidszorg, en maatschappelijke dienstverlening. De sociale kaart verwijst naar instellingen die bepaalde hulp bieden met betrekking tot een bepaalde doelgroep.

- **Veilig Thuis**

Het advies- en meldpunt huiselijk geweld en kindermishandeling. Dit zijn regionale organisaties waar slachtoffers, daders en omstanders terecht kunnen voor deskundige hulp en advies. Veilig Thuis geeft advies en biedt ondersteuning, ook aan professionals.

- **Verpleegkundig kinderdagverblijf**

Dagverblijf waar kinderen tot vier of vijf jaar oud kinderverpleegkundige zorg kunnen krijgen.

- **Verpleegkundig kindersorghuis**

Een huis waar zieke kinderen/jongeren van 0 tot en met 18 jaar, vaak met complexe zorgvragen, (tijdelijk) kunnen verblijven of logeren.

- **Verwijsboom**

Een hulpmiddel voor de kinderarts en de kinderverpleegkundige om te bepalen onder welke wetgeving(en) de zorg voor het zieke kind buiten het ziekenhuis valt en welke instantie dit vergoedt.

- **Warme overdracht**

Een mondelinge én schriftelijke overdracht tussen hulpverleners en/of ouders met als doel dat iedereen goed geïnformeerd is, weet wat men kan verwachten en weet waar hij/zij terecht kan bij spoed of vragen.

- **Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO)**

In de WGBO staan de rechten en plichten van cliënten die zorg krijgen. Deze wet regelt de relatie tussen patiënt en hulpverlener (artsen, verpleegkundigen, orthopedagogen, psychologen, verloskundigen, fysiotherapeuten, logopedisten, orthopedagogen et cetera). Wanneer een patiënt de hulp van een zorgverlener inroept, ontstaat een geneeskundige behandelingsovereenkomst tussen hen. In de WGBO zijn een aantal rechten en plichten

vastgelegd zoals het recht op informatievoorziening door de hulpverlener en het recht op een second opinion

- **Zorg Advies Team (ZAT)**

In een zorgteam en adviesteam (ZAT) werken scholen en zorgverleners samen. Een ZAT is bedoeld om problemen op tijd aan bij kinderen en jongeren aan te pakken.

- **Zorgcoach**

Een ondersteunende en coördinerende zorgverlener die betrokken is bij de zorg voor een ziek kind en het gezin buiten het ziekenhuis. Hij of zij wordt door de ouders gekozen. De zorgcoach kan worden geleverd door de organisatie die de meeste zorg in het gezin levert maar dat is niet per sé noodzakelijk.

Bijlage 12 - Lijst met afkortingen

BMKT: Brancheorganisatie Medische Kindzorg Thuis

CJG: Centrum voor Jeugd en Gezin

EKDV: Expertisegroep KinderDiabetesVerpleegkundigen

JGZ: Jeugdgezondheidszorg

GGZ: Geestelijke gezondheidszorg

MKS: Medische Kindzorg Systeem

NDF: Nederlandse Diabetes Federatie

NVK: Nederlandse Vereniging voor Kinderartsen

Stichting PAL: Stichting PAL kinderpalliatieve expertise

V&VN: Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland

VGVK: Vereniging Gespecialiseerde Verpleegkundige Kindzorg

VOC: Vereniging van Ouders van Couveusekinderen

VSCA: Vereniging Samenwerkingsverband Chronische Ademhalingsondersteuning

Bijlage 13 - Referenties

Nederlandstalige praktijkgerichte literatuur

Bolt, A. (2014). Handvest Kind en Zorg nieuwe standaard. Magazine Kinderverpleegkunde, 20(3), 60-62.

Brancheorganisatie Medische Kindzorg Thuis, BMKT (2015). [Op weg naar gezonde bekostiging van medische kindzorg thuis voor ernstig zieke kinderen.](#)

BMKT, VGVK en V&VN (2017). [Handreiking nieuwe afbakening verzorging: In de Zorgverzekeringswet of Jeugdwet 2018?](#)

Duijvendijk I. van, & Wagemaker, J.(2015). [Verpleegkundige overdracht voor kinderen is ondermaats. Den Haag: Nictiz.](#)

KNMG, V&VN, KNOV, KNGF, KNMP, NIP, NVZ, NFU, GGZ Nederland & NPCF (2010). [Handreiking Verantwoordelijkheidsverdeling bij samenwerking in de zorg.](#)

MKS (2016)a. [10 criteria voor goede zorg voor kinderen.](#) / Factsheet Goede zorg

MKS (2016)b. [Van zorgcoördinator naar zorgcoach.](#)

MKS (2017). *Family Integrated Care - Kind en Ouder educatie.*
<http://www.hetmedischekindzorgsysteem.nl/projecten/family-integrated-care-kind-en-ouder-educatie>

Nederlandse Diabetes Federatie (n.d.). [Zorgstandaard - diabetes type 1 kinderen](#)

Rake, J.P. (2014). [De zorg voor het kind verhuist, gaat u mee? Kinderarts en Samenleving.](#) Utrecht: NVK.

Rijn, van, M.J. (2015). [Kamerbrief over bekostiging intensieve kindzorg](#), 8 oktober 2015.

Kind & Ziekenhuis (2015/2016). Onderzoek naar: Concentratie van zorg en de effecten daarvan op de kwaliteit van de kindergeneeskunde in Nederland vanuit het perspectief van het kind en de ouders. Rapport.

Kind & Ziekenhuis (2017). Kindgerichte zorg, sterker de kinderstem laten horen in de medische zorg. Rapport: inventarisatie kindzorgthema's.

Kind & Ziekenhuis, Stichting PAL, V&VN Kinderverpleegkunde & KinderThuisZorg (2013). [Ernstig zieke kinderen hebben recht op gezonde zorg. Op weg naar participatie in de samenleving.](#)

Stichting Kind & Ziekenhuis, Stichting PAL, V&VN Kinderverpleegkunde & KinderThuisZorg (2014a). [Samen op weg naar gezonde zorg voor ernstig zieke kinderen. Een vervolg op het rapport 'Ernstig zieke kinderen hebben recht op gezonde zorg.'](#)

Kind en Ziekenhuis, Stichting Pal, V&VN Kinderverpleegkunde, Vereniging Gespecialiseerde Verpleegkundige Kindzorg (VGVK), Branchevereniging Medische Kindzorg Thuis (BMKT), Nederlandse Vereniging voor

Kindergeneeskunde (NVK) en Vereniging Samenwerkingsverband Chronische Ademhalingsondersteuning (VSCA) (2014b). [Handvest Kind & Zorg volwassenen.](#)

Stichting Kind en Ziekenhuis, Stichting Pal, V&VN Kinderverpleegkunde, Vereniging Gespecialiseerde Verpleegkundige Kindzorg (VGVK), Branchevereniging Medische Kindzorg Thuis (BMKT), Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK) en Vereniging Samenwerkingsverband Chronische Ademhalingsondersteuning (VSCA) (2014c). [Handvest Kind & Zorg kinderen.](#)

Kind & Ziekenhuis (2016). Criteria Smileys. Kwaliteitskeurmerk voor kindgerichte zorg vanuit het perspectief van het kind en de ouders.

Kind & Ziekenhuis & VSOP (2015/2016). [Rapport: Concentratie van zorg en de effecten daarvan op de kwaliteit van de kindergeneeskunde in Nederland vanuit het perspectief van het kind en de ouders](#)

Vereniging Samenwerkingsverband Chronische Ademhalingsondersteuning (VSCA) (2015). [Veldnorm chronische beademing 1.0 \(Hoofdstuk 5\)](#)

Vereniging van ouders van couveusekinderen (VOC) (2016). Het Neokeurmerkprogramma: De theoretische basis van de kwaliteitscriteria.

VGVK (2017). MKS-tool voor zorgverleners.

V&VN (2014). [Normen voor indiceren en organiseren van verpleging en verzorging in de eigen omgeving.](#) Utrecht.

V&VN, V&VN Kinderverpleegkunde en VGVK (2016). [Advies Modules voor de Verpleegkundige Vervolgopleiding Kinderverpleegkunde, de initiële opleidingen en nascholingsmodules voor kinderverpleegkundigen](#)

V&VN (2016). Advies Opleidingsprofiel Verpleegkundige Vervolgopleiding Kinderverpleegkundige. Project 'Impuls opleiding kinderverpleegkundigen'.

V&VN, Jacobien Wagemaker (2017). Vervolg advies MBO-HBO Verpleegkundige Vervolgopleiding Kinderverpleegkunde. Utrecht.

V&VN (2018). Nationale Kernset Patiëntproblemen. Geraadpleegd op 4 juni 2018, van <https://www.nictiz.nl/standaardisatie/terminologiecentrum/referentielijsten/nationale-kernset/nationale-kernset-patientproblemen/>

Wagemaker, J. & Wulferink, G. (2015). [Expertisegebied kinderverpleegkundige.](#) Utrecht: V&VN.

Zorginstituut Nederland (2017). Advies- en expertgroep Kwaliteitsstandaarden (AQUA). Leidraad voor Kwaliteitsstandaarden.

Wetenschappelijke literatuur

- Atkinson, M., et al. (2007). Multi-agency working and its implications for practice: A review of the literature.
- Ayala, J., Howe, C., Dumsler, S., Buzby, M., & Murphy, K. (2014). Partnerships With Providers Reflections From Parents of Children With Type 1 Diabetes. *Western journal of nursing research*, 36(9), 1238-1253.
- Bethell, C. D., Newacheck, P. W., Fine, A., Strickland, B. B., Antonelli, R. C., Wilhelm, C. L., ... & Wells, N. (2014). Optimizing health and health care systems for children with special health care needs using the life course perspective. *Maternal and child health journal*, 18(2), 467-477.
- Brooten, D., Youngblut, J. M., Deatrack, J., Naylor, M., & York, R. (2003). Patient problems, advanced practice nurse (APN) interventions, time and contacts among five patient groups. *Journal of Nursing Scholarship*, 35(1), 73-79.
- Cady, R. G., Erickson, M., Lunos, S., Finkelstein, S. M., Looman, W., Celebreeze, M., & Garwick, A. (2015). Meeting the needs of children with medical complexity using a telehealth advanced practice registered nurse care coordination model. *Maternal and child health journal*, 19(7), 1497-1506.
- Callans, K. M., Bleiler, C., Flanagan, J., & Carroll, D. L. (2016). The Transitional Experience of Family Caring for Their Child With a Tracheostomy. *Journal of pediatric nursing*, 31(4), 397-403.
- Cameron, A., Lart, R., Bostock, L., & Coomber, C. (2012). Factors that promote and hinder joint and integrated working between health and social care services. *Research Briefing*, 41.
- Carter, B., Cummings, J., & Cooper, L. (2007). An exploration of best practice in multi-agency working and the experiences of families of children with complex health needs. What works well and what needs to be done to improve practice for the future?. *Journal of Clinical Nursing*, 16(3), 527-539.
- Carter, B., Coad, J., Bray, L., Goodenough, T., Moore, A., Anderson, C. & Widdas, D. (2012). Home-based care for special healthcare needs: community children's nursing services. *Nursing research*, 61(4), 260-268.
- Coyne, I. (2015). Families and health-care professionals' perspectives and expectations of family-centred care: hidden expectations and unclear roles. *Health Expectations*, 18(5), 796-808.
- Doyle, C., & Buckley, S. (2012). An account of nursing a child with complex needs in the home: Carmel Doyle and Sinead Buckley provide an account of working with children in their home using the Peplau model of care to illustrate the various roles played by the nurse. *Nursing children and young people*, 24(5), 19-22.
- Farasat, H., & Hewitt-Taylor, J. (2007). Learning to support children with complex and continuing health needs and their families. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 12(2), 72-83.
- Hayles, E., Jones, A., Harvey, D., Plummer, D., & Ruston, S. (2015). Delivering healthcare services to children with cerebral palsy and their families: a narrative review. *Health & social care in the community*, 23(3), 242-251.
- Hewitt-Taylor J. (2005) Caring for children with complex and continuing health needs. *Nursing Standard*, 19(42):41-7.

- Horwath, J. and T. Morrison (2007). Collaboration, integration and change in children's services: critical issues and key ingredients. *Child Abuse & Neglect* 31(1): 55-69
- Lewis, M., & Noyes, J. (2007). Discharge management for children with complex needs. *Nursing Children and Young People*, 19(4), 26.
- Lindah, B., & Lindblad, B. M. (2013). Being the parent of a ventilator-assisted child: Perceptions of the family-health care provider relationship when care is offered in the family home. *Journal of family nursing*, 19(4), 489-508.
- Litt, J. S., & McCormick, M. C. (2015). Care coordination, the family-centered medical home, and functional disability among children with special health care needs. *Academic pediatrics*, 15(2), 185-190.
- Looman, W. S., Presler, E., Erickson, M. M., Garwick, A. W., Cady, R. G., Kelly, A. M., & Finkelstein, S. M. (2013). Care coordination for children with complex special health care needs: The value of the advanced practice nurse's enhanced scope of knowledge and practice. *Journal of Pediatric Health Care*, 27(4), 293-303.
- Maddox, C., & Pontin, D. (2013). Paid carers' experiences of caring for mechanically ventilated children at home: Implications for services and training. *Journal of Child Health Care*, 17(2), 153-163.
- McClanahan, R., & Weismuller, P. C. (2015). School nurses and care coordination for children with complex needs: An integrative review. *The Journal of School Nursing*, 31(1), 34-43.
- McIntosh, J., & Runciman, P. (2008). Exploring the role of partnership in the home care of children with special health needs: Qualitative findings from two service evaluations. *International journal of nursing studies*, 45(5), 714-726.
- Mendes, M. A. (2013). Parents' descriptions of ideal home nursing care for their technology-dependent children. *Pediatric nursing*, 39(2), 91.
- Merianos, A. L., Vidourek, R. A., King, K. A., & Nabors, L. A. (2015). Hospital, school, and community-based strategies to enhance the quality of life of youth with chronic illnesses. *Applied Research in Quality of Life*, 10(2), 329-342.
- Miller, J. E., Nugent, C. N., & Russell, L. B. (2015). Which components of medical homes reduce the time burden on families of children with special health care needs?. *Health services research*, 50(2), 440-461.
- Randall, D., Brook, G., & Stammers, P. (2008). How to make good children's nurses: children's views. *paediatric nursing*, 20(5), 22-25.
- Roy Elias, E., & Murphy, N. A. (2012). Home care of children and youth with complex health care needs and technology dependencies. *Pediatrics*, 129(5), 996-1005.
- Spiers, G., Gridley, K., Cusworth, L., Mukherjee, S., Parker, G., Heaton, J., ... & Wright, D. (2012). Understanding care closer to home for ill children and young people: Families prefer a child to be nursed at home, but there are still difficulties at organisational and practice levels that need to be overcome, say Gemma Spiers and colleagues. *Nursing children and young people*, 24(5), 29-34.

Smalley, L. P., Kenney, M. K., Denboba, D., & Strickland, B. (2014). Family perceptions of shared decision-making with health care providers: Results of the National Survey of Children with Special Health Care Needs, 2009-2010. *Maternal and child health journal, 18*(6), 1316-1327.

Smith, J., Swallow, V., & Coyne, I. (2015). Involving Parents in Managing Their Child's Long-Term Condition—A Concept Synthesis of Family-Centered Care and Partnership-in-Care. *Journal of pediatric nursing, 30*(1), 143-159.

Staveski, S. L., Zhelva, B., Paul, R., Conway, R., Carlson, A., Soma, G., ... & Franck, L. S. (2015). Pediatric cardiac surgery parent education discharge instruction (PEDI) program: a pilot study. *World Journal for Pediatric and Congenital Heart Surgery, 6*(1), 18-25.

Theofanidis, D. (2007). Chronic illness in childhood: psychosocial adaptation and nursing support for the child and family. *Health Science Journal, (2)*.