

**Inventarisatie huidige zorgvraag en
zorgaanbod bij verpleegkundig
KDV's en kinderspices**

The Essence Consulting
Drs. N.C.M.L. van Loy
6 november 2009

INHOUDSOPGAVE

SAMENVATTING	4
HOOFDSTUK 1 AANLEIDING EN DOEL VAN DE INVENTARISATIE	8
§1.1 Ontbreken van passende indicatie en bekostiging in huidige situatie	8
§1.2 Instelling commissie BIKZ voor advies over een toekomstige oplossing	9
§1.3 Doel van de inventarisatie	9
HOOFDSTUK 2 AARD EN OMVANG VAN DE ZORGVRAAG	10
§ 2.1 Zorg voor ernstig zieke kinderen	10
§ 2.2 Heterogene groep van zorgvragers	11
§ 2.3 Kern van de zorgvraag: kinderen met een levensbedreigende of levensduurbeperkende aandoeningen	12
2.4 Afbakening en omvang van de zorgvraag	15
§2.5 Spreiding van de zorgvraag	17
§2.6 Verwachte toename van de zorgvraag	19
HOOFDSTUK 3 AARD EN OMVANG VAN HET HUIDIGE ZORGAANBOD	21
§3.1 Het zorgaanbod kenmerkt zich door heterogeniteit	21
§3.2 Onevenwichtige geografische en demografische spreiding	21
§3.3 Geleverde zorgvorm kinderhospices	24
§3.4 Palliatief terminale zorg	25
§3.5 Leeftijd en aandoeningen van de kinderen per zorgvoorziening	26
§3.6 Overlap met andere voorzieningen	30
§3.7 Aantal kinderen dat zorg ontvangt bij de vKDV's, de kinderhospices en de kinderthuiszorg	32
HOOFDSTUK 4 ORGANISATIE, FINANCIERING EN KWALITEIT ZORGAANBOD	35
§4.1 Organisatie	35
§4.2 Financiering	36
§4.3 Kwaliteit	38

§4.4 Overige aandachtspunten: gebruikelijke zorg en ethiek	43
§4.5 Overwegingen om mee te geven aan de commissie	44
Bijlage I: Overzicht van de huidige zorgaanbieders	46
BIJLAGE II: SAMENSTELLING COMMISSIE	49
BIJLAGE III: OVERZICHT AANPAK EN INTERVIEWS	50
BIJLAGE IV: VOORBEELD VAN GEDETAILLEERD OVERZICHT VAN AANDOENINGEN VAN DE KINDEREN	51
BIJLAGE V: WAT IS PALLIATIEVE ZORG BIJ KINDEREN?	56

Samenvatting

Aanleiding

Op dit moment ontbreekt een passende indicatie en bekostiging voor de zorg zoals geleverd door verpleegkundig kinderdagverblijven (vKDV's) en de kinderspices. Voor 2009 is een tijdelijke oplossing vastgesteld door de AWBZ indicatie weer vorm te geven. Tegelijkertijd heeft staatssecretaris Bussemaker per 1 juli 2009 een commissie ingesteld die gaat adviseren over een structurele oplossing.

De commissie heeft aangegeven dat -om te komen tot een structurele oplossing en daarbij recht te doen aan de aard van de zorg die geleverd wordt aan deze kinderen- het nodig is de huidige situatie goed in beeld te hebben. Als eerste stap is dan ook een inventarisatie uitgevoerd waarbij de huidige zorgvraag en het huidige zorgaanbod van de vKDV's en de kinderspices zijn beschreven. De eindresultaten van de inventarisatie worden weergegeven in dit rapport. Medisch-inhoudelijk overlappen de domeinen van de kinderspices, de vKDV's en de kindershuiszorg. Om die reden is ook het aanbod van de kindershuiszorg meegenomen in voorliggende rapportage.

Zorgvraag

Wanneer een kind een ernstige aandoening heeft, treft dat niet alleen het kind maar ook de rest van het gezin. Na ontslag uit het ziekenhuis gaan ouders intensieve medische zorg verrichten en moeten zij dag en nacht beschikbaar zijn voor hun zieke kind. Deze intensieve zorg betekent ook psychosociaal een zware en continue belasting voor kind en gezin. Met name ouders van kinderen die langdurig intensieve zorg nodig hebben, hebben behoefte aan zorgvormen waarbij zij tijdelijk of incidenteel de taken rondom het zieke kind kunnen overdragen aan professionele zorgverleners. De zorg zoals geleverd door de vKDV's, de kinderspices en de gespecialiseerde kindershuiszorg kan daarbij uitkomst bieden.

De kinderen die gebruik maken van de vKDV's en kinderspices vormen een heterogene groep. Het gaat om een grote diversiteit van ziektebeelden. Veel van de voorkomende ziektebeelden zijn zeldzaam, vaak specifiek voor de kinderleeftijd en kennen een grote variatie in beloop en in complexiteit van de benodigde zorg. Ook verschillen in sociale situatie en de steun die gezinnen krijgen van naasten zijn van invloed op hun zorgbehoeften¹. Op basis van de groep kinderen die op dit moment zorg ontvangt ontstaat het beeld dat bij ruim 22% van de kinderen is sprake van "aangeboren onbehandelbare defecten". Ook stofwisselingsziekten (13%), progressief neurologische aandoeningen (12%), epilepsie (11%) komen veel voor. Daarnaast is bij een groot deel van de kinderen sprake van een combinatie van aandoeningen. Overeenkomst binnen deze heterogene groep zorgvragers is dat het gaat om kinderen van 0-18 jaar met een ernstige, levensbedreigende of levensduurbeperkende aandoening, een complexe zorgvraag en behoefte aan gespecialiseerde verpleegkundige handelingen en verpleegkundig toezicht. De kinderen hebben een structurele behoefte aan zorg op meerdere momenten per dag.

De omvang van de zorgvraag wordt mede bepaald door afbakening van de doelgroep. Wanneer wordt uitgegaan van het aantal kinderen dat in 2008 gebruik maakte van de zorg bij de vKDV's en de kinderspices ligt de omvang op ongeveer 470 kinderen; wanneer ook de kinderen worden meegerekend die gebruik maakten van de kindershuiszorg ligt het aantal minimaal op

¹ Molenkamp, 2005. Palliatieve zorg voor kinderen: maatwerk vereist

1100². De totale groep van kinderen met een levensbedreigende of levensduurbeperkende aandoening ligt tussen de 4000 en 6700. Deze schatting is -bij ontbreken van een eenduidige registratie in Nederland- gebaseerd op buitenlandse prevalentiecijfers. Tot slot zou ook een deel van de kinderen kunnen worden meegenomen met een chronische aandoening (zoals niet goed instelbare diabetes). De totale omvang van de groep kinderen met een chronische aandoening wordt geschat op 500.000. Mede als gevolg van verbeterde zorg wordt verwacht dat de zorgvraag naar de toekomst toe zal nemen.

Zorgaanbod

Bij het in kaart brengen van het huidige bekende zorgaanbod valt op dat deze een onevenwichtige geografische en demografische spreiding kent. De meeste vKDV's en kinderhospices zijn gevestigd in west en midden Nederland. In de overige delen van Nederland is er geen integraal aanbod van voorzieningen en zijn er naast opname in het ziekenhuis en thuiszorg nauwelijks alternatieven beschikbaar.

De vKDV's leveren dagopvang met gespecialiseerde verpleegkundige zorg. De gespecialiseerde kinderthuiszorg levert ambulante (gespecialiseerde) dagverpleging en/of verzorging. Bij aanvang van de inventarisatie was geen duidelijkheid over de mate waarin de kinderhospices respijtzorg dan wel een andere zorgvorm leveren. Uit de inventarisatie blijkt dat de geleverde zorgvorm sterk verschilt per kinderhospice. Gemiddeld leveren de kinderhospices 70% respijtzorg, 20% ziekenhuisverplaatste verpleging en 10% woonzorg.

De leeftijd en de aandoeningen van de kinderen verschillen per zorgvoorziening. Wat betreft de leeftijd ligt bij alle voorzieningen het accent op jonge kinderen: bij de vKDV's voornamelijk de groep tot 4 jaar en bij de kinderhospices en de kinderthuiszorg voornamelijk de groep tot 8 jaar. Wat betreft aandoeningen valt op dat een aantal vKDV's de keuze maakt om, naast kinderen met een levensbedreigende of levensduurbeperkende aandoening, ook kinderen met een gedragsstoornis/autisme zorg te verlenen. De overige vKDV's zijn van mening zijn dat zorg aan kinderen met autisme zich niet laten combineren met de zorg aan kinderen met een ernstige lichamelijke aandoening en dat deze ook andere expertise vraagt. Bij de kinderhospices zien we deze doelgroep niet. Daar lijkt de zorg voornamelijk gericht op kinderen met levensbedreigende en levensduurverkortende aandoeningen en een complexe zorgvraag. Bij de kinderhospices is wel een groep aanwezig waarbij sprake is van een combinatie van (soms "lichtere") medische problematiek bij het kind en sociale problematiek bij de ouders. Deze zogenaamde multiproblematiek speelt vooral bij de kinderen in woonzorg.

Organisatie, financiering en kwaliteit

Bij alle aanbieders is sprake van kleinschalige uitvoering. De wijze van achterliggende organisatie en financiering verschilt echter sterk. Een aantal vKDV's en kinderhospices is gekoppeld aan grotere organisaties die de bedrijfsvoering ondersteunen.

Slechts een klein deel van de aanbieders levert op grond van de Wet toelating zorginstellingen (WTZi) Zorg In Natura (ZIN) en heeft een contract met het zorgkantoor. Het merendeel van de aanbieders levert op grond van persoonsgebonden budget (pgb) of als onderaannemer van een verpleeghuis dan wel thuiszorgorganisatie. De totale uitgaven van de in kaart gebrachte aanbieders bedraagt ruim 10 miljoen.

² In deze inventarisatie is de gespecialiseerde kinderthuiszorg niet volledig in beeld gebracht. 1100 betreft het aantal kinderen bij de vKDV's, de kinderhospices en zes aanbieders van kinderthuiszorg. Cijfers 2008.

Tijdens de interviews heeft een aantal aanbieders van de vKDV's een schatting gegeven van de gemiddelde kosten per dag per kind. Bij de vKDV's ligt deze tussen de €240 en €260. Bij de kinderspices varieert het bedrag tussen de €400 en €600 per dag. Hoewel op basis van de beschikbare gegevens zoals verzameld tijdens dit onderzoek geen gedetailleerde analyse mogelijk is, ondersteunen de aangeleverde financiële cijfers dit beeld.

Het merendeel van de aanbieders is opgericht door gedreven verpleegkundigen met een sterke betrokkenheid bij het werkveld. De intrinsieke motivatie van deze mensen leidt er toe dat het merendeel zichzelf een hoog kwaliteitsniveau oplegt. Toch moet geconstateerd worden dat verdere professionalisering van het werkveld noodzakelijk is. Op dit moment is de kwaliteit van de geleverde zorg namelijk teveel afhankelijk van de aanbieder en de individuele hulpverlener die men daarbinnen treft. Het ontbreekt aan duidelijke (kwaliteits)criteria waaraan de vKDV's, de kinderspices en de kinderthuiszorg moeten voldoen. Daarnaast is de geleverde kwaliteit onvoldoende transparant, is er onvoldoende bekend over de effectiviteit van de geleverde zorg en dient de inter- en multidisciplinaire samenwerking tussen de aanbieders gestimuleerd worden om de doorstroming en continuïteit van de zorg te waarborgen.

Voorliggende inventarisatie leidt tot de volgende overwegingen om mee te geven aan de commissie:

I Met betrekking tot de toekomstige bekostiging:

- Voor toekomstige bekostiging is het van belang te komen tot een goede afbakening van de doelgroep waarvoor deze zorg bedoeld is (zie ook §2.4). Kernelementen daarvoor zijn opgenomen in de inventarisatie.
- De zorgvraag kenmerkt zich door heterogeniteit en vraagcomplexiteit. Het toekomstige systeem moet daarom zo worden ingericht dat het in staat is maatwerk te leveren.
- Gezien de behoefte van ouders om een "mix" in te zetten van zorg zoals geleverd door de vKDV's, kinderspices en de kinderthuiszorg is het van belang dat het toekomstige bekostigingsmodel dit mogelijk maakt.
- Wat betreft toekomstige bekostiging is het tevens van belang dat de afweging wordt meegenomen tussen de juiste verhouding van formele en informele zorg en met de mate waarin de zorg gefinancierd moet kunnen worden uit collectieve middelen
- Indien ondanks de afbakening van de doelgroep overlap blijft bestaan met andere voorzieningen (zie ook §3.6) dient de samenhang tussen de bekostigingssystemen van deze voorzieningen punt van aandacht te zijn.

II Met betrekking tot aard en omvang van het zorgaanbod

- De commissie wordt aangeraden om bij haar advisering tevens aandacht te schenken aan een realistisch en evenwichtig gespreid zorgaanbod (zie ook §3.2). Daarbij dient de afweging te worden gemaakt tussen een goede spreiding van zorgvormen met een risico van grotere versnippering enerzijds en een grotere concentratie met mogelijkheid tot verdere specialisatie van het aanbod anderzijds.
- De commissie wordt aangeraden in haar advies criteria te formuleren waaraan (toekomstige) aanbieders moeten voldoen met betrekking tot kwaliteit en bedrijfsvoering (zie ook §4.3).

III Overige aandachtspunten

- De commissie wordt geadviseerd kritisch te kijken naar de invulling van gebruikelijke zorg bij de groep kinderen waarbij sprake is van een levensbedreigende of levensduurbeperkende aandoening en een complexe zorgvraag. De wijze waarop het begrip “gebruikelijke zorg” momenteel in de indicatiestelling wordt ingevuld leidt er toe dat bovengebruikelijke zorg bij kinderen tot 3 jaar in de praktijk zelden voorkomt. Daarmee wordt voorbijgegaan aan het feit dat deze zorg naast complex ook psychosociaal heel zwaar is en een zwaar emotioneel beroep doet op de ouders (zie ook §4.4).
- De commissie wordt tevens geadviseerd kritisch te kijken naar de verpleegkundige zorg waar ouders op dit moment verplicht bij betrokken zijn. Op het moment dat er vervelende medisch technische handelingen moeten worden verricht, willen ouders dit vaak niet zelf doen maar kunnen zij niet anders. Een genoemd voorbeeld daarbij is een situatie waarbij ouders bij een meisje van 10 meerdere malen per dag blaaskatheterisatie moeten uitvoeren. Bij dergelijke handelingen dient meer rekening te worden gehouden met de emotionele belasting van de ouders, aspecten als privacy van het kind en bindingsproblemen tussen ouder en kind (zie ook §4.4) .

Hoofdstuk 1 Aanleiding en doel van de inventarisatie

§1.1 Ontbreken van passende indicatie en bekostiging in huidige situatie

In de huidige situatie ontbreekt een passende indicatie en bekostiging voor de zorg zoals geleverd door de verpleegkundig kinderdagverblijven (vKDV's) en kinderspices. Drie belangrijke redenen daarvan zijn:

1. Het betreft een relatief nieuwe zorgvorm. Deze patiëntengroep “bestond” een tien jaar geleden nog niet. Dankzij de voortschrijdende mogelijkheden van betere diagnose en behandeling overleven deze kinderen ondanks hun ernstige medische problemen.
2. Met de invoering van de Zorgverzekeringswet (Zvw) per 1 januari 2006 zijn de afbakeningsproblemen rond verpleging manifester geworden. Een belangrijke reden daarvoor is dat verpleging geen aparte aanspraak was in het kader van de Ziekenfondswet (Zfw). In ziekenhuizen maakte de verpleegkundige zorg integraal onderdeel uit van de medisch specialistische zorg. Voor 2006 was er daardoor in de praktijk een vrij strikte scheiding tussen de intramurale zorg en extramurale zorg waarbij alle extramurale verpleging ten laste van de AWBZ kwam. De AWBZ was voorliggende voorziening³ op de Zfw. Met invoering van de Zvw is deze de voorliggende voorziening op de AWBZ. Met de invoering van de Zvw is ook artikel 2.11 Besluit Zorgverzekering (Bzv) geïntroduceerd. Dit artikel formaliseert de ontwikkeling dat verpleging die in het verleden louter intramuraal geleverd kon worden in toenemende mate ook thuis geboden kan worden. Thuisbeademing en palliatief terminale zorg zijn inmiddels uitgezonderd van artikel 2.11⁴ en vallen onder de AWBZ. Nu de Zvw de voorliggende voorziening is werden steeds minder vaak indicaties gegeven voor verpleging vanuit de AWBZ. Daar kwam bij dat dit wel was vormgegeven in de aanspraken en de indicatiestelling maar niet in de bekostiging en declaratie. Daardoor ontstond een “witte vlek” in het systeem wat een probleem dreigde te worden voor de zorgaanbieders.
3. De functie verpleging is gewijzigd waardoor meer dan voorheen taken onder persoonlijke verzorging vallen. Ook de gehanteerde term “gebruikelijke zorg” is gewijzigd waardoor een groter deel van de zorg van jonge kinderen onder gebruikelijke zorg valt.

De consequentie van dit alles was dat (vooral jonge) kinderen nog nauwelijks een indicatie kregen en de vKDV's en kinderspices in de problemen kwamen. Staatssecretaris Bussemaker heeft daarop een tijdelijke overgangsregeling gecreëerd waarmee de problemen voor de kinderen en de vKDV's en de kinderspices voorlopig zijn opgelost.

Voordat de tijdelijke overgangsregeling werd gecreëerd, werden naast bovengenoemde problemen nog andere problemen t.a.v. de bekostiging en indicatiestelling ervaren door de aanbieders. Deze zijn opgenomen in §4.2.1.

³ Een wettelijke voorliggende voorziening is een wettelijke regeling, anders dan de AWBZ, waarmee zorg kan worden bekostigd waarop verzekerde is aangewezen of waarmee de beperking van de verzekerde kan worden opgeheven. (Bron: CIZ indicatiewijzer, juli 2009)

⁴ CVZ advies. Verpleging in de eigen omgeving: Zvw en AWBZ, augustus 2009

§1.2 Instelling commissie BIKZ voor advies over een toekomstige oplossing

Voor 2009 is een tijdelijke oplossing vastgesteld door de AWBZ indicatiestelling weer vorm te geven. Tegelijkertijd heeft Staatssecretaris Bussemaker een commissie ingesteld (de commissie Bekostiging Intensieve KindZorg) om zich te buigen over de vraag naar de toekomstige bekostiging van deze zorg. In bijlage II is een overzicht opgenomen van de leden van de commissie.

§1.3 Doel van de inventarisatie

De commissie heeft aangegeven dat -om te komen tot een structurele oplossing en daarbij recht te doen aan de aard van de zorg die geleverd wordt aan deze kinderen- het nodig is de huidige situatie goed in beeld te hebben.

Als eerste stap is dan ook een inventarisatie uitgevoerd waarbij de huidige zorgvraag en het huidige zorgaanbod van de vKDV's en de kinderspices zijn beschreven. De eindresultaten van de inventarisatie worden weergegeven in dit rapport.

De resultaten van voorliggende inventarisatie zijn tot stand gekomen door literatuurstudie, het uitzetten van een schriftelijke vragenlijst onder alle bekende aanbieders en het uitvoeren van een groot aantal werkbezoeken en persoonlijk interviews met aanbieders en ZBO's (zie bijlage III).

Doel van de inventarisatie is de commissie een helder beeld te geven van de huidige zorgvraag en zorgaanbod van verpleegkundig kinderdagverblijven en kinderspices.

Hoofdstuk 2 Aard en omvang van de zorgvraag

§ 2.1 Zorg voor ernstig zieke kinderen

Mede als gevolg van verbeterde zorg, komen er in Nederland steeds meer kinderen met een levensbedreigende, levensduurbeperkende⁵ of chronische ziekte (zie ook §3.3). Wanneer een kind een ernstige aandoening heeft, treft dat niet alleen het kind maar ook de rest van het gezin. Na ontslag uit het ziekenhuis gaan ouders intensieve medische zorg verrichten en moeten zij dag en nacht beschikbaar zijn voor hun zieke kind. Deze intensieve zorg betekent ook psychosociaal een zware en continue belasting voor kind en gezin.

Met name ouders van kinderen die langdurig intensieve zorg nodig hebben, hebben behoefte aan zorgvormen waarbij zij tijdelijk of incidenteel de taken rondom het zieke kind kunnen overdragen aan professionele zorgverleners. De zorg zoals geleverd door de verpleegkundig kinderdagverblijven, de kinderspices en de gespecialiseerde kinderthuiszorg kan daarbij uitkomst bieden.

Er zijn diverse zorgvormen waar in de verschillende fasen van het ziekeproces (mogelijk) behoefte aan is



Bewerking van het model van Lynn and Adamson, 2003
Systeemplaat The Essence

⁵ Bij kinderen met een levensbedreigende of levensduurbeperkende aandoening spreekt men van palliatieve zorg. In tegenstelling tot de palliatieve zorg bij volwassenen gaat het hierbij slechts voor een klein deel om palliatief terminale zorg. In bijlage V wordt het begrip verder toegelicht. Zie ook IMPaCCT: standaarden voor palliatieve zorg voor kinderen in Europa 2007.

Medisch-inhoudelijk overlappen de domeinen van de kinderspices, de vKDV's en de kindershuiszorg. Het zijn verschillende voorzieningen maar het kan gaan om inhoudelijk dezelfde handelingen (met een nadruk op gespecialiseerde verpleging), en dezelfde kinderen die in verschillende fases gebruikmaken van deze verschillende vormen van zorgaanbod. Vaak ook hebben ouders behoefte aan een combinatie van deze zorg. Zo zijn er kinderen die in de week een aantal dagen dagopvang krijgen in een vKDV en in het weekend in een kinderspice verblijven.

Het inzetten van deze zorg is vaak ook een groeiproces en acceptatieproces aan de kant van de ouders. Ouders willen vaak zoveel mogelijk zelf doen, willen het kind graag zo lang mogelijk thuis houden. De stap naar een vKDV voelt vaak nog redelijk "gewoon" omdat je net als veel andere (werkende) ouders je kind naar een kinderdagverblijf brengt. De stap naar een kinderspice is een grotere emotionele stap die vaak pas gezet wordt als de draagkracht-draaglast verhouding bij de ouders uit balans is. De overgang naar opname in een instelling voor verstandelijk of lichamelijk gehandicapten (als het kind zolang mag overleven) komt vaak pas later in beeld als het kind groter wordt en de ontwikkeling min of meer stilstaat.

§ 2.2 Heterogene groep van zorgvragers

De kinderen die gebruik maken van de vKDV's en kinderspices vormen een heterogene groep. Het gaat om een grote diversiteit van ziektebeelden waaronder aangeboren afwijkingen, chromosomale aandoeningen en neurodegeneratieve ziektebeelden. Veel van de voorkomende ziektebeelden zijn zeldzaam en vaak specifiek voor de kindersleeftijd. De ziektebeelden kennen een grote variatie in beloop en in complexiteit van de benodigde zorg. Ook verschillen in sociale situatie en de steun die gezinnen krijgen van naasten zijn van invloed op hun zorgbehoeften⁶.

Voorbeeld casus afkomstig uit businesscase Pallieterburght.

Meisje 2,5 jaar, geboren met 28 weken en 5 dagen. Als gevolg van de vroeggeboorte is haar medische problematiek enorm. Daarnaast heeft ze een aangeboren slokdarmafwijking met ernstige luchtwegproblemen door o.a. een uitstulping in haar luchtpijp. Zij heeft 16 maanden in het Erasmus MC-Sophia Kinderziekenhuis gelegen en diverse zware operaties ondergaan. De medische zorg is zeer intensief en risicovol. Vanwege het ontbreken van de slokdarm wordt de voeding toegediend via een gastrostomie. Een halsfistel is noodzakelijk om speeksel te draineren. Ze heeft een verlengde tracheacanule die alleen met behulp van een scoop kan worden ingebracht door de KNO arts van het Sophia met een medisch team naast zich. Bij verkeerd zitten van de canule moet direct 112 worden gebeld. Zij heeft permanent toezicht nodig.

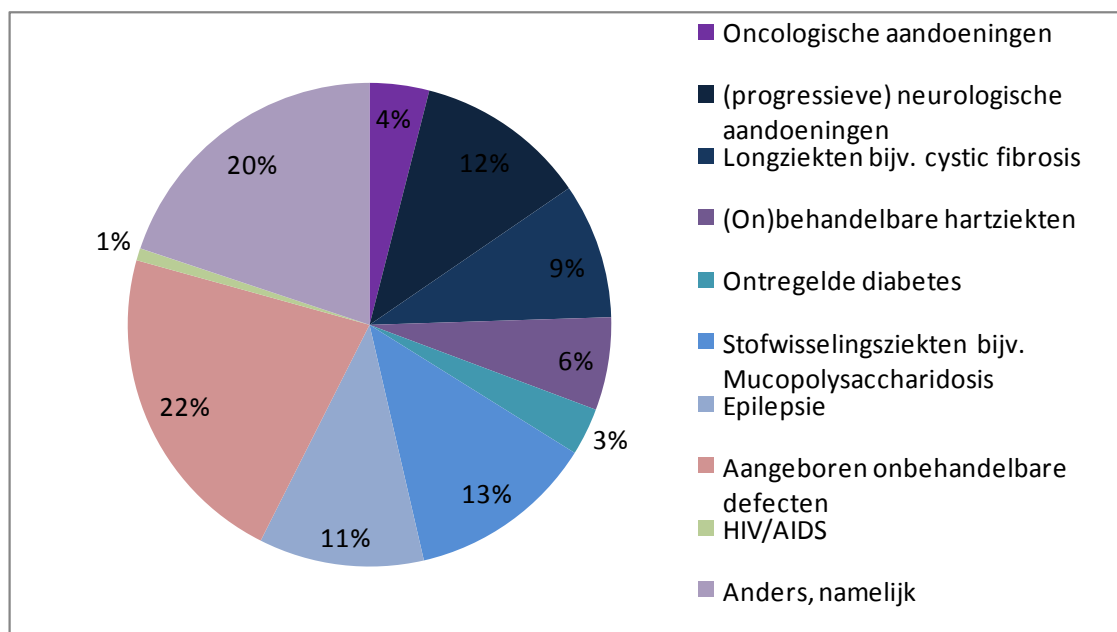
⁶ Molenkamp, 2005. Palliatieve zorg voor kinderen: maatwerk vereist

Om een beter beeld te krijgen van de zorgvraag is bij de huidige bekende aanbieders in kaart gebracht welke aandoeningen de kinderen hebben die gebruik maken van de zorg zoals geleverd door de vKDV's, de kinderspices en de gespecialiseerde kinderthuiszorg⁷

In onderstaande figuur zijn de uitkomsten gegroepeerd weergegeven. Bij ruim 22% van de kinderen gaat het om "aangeboren onbehandelbare defecten". Ook stofwisselingsziekten, progressief neurologische aandoeningen en epilepsie komen veel voor. De categorie "Anders" bestaat voor ruim 33% uit "gecombineerde aandoeningen, vaak met epilepsie; allerlei syndromen". Een tweede grote groep binnen de categorie anders zijn de "te vroeg geboren" kinderen, "beademing met diverse oorzaken" en tot slot "gedragsproblemen als autisme". Deze laatste categorie komt niet bij alle aanbieders voor. De verschillen tussen de aanbieders wordt verder uitgewerkt in §3.5.

Om de complexiteit en de diversiteit van de aandoeningen die het betreft verder te illustreren, zijn in bijlage IV de volledige overzichten van aandoeningen opgenomen van één kinderspice en één van de aanbieders van kinderthuiszorg.

Aandoeningen van de kinderen die gebruik maken van vKDV's, kinderspices en kinderthuiszorg



Bron: Inventarisatie The Essence

§ 2.3 Kern van de zorgvraag: kinderen met een levensbedreigende of levensduurbeperkende aandoeningen

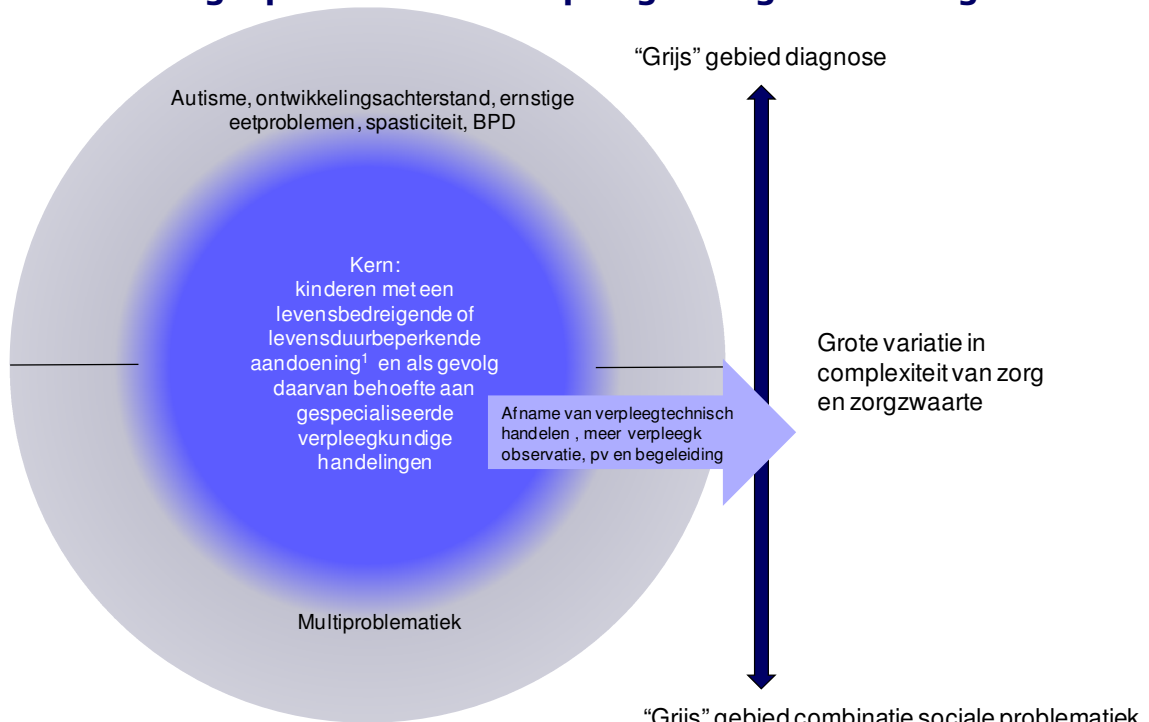
Wanneer §2.2 geanalyseerd wordt valt naast de heterogeniteit van de groep ook een duidelijke overeenkomst op die een eerste afbakening van de doelgroep geeft:

⁷ De kinderthuiszorg is in deze inventarisatie niet volledig meegenomen. In voorliggend rapport zijn enkel de gegevens van de Kinderthuiszorg (landelijk werkend) en ZiezeZo meegenomen.

Het gaat om kinderen van 0-18 jaar met een ernstige, levensbedreigende of levensduurbeperkende aandoening, een complexe zorgvraag en behoefte aan gespecialiseerde verpleegkundige handelingen en verpleegkundig toezicht. De kinderen hebben een structurele behoefte aan zorg op meerdere momenten per dag.

De kern van de zorgvraag betreft kinderen met een ernstige, levensbedreigende of levensduurbeperkende⁸ aandoening, een complexe zorgvraag en behoefte aan gespecialiseerd verpleegkundig handelen. Deze zorgvraag komt al dan niet in combinatie met een verstandelijke beperking/ontwikkelingsachterstand voor (vaak als gevolg van de onderliggende somatische aandoening). Om de kern zit een onduidelijke afbakening op het gebied van diagnose waarbij het gespecialiseerde verpleegkundige handelen minder centraal staat en waar de “ontwikkelingsachterstand en/of gedragsstoornis” meer op de voorgrond komt dan wel waar sprake is van multiproblematiek. Met multiproblematiek wordt de combinatie van medische en sociale problematiek bedoeld (bijv. ouders met een indicatie vanwege bijv. psychische problematiek, onder toezicht stelling, etc.). Wanneer in een kinderspice een kind is opgenomen waarbij sprake is van lichtere verpleegkundige zorg dan is dat veelal in combinatie met zwaardere sociale problematiek.

In de kern gaat het om kinderen met een ernstige, levensbedreigende of levensduurbeperkende aandoening, een complexe zorgvraag en behoefte aan gespecialiseerde verpleegkundige handelingen



Inventarisatie The Essence. ¹ kan bij jonge kinderen ook gaan om symptomen en klachten maar diagnose nog onduidelijk

⁸ Bij jonge kinderen is de diagnose nog niet altijd bekend

De mate van gespecialiseerd verpleegkundig handelen, staat in de buitenste ring minder centraal en er ontstaat overlap met andere voorzieningen (zie ook §3.6).

In de totale cirkel zoals weergegeven in bovenstaande figuur is sprake van een grote variatie in complexiteit van de zorg waarbinnen een aantal categorieën van kinderen te onderscheiden zijn. Onderstaande indeling is gemaakt bij opzet van Pallieterburght en geeft een heldere toelichting op de groepen kinderen die binnen deze totale zorgvraag te onderscheiden zijn.

Doelgroepen Pallieterburght

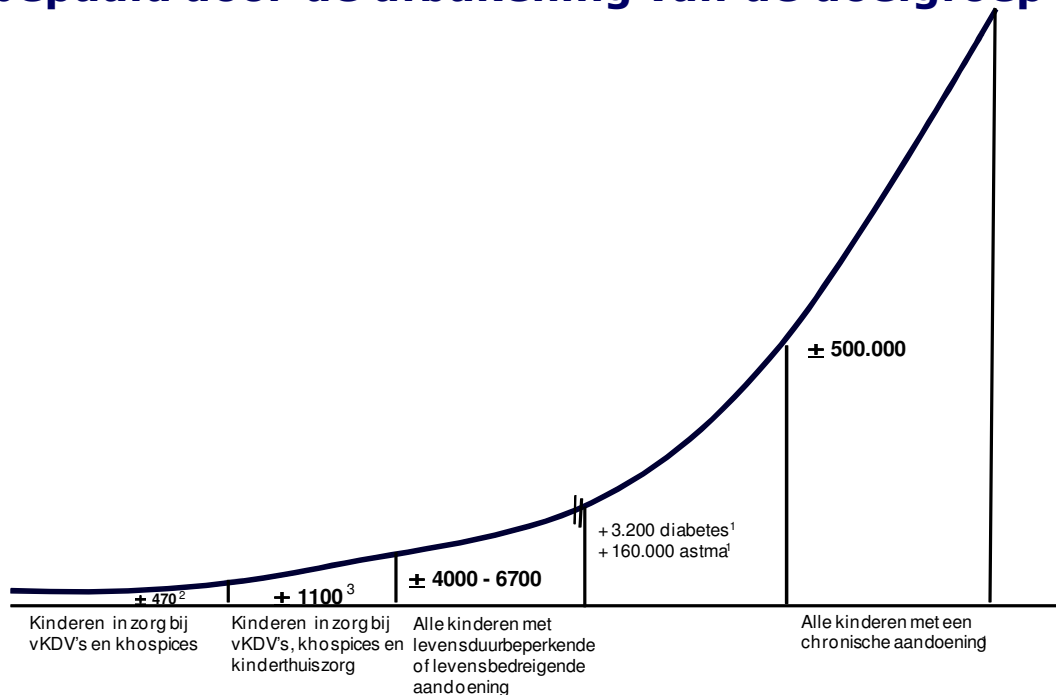
1. Kinderen met noodzaak van chronisch of tenminste langdurige medische verzorging door een aandoening die medisch gezien uitbehandeld is. Voorbeeld: elke aandoening of ziekte (al dan niet progressief) die kinderen belemmert in zelfredzaamheid en communicatie, die echter hierdoor (nog) niet in een stervensfase verkeren (zoals niet te opereren/corrigeren hartafwijkingen, longziekten of progressief neurologische ziekten).
2. Kinderen met een (inmiddels) onbehandelbare en binnen afzienbare tijd dodelijke ziekte of aandoening zoals niet met langdurig leven verenigbare geboortedefecten/congenitale aandoeningen of tumoren/leukemie en die uitbehandeld zijn. Hierbij gaan we uit van het ervaringsfeit dat kinderen (op hun wens en die van de ouders) veelal niet in hospices willen overlijden doch thuis. In de fase naar overlijden toe is om praktische, emotionele of sociale redenen opvang vereist.
3. Kinderen met aandoeningen of ziektes die permanente medische voorzieningen vragen, die scholing en training vereisen doch niet in het ziekenhuis hoeven te zijn gelokaliseerd. Voorbeelden: chronische beademing, tracheacanules, voeding via een infuus (parenterale voeding). Voor een deel zal dit zorg zijn die veelal door ouders gegeven wordt doch in kader van respijtvoorziening (zie 6) (tijdelijk) niet thuis (meer) kan worden gegeven.
4. Kinderen die tijdelijke (24 uren) voorzieningen nodig hebben (evt. in afwachting van thuisbehandeling) die niet per se in het ziekenhuis hoeft plaats te vinden en waarbij het vaak voor de ontwikkeling van het kind juist veel beter is dit buiten het ziekenhuis te doen. (zuurstof, saturatiebewaking, obstructief apnoe syndroom, nachtelijke insulpen, voedingsproblemen).
5. Kinderen die na langdurige immobilisatie nog tijdelijk verpleegkundige voorzieningen nodig hebben zoals intraveneuze (antibiotische) behandeling, saturatiebewaking, leerproces ouders ter verzorging van hun kind, maar die feitelijk niet meer de ziekenhuiszorg behoeven.
6. Kinderen die gewoonlijk door de ouders thuis worden verzorgd en verpleegd wegens hierboven genoemde problematiek, maar waarbij tijdelijke respijt en/of crisisopvang nodig is. Het kan gaan om vrijwel elke aandoening bij kinderen, maar het zal vooral gaan om chronische problematiek en ziektes. In het bijzonder worden hier genoemd thuisbeademing, kinderen met lichamelijke en/of geestelijke multipale handicaps, kinderen met specifieke thuisvoorzieningen die een respijt opvang nodig hebben die medisch verantwoord is (thuisdialyse, thuismonitor, continue IV voeding). Respijtopvang kan ook noodzakelijk zijn als thuisvoorzieningen of opvang gedurende de nacht nog niet aanwezig zijn.
7. Kinderen bij wie observatie-voorzieningen nodig zijn om de interactie tussen hun ziekte en hun functioneren te weten te komen en waarbij deze observaties niet in een ziekenhuis setting kunnen worden gedaan dan wel een ziekenhuisopname een negatief effect zou hebben. Dit kan ook farmacotherapeutische opvang zijn, gericht op het bijstellen of instelling van medicatie. Voorbeelden: huilbabies, kinderen met obesitas waarbij slaapapnoe wordt vermoed, kinderen met diabetes waarbij de (nachtelijke) glucoseregeling niet kan worden verbeterd, etc.
8. Kinderen bij wie de ernstig zieke dan wel de sociale context van de thuissituatie een bedreiging kan vormen voor het welzijn van het kind of (andere leden van) het gezin (gezinsstructuur, zieke of afwezige ouders, ouders die onvoldoende zorg kunnen bieden). Het betreft hier een respijtvoorziening die opname in een ziekenhuis kan voorkomen.
9. Tussen deze categorieën bestaat een overlap.

Bron: Businesscase ten behoeve van Pallieterburght

2.4 Afbakening en omvang van de zorgvraag

Een van de taken van de commissie BIKZ is uitspraken te doen over de afbakening van de doelgroep. De afbakening is vanzelfsprekend een belangrijke factor bij het komen tot een schatting van de omvang van de doelgroep.

De omvang van de zorgvraag wordt mede bepaald door de afbakening van de doelgroep



1. Emma kinderziekenhuis Omvangen gevolgen van chronische aandoeningen bij kinderen Astma betreft minimaal schatting
Totaal aantal kinderen in 2008 3.940.450 (CBS)

2. Optelling kinderen in vKDV en Kinderhospices in 2008 Niet gecorrigeerd voor kinderen die beide voorzieningen gebruiken

3.. Kinderthuiszorg niet volledig in beeld. Gebaseerd op inventarisatie van KinderThuisZorg waarbij 6 aanbieders in kaart zijn gebracht. Cijfers 2008

Toelichting op de in bovenstaande figuur opgenomen aantallen:

1. Omvang van huidige zorggebruikers vKDV's, kinderspices en kinderthuiszorg

Uit de schriftelijke vragenlijst die is uitgezet onder alle aanbieder blijkt dat het aantal kinderen dat op dit moment gebruik maakt van een vKDV of Kinderhospice op ongeveer 450 ligt (zie ook §3.7). Wanneer ook het aantal kinderen wordt meegenomen dat gebruik maakt van de kinderthuiszorg ligt het aantal minimaal op 1100⁹.

2. Schatting van het aantal kinderen met een levensbedreigende dan wel levensduurbepurende aandoening

Vervolgens is gekeken of het mogelijk is in kaart te brengen hoeveel kinderen in Nederland een levensbedreigende of levensduurbepurende aandoening hebben. In Nederland (en ook in andere Europese landen) ontbreekt het echter aan een eenduidige registratie. Er bestaan in Nederland wel twee registratiesystemen voor diverse aangeboren afwijkingen. Een

⁹ In deze inventarisatie is de gespecialiseerde kinderthuiszorg niet volledig in beeld gebracht. 1100 betreft het aantal kinderen bij de vKDV's, de kinderspices en zes aanbieders van kinderthuiszorg. Cijfers 2008.

“breedregistratie” van aangeboren afwijkingen bestaande uit deelregistraties met een landelijke dekking, waarvan de stichting PRN houder is, en een “diepteregistratie” van aangeboren afwijkingen in de Noord-Nederlandse vestiging van EUROCAT¹⁰. Cijfers over het aantal aangeboren afwijkingen geven echter nog geen totaalbeeld van de groep kinderen die mogelijk een beroep zal doen op de zorg zoals geleverd door de vKDV's en de kinderspices. Om toch te komen tot een schatting van de omvang van de doelgroep is gebruik gemaakt van prevalentiecijfers uit buitenlands cross-sectioneel onderzoek.

Het aantal kinderen met een levensbedreigende of levensduurbeperkende aandoening in Nederland ligt tussen de 4000 en de 6700



1. Presentatie van dr Nicola Eaton, Director of Children's Palliative Care and Complex Needs Research
2. Cochrane H. Et al. Palliative care statistics for children and young adults. London 2007. Inclusief neonataal (anders 15 per 10.000)
3. Totaal aantal kinderen in 2008 3.940.450

Een belangrijke kanttekening is dat het hierbij gaat om een schatting van *alle* kinderen met een levensbedreigende of levensduurbeperkende aandoening. Onbekend is welk deel daarvan op enig moment behoefte zal hebben aan zorg. Een onderzoek van ACT uit 2003 schat dat ongeveer de helft van het aantal kinderen met een levensbedreigende of levensduurbeperkende ziekte (palliatieve) zorg van professionele hulpverleners nodig heeft¹¹.

¹⁰ TNO-rapport Aangeboren afwijkingen in Nederland 1996-2006

¹¹ Molenkamp 2005. Palliatieve zorg voor kinderen: maatwerk vereist. Association for children with life-threatening or terminal conditions/ Royal college of paediatrics and child health (ACT/ RCPCH)(2003). *A guide to the development of childrens palliative care services*. Second Edition. London, www.act.org.uk

3. Alle kinderen met een chronische aandoening

Het Emma Kinderziekenhuis heeft een uitgebreid onderzoek gedaan naar de prevalentiecijfers van kinderen met een chronische aandoening¹². Zij komen daarbij op een totaal aantal kinderen van 500.000.

Naast de hier genoemde kinderen, komt bij een aantal vKDV's de groep kinderen met autisme voor. De website van het RIVM geeft aan dat het aantal kinderen met autisme geschat wordt op 5.000. Tevens komt bij alle aanbieders de combinatie met sociale problematiek voor. Het is onbekend bij hoeveel kinderen met een ernstige somatische aandoening tevens sprake is van sociale problematiek.

§2.5 Spreiding van de zorgvraag

Om een beeld te krijgen van de spreiding van de zorgvraag in Nederland is gekeken naar het aantal jongeren per provincie (cijfers CBS 2008). Deze cijfers zijn gecombineerd met de minimale en maximale prevalentie van het aantal kinderen met een levensbedreigende of levensduurbeperkende aandoening zoals genoemd in §2.4.

Op deze manier ontstaat een **globaal** beeld van het aantal kinderen met een levensbedreigende dan wel levensduurbeperkende aandoening per provincie.

	Aantal jongeren tot 20 jaar per provincie (CBS 2008)	Schatting # kinderen levensbedr./levensduurbep.aandoening		Geschatte aantal per provincie
		10 per 10000	17,2 per 10000	
Groningen	129038	129	222	129-222
Friesland	159031	159	274	159-274
Drenthe	116780	117	201	117-201
Overijssel	284734	285	490	285-490
Flevoland	110635	111	190	111-190
Gelderland	489628	490	842	490-842
Utrecht	300360	300	517	300-517
Noord-Holland	610096	610	1049	610-1049
Zuid-Holland	830745	831	1429	831-1429
Zeeland	89234	89	153	89-153
Noord-Brabant	577076	577	993	577-993
Limburg	243093	243	418	243-418
Totaal	3940450	3940	6778	

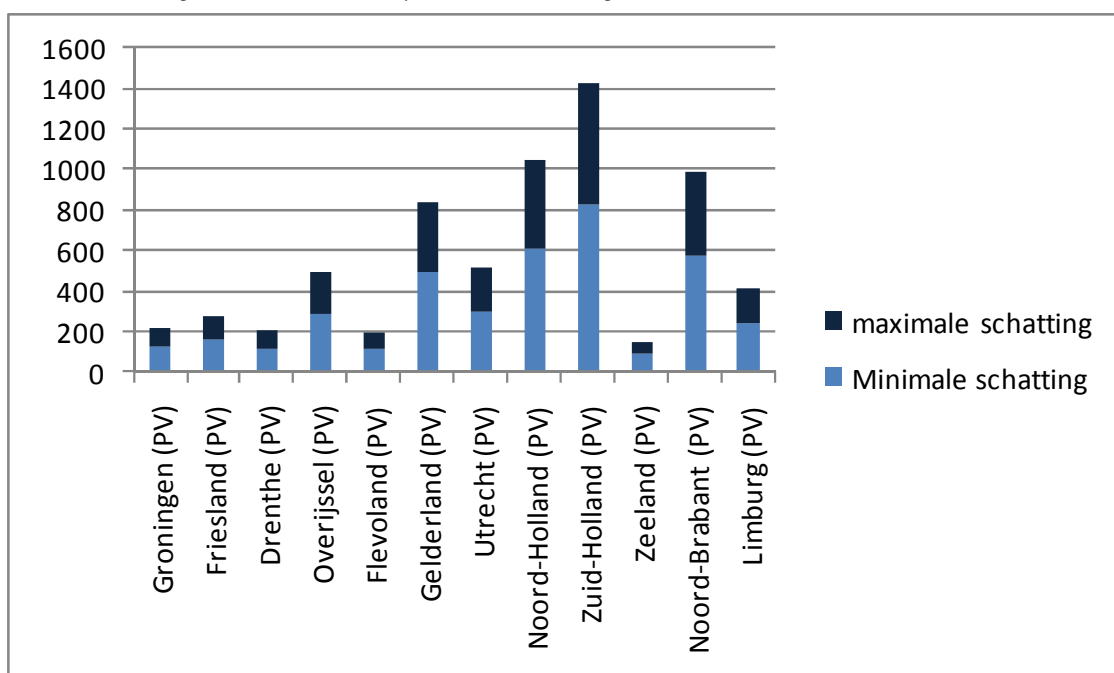
De uitkomsten worden hieronder grafisch weergegeven. Zoals te verwachten is op basis van de bevolkingsdichtheid per provincie, zijn de aantallen het hoogst in Noord- en Zuid Holland. In §3.2 worden deze cijfers van spreiding van de zorgvraag vergeleken met de huidige spreiding van het zorgaanbod.

¹² Emma Kinderziekenhuis. Drs. L.B. Mokkink/ Dr. J.H. van der Lee/ Dr. M.A. Grootenhuys/ Prof. Dr. M. Offringa/ Prof. Dr. B.M.S. van Praag/ Prof. Dr. H.S.A. Heymans 2007. Omvang en gevolgen van chronische aandoeningen bij kinderen

Spreiding van de regionale zorgvraag o.b.v. minimale en maximale prevalentie schatting



Kaart o.b.v. CBS statline 0-20 en minimale en maximale prevalentieschattingen van kinderen met levensbedreigende en levensduurbeperkende aandoening



§2.6 Verwachte toename van de zorgvraag

Verwacht wordt dat de zorgvraag naar de toekomst toe zal nemen. Deze groei wordt o.a. veroorzaakt door de volgende drie ontwikkelingen:

1. Toename levensverwachting van kinderen met ernstige aandoeningen als gevolg van verbeterde zorg

Een aantal ziekten die voorheen dodelijk waren op kinderleeftijd hebben door verbeterde medische mogelijkheden een meer chronisch karakter gekregen en zijn nu ziekten met overleving tot in volwassenheid. In onderstaande tabel¹³ zijn twee voorbeelden opgenomen:

Aandoening	Onderzoek	Levensverwachting
Duchenne muscular dystrophy	2002, Eagle et al.	1960: 14,4 jaar 1990: 25,3 jaar
Cystic Fibrosis	2006, Jaffe et al	Gemiddelde levensverwachting van kinderen met cystic fibrosis geboren in 1990 is 40. Dat betekent een verdubbeling in de laatste 20 jaar.

Andere voorbeelden van ziekten met een toegenomen levensverwachting zijn:

- Neuromusculaire aandoeningen,
- Diabetes
- Leverfalen
- Korte darmsyndroom
- Neurologische afwijkingen.

Kinderen met dergelijke aandoeningen leven langer en hebben als gevolg daarvan ook langere tijd behoefte aan palliatieve zorg. Deze ontwikkeling gaat gepaard met een toename van de complexiteit van de zorgvraag¹³.

2. De verbeterde zorg voor prematuren draagt bij aan een toename van de zorgvraag



14

Grotere overlevingskans voor prematuren....maar vaak met klachten

Dankzij de verbeterde zorg blijven tegenwoordig meer premature baby's in leven. Een onderzoek van het LUMC (2005)¹⁴ wijst uit dat de overlevingskansen duidelijk verbeterd zijn, m.n. van de allerkleinsten. De helft van de baby's die geboren werden na een zwangerschap van 25 weken bleef in leven (12 kinderen), terwijl in 1983 alle extreem vroeg geboren baby's overleden.

Deze verbeterde overleving gaat wel gepaard met een stijging in ernstige longproblematiek, ook op de lange termijn. Daarnaast hebben veel van deze vroeggeborenen last van neurologische problemen die later blijvende spasticiteit kunnen geven.

¹³ Craft and Killan 2007. Palliative care services for children and young people in England: an independent review for the Secretary of State for Health

3. Kortere ziekenhuisopname

De aanbieders signaleren een verschuiving van zorg. Zij geven aan dat kinderen na ziekenhuisopname eerder worden ontslagen naar de thuissituatie waarna aansluitend zorg in de eigen omgeving plaatsvindt.

Hierdoor neemt de behoefte aan de zorg bij vKDV's, kinderspices en gespecialiseerde kinderthuiszorg toe. Een voorbeeld ter illustratie is een baby van drie maanden met tracheacanule die thuis woont met ondersteuning van een particulier thuiszorgbureau. De aanbieders geven verder aan ook een toename te zien van bijvoorbeeld thuisdialyse, intraveneuze medicamenteuze behandeling thuis en oncologische zorg.

Omvang van de stijging

Exacte cijfers over de stijging van de zorgvraag zijn niet voorhanden. Om een goed beeld te krijgen van de toename van de zorgvraag zou verder onderzoek naar trends over langere perioden nodig zijn.

¹⁴ Gerlinde M. S. J. Stoelhorst e.a. PEDIATRICS, February 2005. Changes in Neonatology: Comparison of Two Cohorts of Very Preterm Infants (Gestational Age <32 Weeks): The Project on Preterm and Small for Gestational Age Infants 1983 and The Leiden Follow-Up Project on Prematurity 1996-1997

Hoofdstuk 3 Aard en omvang van het huidige zorgaanbod

§3.1 Het zorgaanbod kenmerkt zich door heterogeniteit

Het zorgaanbod is erg verschillend. Zowel wat betreft spreiding en zorgvorm, de leeftijd en ernst van de aandoening van de kinderen aan wie zij zorg verlenen, de mate van overlap met andere voorzieningen, kwaliteit, etc. Een van de verklarende factoren voor de heterogeniteit is verschil in historie:

- Een aantal kinderspices is ontstaan uit charitas en gekoppeld aan een grote organisatie (bijv. Mappa Mondo, Lindenhofje);
- Een aantal dagverblijven is ontstaan uit jeugdzorg/LVG (Licht verstandelijk gehandicapten);
- Een aantal vKDV's en kinderspices is ontstaan vanuit betrokken gespecialiseerde verpleegkundigen die een behoefte in een regio signaleerde.

Het zorgaanbod kenmerkt zich door heterogeniteit



• Inventarisatie The Essence

§3.2 Onevenwichtige geografische en demografische spreiding

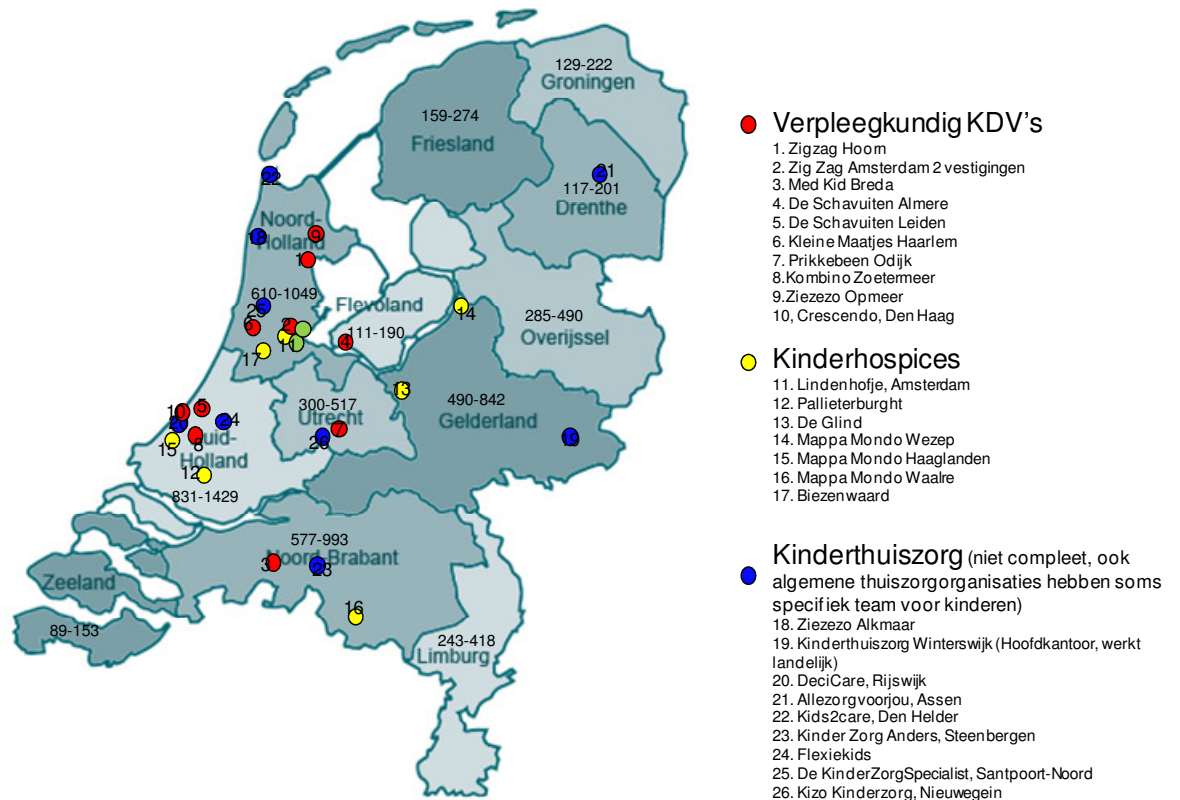
In onderstaand overzicht zijn alle tot dusver bekende aanbieders opgenomen *zonder* daarbij te kijken naar de professionaliteit/kwaliteit van de aanbieders¹⁵.

Er is geen sprake van centrale planning en ontwikkeling van dit zorgaanbod. Opvallend is dat het aanbod zich sterk concentreert in het westen en midden van Nederland. Hoewel daar

¹⁵ Een volledige namenlijst met bijbehorende adressen is opgenomen in bijlage VI

demografisch ook de meeste kinderen wonen (zie ook §2.5) zijn er ook kinderen met zorgbehoefte in de andere delen van Nederland waar geen aanbod beschikbaar is. Tevens is het belangrijk op te merken dat ook in delen waar wel aanbod beschikbaar is, er vaak geen zorg in natura beschikbaar en is een PGB de enige optie voor de ouders om in de zorg te voorzien.

Onevenwichtige geografische en demografische spreiding van het huidige zorgaanbod van vKDV's en kinderspices



Inventarisatie The Essence en overzicht aanbieders van Stichting PAL

Er is sprake van een onevenwichtige geografische en demografische spreiding van de voorzieningen. De onevenwichtige spreiding roept vragen op over hoe deze zorg dan georganiseerd is in bijvoorbeeld Groningen en Maastricht. Voor deze kinderen is er geen integraal aanbod van voorzieningen en zijn er naast opname in het ziekenhuis en de thuiszorg nauwelijks alternatieven beschikbaar.

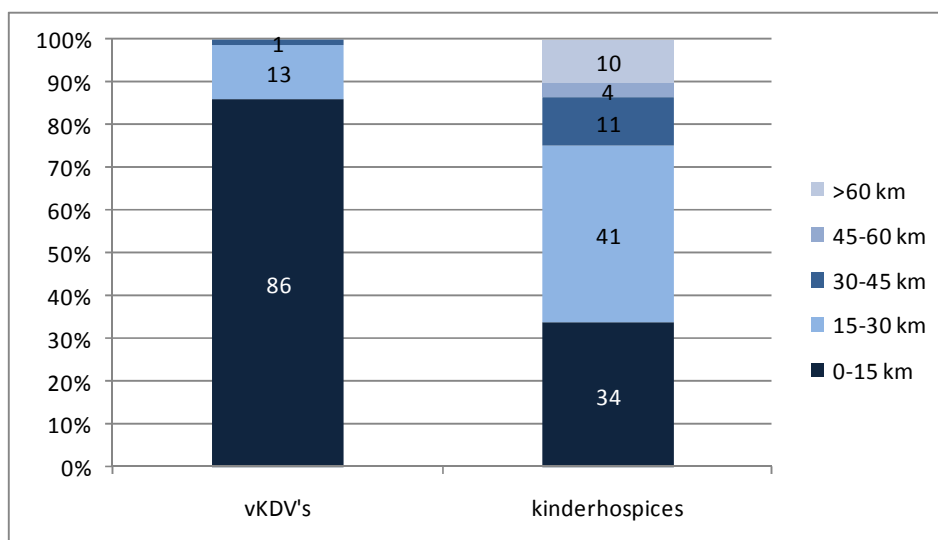
Om een beeld te verkrijgen van de wijze waarop men deze zorgbehoefte in de andere delen van Nederland oplost, is een beperkt aantal telefonische interviews gehouden met zorgverleners in Friesland, Groningen en Maastricht. UMC Groningen gaf daarbij aan *geen* vKDV's en kinderspices in de regio te kennen. Het komt voor dat wanneer kinderen vanuit het UMCG niet naar huis kunnen zij in een aantal gevallen naar Mappa Mondo in Wezep gaan dan wel naar een revalidatiecentrum in Beesterzwaag. ZigZag gaf aan via contacten in Groningen signalen te hebben dat kinderen door gebrek aan alternatieven te lang op plekken zitten waar ze niet thuishoren, ouders vaak ernstig overbelast zijn wat vaak tot problemen in de gezinnen leidt. UMC Maastricht gaf aan dat er voor kinderen met een chronische afhankelijkheid van technische

zorg i.v.m. een ademhalingsprobleem CASK¹⁶ is opgericht. Dit centrum is opgezet vanuit de PICU in samenwerking met onder andere het Centrum voor Thuisbeademing Maastricht. Hiermee wordt dus een deel van de zorg waarmee de ouders geconfronteerd worden ondersteund. Ook Adelante (voorheen Franciscusoord) in Valkenburg, gericht op o.a. kinderrevalidatie, levert zorg aan kinderen met een tracheacanule. In Maastricht zijn echter *geen* hospices of vKDV's gevonden. In Friesland is Stichting Het Blomke¹⁷ voornemens om van start te gaan met een kinderspice. Tot slot geeft ook het CIZ aan over casuïstiek te beschikken waaruit blijkt dat ook ouders in andere delen van Nederland behoefte hebben aan deze voorzieningen.

Hoewel tijdens voorliggende inventarisatie geen systematisch onderzoek heeft plaatsgevonden naar de problemen in de overige delen van het land, lijkt de conclusie gerechtvaardigd dat ook in deze gebieden behoefte is aan zorgvormen zoals geleverd door de vKDV's en de kinderspices.

De onevenwichtige spreiding is ook terug te zien in reisafstand van ouders bij de kinderspices.

Woonplaats ouders/kind in relatie tot de locatie van de zorg



• Inventarisatie The Essence

Tegenover de behoefte aan een goede spreiding staat de vraag in hoeverre deze zorgvormen gebaat zijn bij een grote versnippering. De kleine omvang van de aanbieders heeft consequenties voor de bedrijfsvoering (zie ook §4.1). Een ander voordeel van concentratie van het aanbod bij een beperkt aantal aanbieders is dat deze aanbieders hun expertise verder kunnen ontwikkelen en uitbouwen.

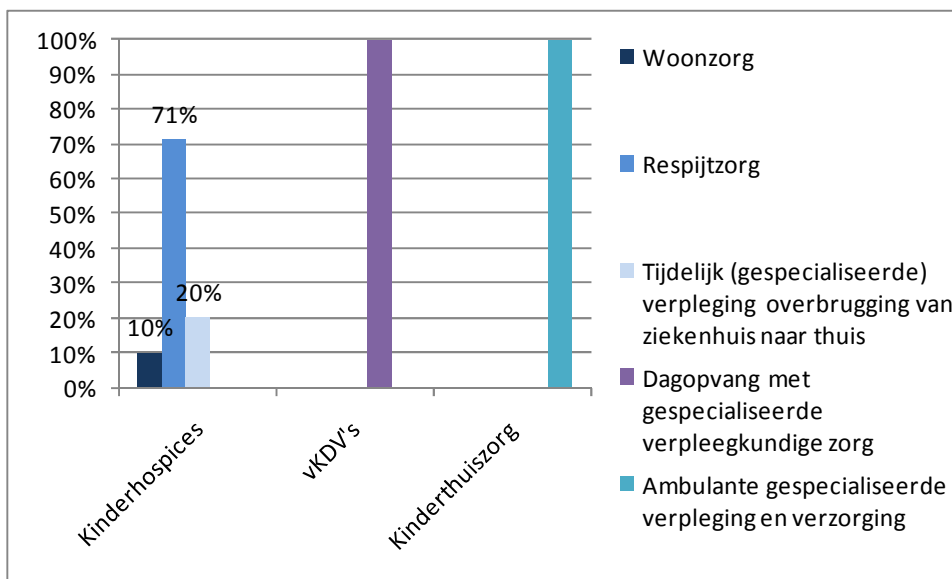
¹⁶ Centrum voor Ademhalingsstoornissen bij Kinderen

¹⁷ www.stichtingblomke.nl

§3.3 Geleverde zorgvorm kinderspices

De vKDV's leveren dagopvang met gespecialiseerde verpleegkundige zorg. De kindertuiszorg levert ambulante (gespecialiseerde) verpleging en/of verzorging. De kinderspices leveren 24-uurs opvang. Bij aanvang van de inventarisatie was geen duidelijkheid over de mate waarin de kinderspices respijtzorg dan wel een andere zorgvorm leverde. Op basis van de schriftelijke vragenlijst is dit in kaart gebracht.

Ongeveer 70% van de zorg zoals geleverd door de kinderspices betreft respijtzorg



• *Inventarisatie The Essence*

- I. Het grootste deel (70%) van de kinderen ontvangt respijtzorg. Het gaat daarbij om kinderen die thuis verblijven en behoefte hebben aan gespecialiseerde verpleegkundige handelingen waarbij de zorg tijdelijk wordt overgenomen. Respijtzorg kan ook nodig zijn wanneer ouders bepaalde verpleegkundige handelingen (nog) niet aandurven of niet kunnen leren. Het bieden van respijtzorg draagt er in belangrijke mate aan bij dat ouders de zorg voor hun zieke kind langer en beter volhouden en ook weer (gedeeltelijk) aan het werk kunnen.
DOEL: voorkomen van overbelasting ouders
- II. De kinderspices bieden ook een tijdelijke opname van de kinderen als overgang van ziekenhuis naar thuis (20% van de kinderen). Daarbij gaat het bijvoorbeeld om kinderen die niet meer noodzakelijk in het ziekenhuis hoeven te verblijven maar nog niet naar huis kunnen. Redenen hiervoor zijn dat de thuissituatie nog niet is aangepast om het kind optimaal te kunnen ontvangen, de thuiszorg nog niet geregeld is of omdat de ouders de verpleegtechnische handelingen nog moeten leren.
Deze zorgvorm is belangrijk om te voorkomen dat kinderen onnodig lang in het ziekenhuis verblijven. Alle aanbieders noemen voorbeelden van kinderen die onnodig lang in een ziekenhuis moesten blijven omdat het aan alternatieven ontbrak. Voor de

kinderen is dit niet de beste omgeving maar ook voor de ziekenhuizen kan het problemen opleveren als bedden onnodig lang bezet blijven. Zo merkt ook de Inspectie¹⁴ in haar rapport op dat een dreigend tekort aan PICU-bedden wordt veroorzaakt door kinderen die langdurig beademd moeten worden en hierdoor een PICU-bed bezet houden. Er zijn op dit moment onvoldoende alternatieven voor de behandeling van deze groep patiënten. Dit is zowel voor de PICU-capaciteit als voor de gewenste zorg voor deze kinderen een probleem.

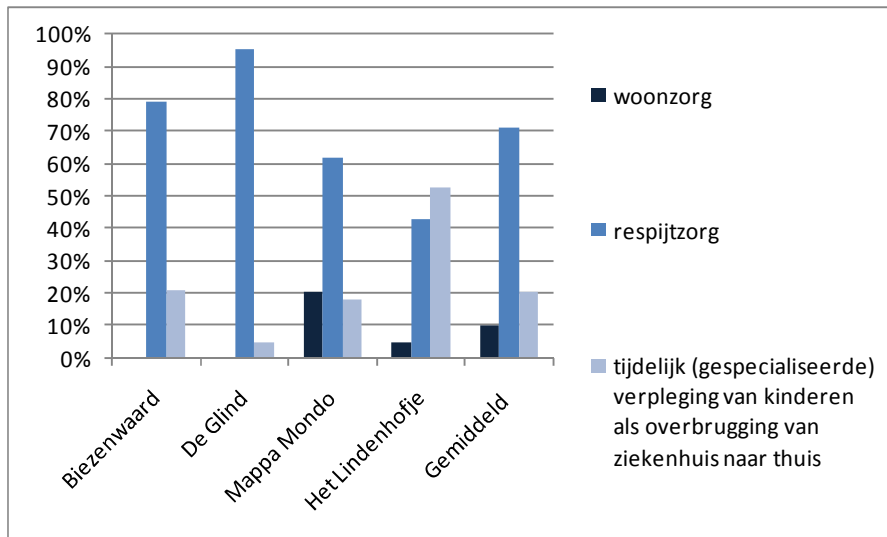
DOEL: ziekenhuisverblijf zo kort mogelijk, en het kind “zo-thuis-mogelijk”

- III. Tot slot ontvangt zo’n 10% van de kinderen woonzorg. Bij de woonzorg kinderen gaat het vrijwel altijd om multiproblematiek. Het gaat daarbij om langdurige opname van kinderen die om diverse redenen niet terug naar huis kunnen en voor kortere of langere tijd behoefte hebben aan gespecialiseerde verpleegkundige zorg.

DOEL: voorkomen dat kinderen die niet naar huis kunnen onnodig lang in een ziekenhuis verblijven, het kind “zo-thuis-mogelijk”.

Wat betreft de geleverde zorgvormen zijn er grote verschillen tussen de kinderspices zoals is weergegeven in onderstaande figuur.

Grote verschillen tussen de hospices



• Inventarisatie The Essence

§3.4 Palliatief terminale zorg

Een klein deel van de zorg zoals geleverd door de vKDV's, kinderspices en de kinderthuiszorg betreft palliatief terminale zorg.

De meeste kinderen overlijden in het ziekenhuis of thuis. CBS onderzoek¹⁸ laat zien dat in de leeftijd van 0 tot 20 jaar ongeveer 70% in het ziekenhuis overlijdt. Bij de pasgeborenen ligt dit percentage hoger en sterft het merendeel in het ziekenhuis. Van de jongeren die overlijden (1-19 jaar) overlijdt bijna de helft in het ziekenhuis (alle doodsoorzaken) en ruim 20% thuis.

Er zijn geen exacte cijfers over het % kinderen dat overlijdt in een vKDV dan wel kinderspice. Uit de vragenlijst die is uitgezet onder de aanbieders bleek dat 4,2% van de kinderen die zij in 2008 in zorg hadden is overleden (thuis, in ziekenhuis dan wel in KDV of hospice). Dit percentage lag bij de vKDV's op 3% en bij de kinderspices op 5,5%. 2,5% overleed daadwerkelijk in het hospice. Het percentage lag in 2008 bij de kindershuiszorg op 8%.

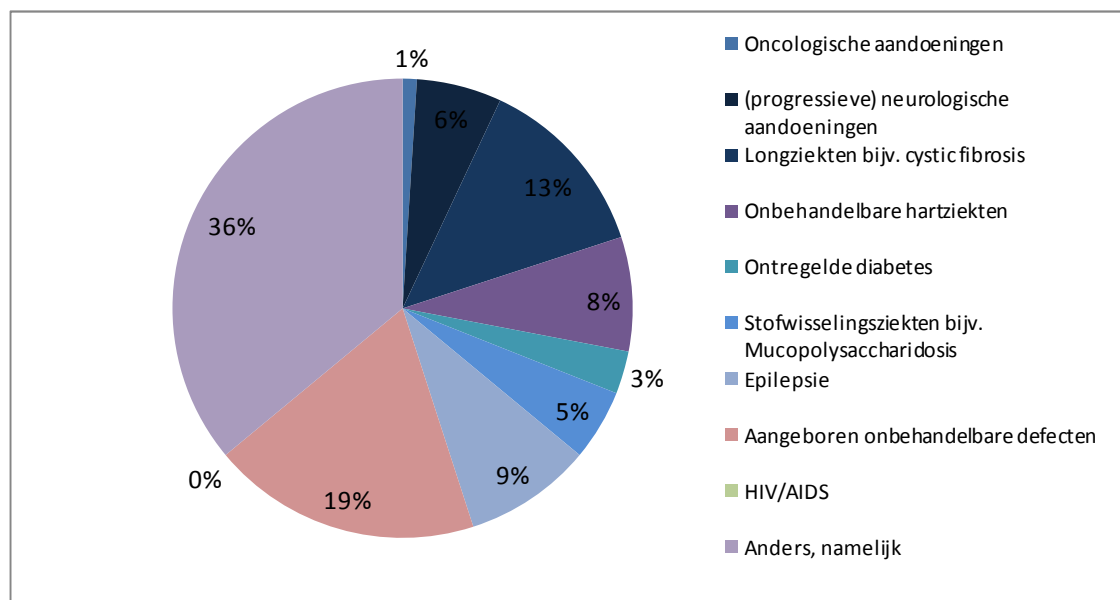
§3.5 Leeftijd en aandoeningen van de kinderen per zorgvoorziening

In de schriftelijke vragenlijst is aan de aanbieders gevraagd aan te geven welke aandoeningen de kinderen hebben die zij op dit moment zorg verlenen. Op deze wijze ontstaat beter zicht op de vraag, de variëteit in ernst en complexiteit van de benodigde zorg. Tevens ontstaat inzicht in de verschillen tussen de vKDV's, de kinderspices en de kindershuiszorg die in deze paragraaf achtereenvolgens toegelicht zullen worden.

Ter illustratie van de syndromen, aangeboren afwijkingen e.d. waar het om gaat is in bijlage IV de gedetailleerde lijst opgenomen van Mappa Mondo en van kindershuiszorg Ziezezo.

§ 3.5.1 Aandoeningen en leeftijd van kinderen die zorg ontvangen bij de vKDV's

Aandoeningen van de kinderen die op dit moment zorg ontvangen bij de verpleegkundig KDV's



• The Essence: schriftelijke vragenlijst onder huidige aanbieders

¹⁸ CBS statline onderzoek 2004

Toelichting op de categorie “Anders, namelijk..”:

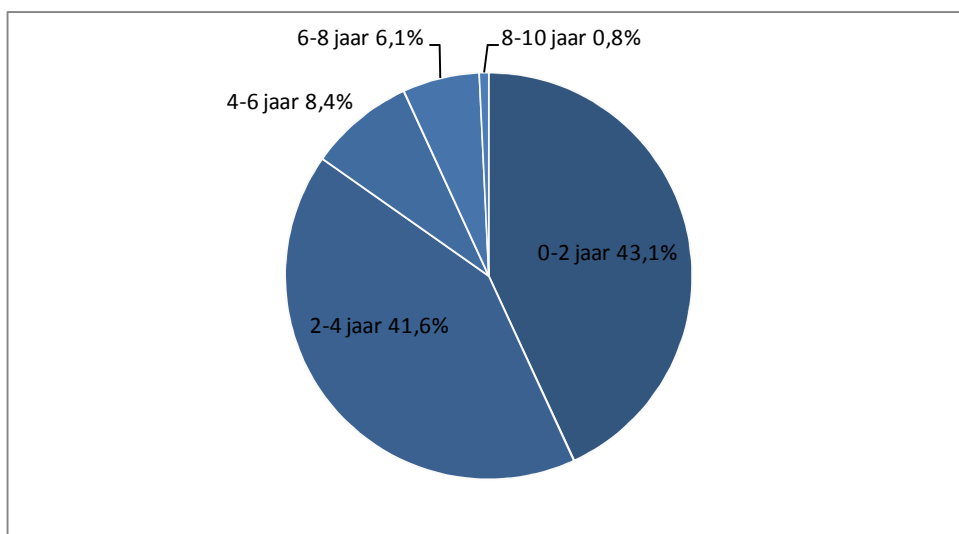
De categorie “anders” bestaat bij de vKDV’s voor ruim 53% uit “gecombineerde aandoeningen, allerlei syndromen vaak met epilepsie”. Daarnaast bestaat de groep “anders” bij de vKDV’s voor 23% uit ADHD/gedragsproblemen/autisme.

Wat betreft de groep kinderen met “gedragsproblemen/autisme” is het opvallend dat een deel van de vKDV’s ervoor kiest om deze kinderen bewust niet in zorg te nemen. Zij geven aan dat bij deze kinderen het gespecialiseerde verpleegkundige handelen niet centraal staat en zij niet de specifieke expertise hebben die nodig is om deze kinderen optimale zorg te bieden. Een tweede reden is dat de combinatie van kinderen met een ernstige somatische aandoening e.d. zich slecht laat combineren met kinderen die gedragsproblemen hebben. De groep is niet ingericht op kinderen met autisme waardoor zij de groep verstoren. In overleg met de ouders gaan zij op zoek naar alternatieve mogelijkheden waar de benodigde expertise voor deze kinderen beter te organiseren is (zoals bij de medisch orthopedagogische centra, MOC’s). Andere vKDV’s zoals bijvoorbeeld Kombino richten zich bewust wel op deze doelgroep (zie ook §3.6 overlap andere voorzieningen).

Kinderen gaan op jonge leeftijd naar het vKDV en verblijven daar in principe tot en met hun 4e jaar. Gemiddeld zijn de kinderen 2 tot 3 dagen per week op een vKDV.¹⁹

Het merendeel van de kinderen op een vKDV (85%) bestaat vanzelfsprekend uit kinderen tot 4 jaar. Een aantal kinderen overlijdt helaas voor het 4^e jaar. Als kinderen de leeftijd van 4 jaar bereiken gaan zij zo mogelijk naar aangepaste scholen (zoals mytylschool, tytylschool, etc.). Ruim 14% van de kinderen die zorg ontvangen bij een vKDV is ouder dan 4 jaar. Redenen hiervoor zijn bijvoorbeeld dat het kind nog niet terecht kan op de aangepaste scholen, nog niet duidelijk is welk handicap bij het kind op de voorgrond staat, er sprake is van een wachtlijst bij de instelling waar het kind naar toe zal gaan, etc.

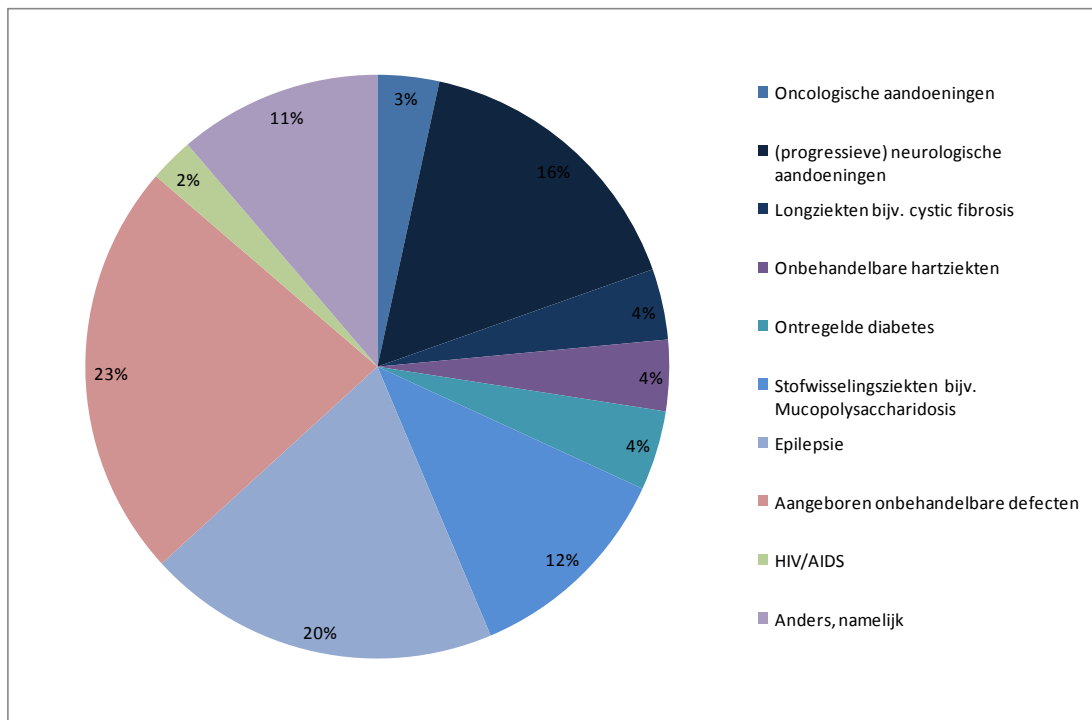
Kinderen gaan op jonge leeftijd naar het vKDV en verblijven daar in basis tot en met hun 4e jaar.



Inventarisatie The Essence

¹⁹ Tevredenheidsonderzoek Zigzag e.a.

Aandoeningen van de kinderen die op dit moment zorg ontvangen bij kinderspices

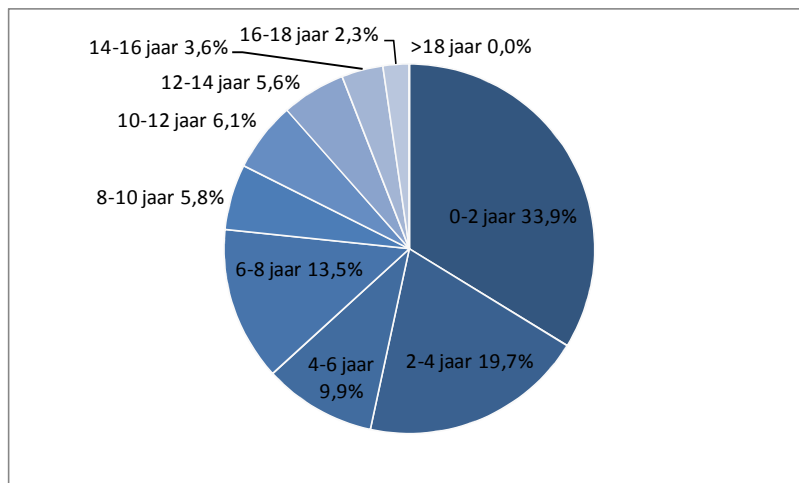


- Bron: *The Essence: schriftelijke vragenlijst onder huidige aanbieders*

Toelichting op de categorie “Anders, namelijk..”:

De categorie “anders” bestaat bij de kinderspices uit 39% “te vroeg geboren” en voor ruim 35% uit “gecombineerde aandoeningen, allerlei syndromen vaak gecombineerd met epilepsie”.

Hoewel de doelgroep 0-18 jaar betreft, bestaat de groep voornamelijk uit jongere kinderen tot 8 jaar (76,6%)

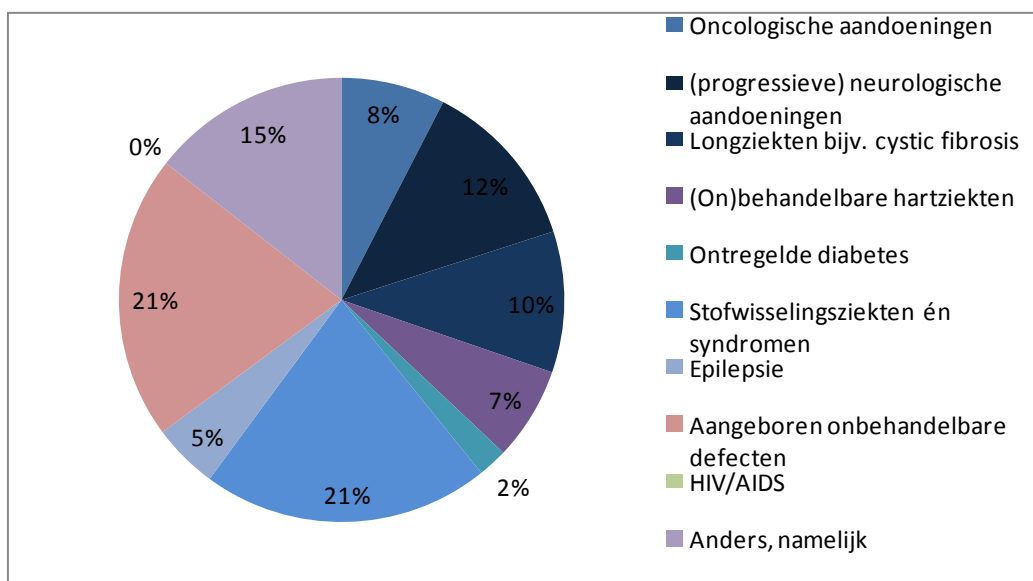


Bron: Inventarisatie The Essence

Hoewel de doelgroep van de kinderspices formeel bestaat uit kinderen van 0-18 jaar, is het merendeel van de kinderen jonger dan 8 jaar (76,6%). Aanbieders geven aan dat -vanwege het grote aandeel jonge kinderen- het pedagogisch klimaat minder geschikt is voor de oudere kinderen. Een kind dient zorg te ontvangen met kinderen in hetzelfde ontwikkelingsstadium.

§ 3.5.3 Zorgvraag kinderspices

Aandoeningen van de kinderen die op dit moment zorg ontvangen bij de kinderspices *

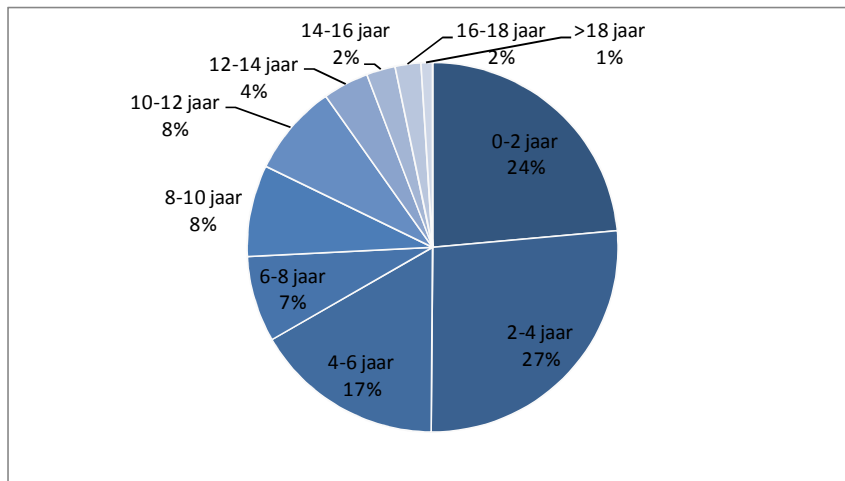


- The Essence: schriftelijke vragenlijst onder huidige aanbieders
- *enkel gebaseerd op gegevens zoals ontvangen van de Kinderthuiszorg en ZiezeZo

Toelichting op de categorie “Anders, namelijk..”:

De categorie “Anders” bestaat voor het merendeel uit “overige hemofilie, leverafwijkingen, transplantaties, e.d.” en voor bijna 30% uit “beademing met diverse oorzaken” en “Meervoudig Complex Gehandicapt”.

Ruim 75% van de kinderen die zorg ontvangen van de kinderthuiszorg is 8 jaar en jonger



Bron: Inventarisatie The Essence

§3.6 Overlap met andere voorzieningen

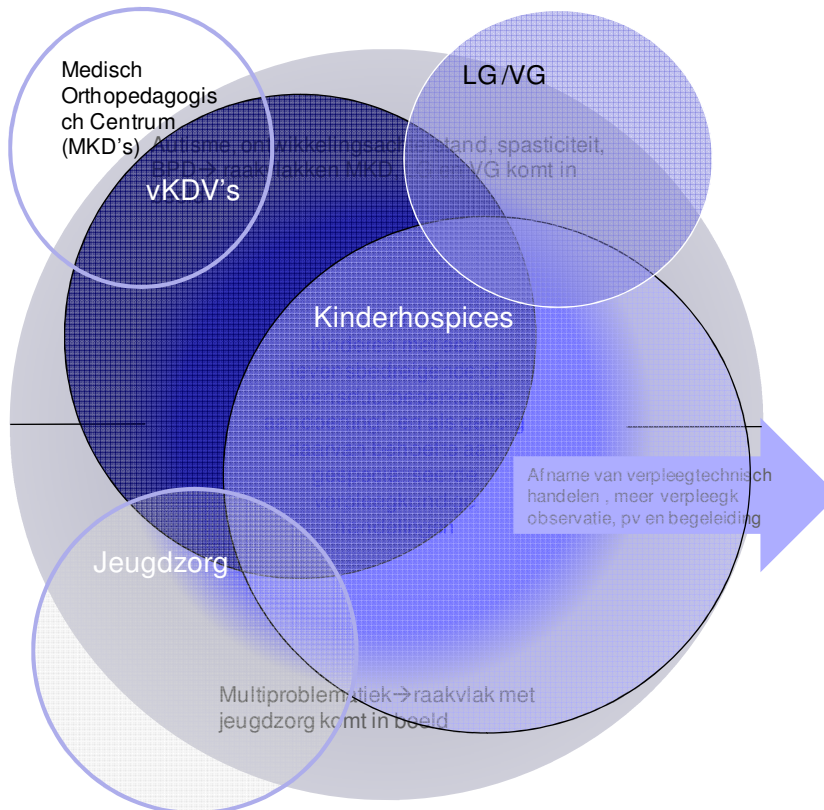
Zoals geconstateerd in §2.3 zit er om de kern van kinderen met een levensbedreigende of levensduurbeperkende aandoening een onduidelijke afbakening op het gebied van diagnose en op het gebied van de combinatie met sociale problematiek. Dit zijn tevens de gebieden waar de overlap met andere voorzieningen naar voren komt.

Bij kinderen waar sprake is van autisme/gedragsstoornis komt ook de zorg zoals geleverd door de MOC's in beeld. Veel van de kinderen hebben een ontwikkelingsachterstand. Deze kan voortkomen uit de onderliggende lichamelijke aandoening (bijv. nierziekte, stofwisselingsziekte) en/of de langdurige ziekenhuisopnamen die het kind heeft gehad. Bij kinderen waar de verstandelijk handicap op de voorgrond staat is sprake van overlap met de verstandelijk gehandicaptensector.

Bij de kinderen waar sprake is van een lichamelijke aandoening in combinatie met sociale problematiek kunnen ondanks een “lichtere” aandoening (bijv. diabetes) risicovolle situaties ontstaan waardoor kinderen in een Kinderhospice terecht komen. Bij kinderen waar sprake is van ernstige sociale problematiek komt de jeugdzorg in beeld.

Daarnaast is er in de kern van de cirkel ook een overlap met de revalidatiezorg en de ziekenhuiszorg.

Er is sprake van overlap met andere voorzieningen. Dit is een aandachtspunt bij toekomstige afbakening van de doelgroep en vormgeving van de bekostiging



Inventarisatie The Essence.

Redenen waarom deze kinderen toch bij een vKDV dan wel Kinderhospice terecht komen zijn onder andere de volgende:

1. Een belangrijke vraag bij het bepalen waar het kind het beste op zijn plek is, is “wat staat op de voorgrond”? Wanneer de behoefte aan gespecialiseerde verpleegkundige handelingen op de voorgrond staat komt de zorg van de vKDV's, de kindhospices en de kinderthuiszorg in beeld, ook wanneer sprake is van een combinatie met bijvoorbeeld een verstandelijk handicap (al dan niet voortkomend uit een lichamelijke aandoening). De reden om een kind zorg te verlenen is de behoefte aan technisch verpleegkundig handelen die niet elders geboden kan worden. Wanneer ontwikkelingsachterstand, gedragsproblematiek of enkel de sociale problematiek voorop staat komen andere voorzieningen in beeld.
2. Bij (hele) jonge kinderen is vaak de diagnose nog niet duidelijk. Zo zie je dat de kinderen tot twee jaar vaak wel bij vKDV komen en dan vanaf twee jaar (wanneer duidelijk wordt wat er precies aan de hand is met het kind), de zorg voor verstandelijk of lichamelijke gehandicapten en de ODC's²⁰ in beeld komen.
3. Naast het feit dat de diagnose vaak nog niet helemaal duidelijk is tussen 0 en 4, speelt ook mee dat er bij ouders sprake is van een acceptatieproces dat zij doormaken. De

²⁰ Zowel de naam 'orthopedagogisch dagcentrum' (ODC) als 'kinderdagcentrum' (KDC) wordt gebruikt voor dagcentra voor kinderen met een verstandelijke handicap en kinderen met een meervoudig complexe handicap

overstap naar voorzieningen voor kinderen met een verstandelijk handicap (als dat al mogelijk is) is erg confronterend en willen ouders soms nog niet maken.

Hoewel de aanbieders over het algemeen duidelijke criteria en uitsluitingcriteria hanteren, worden zij regelmatig geconfronteerd met kinderen die zich in de buitenste rand van de cirkel bevinden en voor wie geen alternatieven beschikbaar lijken te zijn. Ongeacht de afbakening die gekozen wordt, zal er altijd een aantal situaties bij kinderen bestaan dat op kan roepen tot vragen. In onderstaande kaders zijn een tweetal voorbeelden ter illustratie opgenomen

Baby van drie maanden met zeer ernstige voedingsproblemen. De baby is opgenomen in het ziekenhuis en krijgt zeer waarschijnlijk binnenkort een sonde. De artsen verwachten dat als de baby naar huis gaat, zij binnen de kortste keren weer in het ziekenhuis zal zijn en de sonde echt nodig gaat zijn. Het gaat in dit geval om ouders die onvoldoende capabel zijn om voor het kind met deze aandoening te zorgen. De artsen hebben Zigzag gevraagd of zij dit kind zorg willen verlenen. Voor Zigzag past deze baby niet echt binnen de directe doelgroep omdat zij zich richten op kinderen bij wie gespecialiseerde verpleegkundige handelingen nodig zijn. De zorg niet verlenen betekent naar verwachting dat het kind binnenkort sondevoeding nodig gaat hebben en dan wel behoefte heeft aan verpleegkundige handelingen. Zover wil niemand het natuurlijk laten komen. Het is de combinatie van aandoening en sociale problematiek die in dit geval tot een probleem leidt.

Kind van 3 jaar met zwaar astma. Daar komt bij dat het kind erg groot en erg zwaar is en er naar verwachting nog meer aan de hand is. De diagnose is echter nog niet duidelijk. Het kind is onder behandeling van een kinderarts. Hij kan in principe naar een gewoon kinderdagverblijf maar werd in de winter regelmatig naar huis gestuurd omdat men niet goed om kon gaan met de benauwdheidsaanvallen.

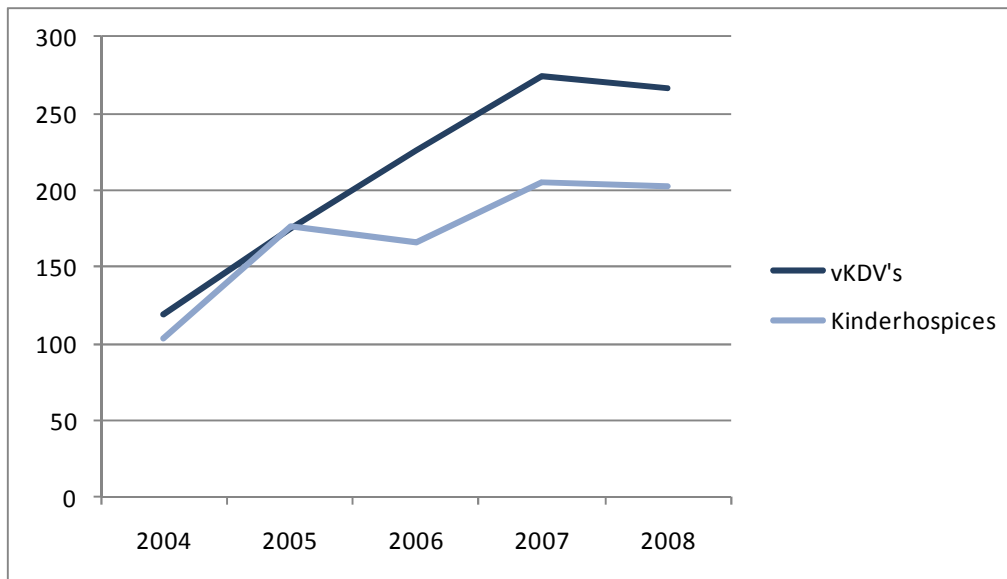
Hoewel er geen twijfel bestaat aan de zorgbehoefte van deze kinderen is het bij het vormgeven van een toekomstige bekostiging van belang om te komen tot een duidelijke afbakening, recht te doen aan de verschillen in zorgzwaarte en af te stemmen met de bekostiging van voorzieningen waarmee overlap bestaat.

§3.7 Aantal kinderen dat zorg ontvangt bij de vKDV's, de kinderspices en de kindertuiszorg

In 2008 ontvingen ongeveer 270 kinderen zorg bij de verpleegkundig kinderdagverblijven en ruim 200 kinderen zorg bij de kinderspices.

In onderstaande grafiek wordt de groei van het aantal kinderen dat gebruik maakt van deze zorg over de afgelopen vijf jaar weergegeven. De sterke stijging zegt niets over de feitelijke stijging in de zorgvraag maar hangt samen met een toename van het zorgaanbod. In iedere regio is een potentiële zorgvraag aanwezig. Zodra zich daar nieuw aanbod vestigt, ontstaat een toename van het zorggebruik naarmate de bekendheid van het nieuwe zorgaanbod groter wordt.

Groei van het aantal kinderen dat zorg ontvangt bij de huidige bekende vkdv's en kinderspices



© Inventarisatie The Essence

Kinderthuiszorg

Medisch inhoudelijk overlappen de domeinen van de vKDV's en de kinderspices met de kindertuiszorg. Om hiervan een goed beeld te krijgen zijn ook een beperkt aantal gesprekken gevoerd met de gespecialiseerde kindertuiszorgorganisaties. De cijfers van de gespecialiseerde kindertuiszorg zijn in deze inventarisatie niet volledig in kaart gebracht.

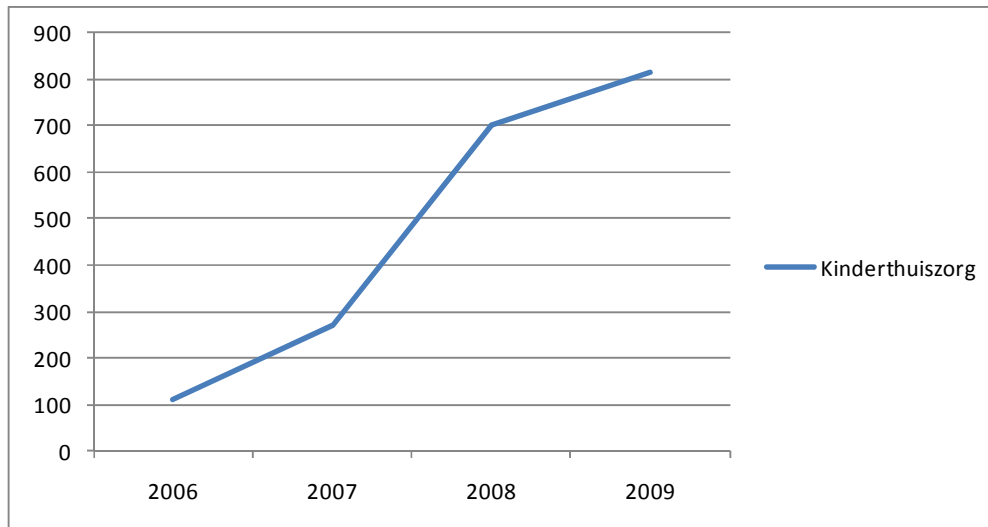
Op basis van een recent uitgevoerde inventarisatie door de KinderThuisZorg²¹ is berekend dat deze organisaties in 2009 zorg leveren aan 814 kinderen. Het gemiddelde aantal uren zorg per kind per jaar bedraagt in 2009 200 uur.

Naast gespecialiseerde kindertuiszorgorganisaties (zie bijlage I) zijn er ook grotere thuiszorgorganisaties die een speciaal team voor kinderen hebben. Deze zijn in voorliggende inventarisatie niet verder in beeld gebracht.

In onderstaande grafiek wordt de groei van het aantal kinderen dat gebruik maakt van deze zorg over de afgelopen vier jaar weergegeven.

²¹ Inventarisatie onder kindertuiszorgorganisaties Allerkindzorg, DeciCare, Flexiekids, KinderThuisZorg, KinderZorgAnders, ZieZeZo. Uitgevoerd door de KinderThuisZorg te Winterswijk, oktober 2009.

Groei van het aantal kinderen dat zorg ontvangt bij de kinderthuiszorg



- Inventarisatie uitgevoerd door de KinderThuisZorg gebaseerd op gegevens van Allerkindzorg, DeciCare, Flexiekids, KinderThuisZorg, KinderZorgAnders en ZieZeZo

Hoofdstuk 4 Organisatie, financiering en kwaliteit zorgaanbod

§4.1 Organisatie

Onderstaande tabel geeft een overzicht van de aanbieders, de juridische vormen en de datum van oprichting. De tabel bevestigt dat het gaat om een relatief nieuwe vorm van zorgaanbod die grotendeels de afgelopen tien jaar zijn opgericht.

Naam vKDV	Vestigingsplaats	Jaar van oprichting	Juridische vorm
Medkid	Breda	2001	BV
Kleine maatjes	Haarlem	2007	VOF
schavuiten	leiden	2003	BV
	Almere	2005	
De kleine kapitein	Capelle ad IJssel	2002	Stichting
kombino	Zoetermeer	2006	BV
Zigzag	Amsterdam	2003	BV
	Uithoorn	2003	
Crescendo	Den Haag	2001	BV
Ziezezo	Opmeer	2008	VOF
Prikkebeen	Odijk	2002	VOF
Naam kinderspice	Vestigingsplaats	Jaar van oprichting	Juridische vorm
Biezenwaard	Aalsmeer	2004	Stichting
De Gind	Barneveld	2002	Stichting
Mappa Mondo	Wezep	1997	Vereniging
	Rijswijk	2002	
	Waalre	2006	
Lindenhofje	Amsterdam	2004	Stichting
Greta BonteKoe (logeer)	Aalten	2009	BV
Pallieterburght	Capelle ad IJssel	2009	Stichting
Naam kinderthuiszorg	Vestigingsplaats	Jaar van oprichting	Juridische vorm
Kinderthuiszorg	Winterswijk	2006	Stichting en BV
Ziezezo	Alkmaar	2001	VOF

Bij alle aanbieders is sprake van kleinschalige uitvoering. De wijze van achterliggende organisatie en financiering verschilt echter sterk. Een aantal vKDV's en kinderspices is gekoppeld aan grotere organisaties die de bedrijfsvoering ondersteunt. Zo is Mappa Mondo gekoppeld aan het Rode Kruis, valt het Lindenhofje onder Stichting Leger des Heils Welzijn en gezondheidszorg en de kleine kapitein valt onder Stek²².

§4.1.1 Aanwezige disciplines en inzet van vrijwilligers

Ieder hospice bepaalt zelf hoe het wil functioneren: niet alleen hoe het huis is ingericht, maar ook welke deskundigheid in huis wordt gehaald. De huizen van Mappa Mondo hebben bijvoorbeeld naast gespecialiseerde verpleegkundigen ook pedagogisch medewerkers in dienst. De Gind en het Lindenhofje hebben dat niet. Het Lindenhofje in Amsterdam heeft een psycholoog en een pastoraal medewerker om de ouders te begeleiden.

²² Stek is een organisatie voor jeugdzorg die zich richt op kinderen, jongeren en hun ouders. www.stekjeugdzorg.nl

Door meerdere aanbieders wordt aangegeven dat ondersteuning bij het coördineren van de zorg bij deze kinderen wenselijk is. De aanbieders leveren deze coördinerende taak waar mogelijk erbij maar geven aan dat daar geen vergoeding tegenover staat en het een tijdsintensieve taak is. Inzet van een zorgcoördinator/casemanager voor het gezin kan uitkomst bieden.

Naast professionele zorgverleners werkt een deel van de aanbieders met de inzet van vrijwilligers. De mate waarin dat gebeurt en de wijze waarop, verschilt sterk tussen de aanbieders. Zo heeft Mappa Mondo voor haar drie vestigingen meer dan 600 vrijwilligers. Andere aanbieders geven aan bewust niet te werken met vrijwilligers. Enerzijds omdat deze minder goed aan te sturen zijn, en anderzijds omdat het voor een kind vaak nog meer wisselende gezichten betekent. Dit laatste is onwenselijk voor de ontwikkeling van het kind.

§4.2 Financiering

Slechts een klein deel van de aanbieders levert op grond van de Wet toelating zorginstellingen (WTZi) Zorg In Natura (ZIN) en heeft een contract met het zorgkantoor. Het merendeel van de aanbieders levert op grond van persoonsgebonden budget (pgb) of als onderaannemer van een verpleeghuis dan wel thuiszorgorganisatie.

Voorbeelden om de verschillen te illustreren

- Het Lindenhofje valt onder Stichting Leger des Heils Welzijn en gezondheidszorg. Deze heeft een AWBZ toelating zonder verblijf.
- Mappa Mondo valt onder Rode Kruis heeft geen AWBZ toelating en bekostiging ZIN verloopt via thuiszorg
- Glind is niet gekoppeld aan een andere grote (zorg)organisatie, heeft geen toelating en financiering ZIN verloopt via verpleeghuis.
- Pallieterburgh: formele en nauwe samenwerking met Erasmus MC-Sophia ziekenhuis. Het deel ziekenhuisverplaatste verpleging wordt bekostigd via de Zvw.

Naast financiering vanuit de AWBZ en Zvw wordt bij het merendeel van de kinderspices een groot deel gefinancierd met sponsoring en fondsenwerving.

Tijdens de interviews heeft een aantal aanbieders van de vKDV's een schatting gegeven van de gemiddelde kosten per dag per kind. Bij de vKDV's ligt deze tussen de €240 en €260. Bij de kinderspices varieert het bedrag tussen de €400 en €600 per dag. Hoewel op basis van de beschikbare gegevens zoals verzameld tijdens dit onderzoek geen gedetailleerde analyse mogelijk is, ondersteunen de aangeleverde financiële cijfers dit beeld.

De totale uitgaven van de vKDV's en kinderspices bedraagt ruim 10 miljoen euro.

Totale uitgaven van huidig bekende zorgaanbieders (verschillende financieringsbronnen)

	Totale uitgaven 2008
Verpleegkundig KDV's	€ 4.347.776 ¹
Kinderhospices	€ 5.902.334 ²
Totaal vKDV's en kinderspices	€ 10.250.110

Bron: inventarisatie The Essence

¹ Van twee vKDV's zijn nog geen financiële gegevens ontvangen.

Voor deze vKDV's zijn schattingen opgenomen

² Is excl. Pallieterburgh en Greta Bonte Koe: bestaan nog geen jaar

§4.2.1 Problemen met financiering en indicatiestelling

De aanbieders hebben tijdens de interviews aangegeven dat zij -voordat VWS de tijdelijke oplossing creëerde- de volgende problemen ervaren t.a.v. financiering en indicatiestelling:

- De kinderen krijgen een indicatie waarbij onderscheid wordt gemaakt tussen uren persoonlijke verzorging (PV) en uren verpleging (VP) waarbij aan pv een lager prijskaartje hangt. Bij deze zorg aan kinderen is er sprake van een sterke vermenging van verpleging met persoonlijke verzorging en wordt bij deze zorgvormen vaak uitgevoerd door dezelfde persoon. Het tarief van PV is echter niet toereikend om een gespecialiseerde verpleegkundige in te zetten.
- Verpleegkundige zorg wordt naar mening van de aanbieders te laag geïndiceerd waardoor de zorgbehoefte niet volledig kan worden ingevuld. Daar komt bij dat veel VP is overgegaan naar PV wat maakt dat kinderen nauwelijks nog verpleging geïndiceerd krijgen.
- Het CIZ gaat uit van een 'component' *gebruikelijke zorg*. Bij een ernstig ziek kind is er geen sprake van gebruikelijke zorg omdat niets 'normaal' is. Ook zijn er geen ouders aanwezig in een kinderspice om deze zogenaamde gebruikelijke zorg te geven. Het CIZ schuift naar mening van de aanbieders ook specialistische verzorgden taken en complexe handelingen onder "gebruikelijke zorg"
- Bij de kinderspices betreft naar mening van de aanbieders intramurale 24 uren zorg die extramuraal bekostigd wordt. vKDV's leveren integrale zorg terwijl het stelsel gebaseerd is op handelingen en verblijf.
- PGB's blijken vaak niet toereikend voor de respijtzorg waaraan ouders behoefte hebben.
- PGB wordt door een klein deel van de ouders voor andere zaken gebruikt waarbij de betaling aan het vKDV achterblijft.
- Vervoer is een probleem. Wanneer ouders niet in staat zijn hun kind te brengen moet taxi met EHBO geregeld worden. De kinderen ontvangen geen indicatie voor vervoer.
- CIZ geeft geen indicatie voor ziekenhuis verplaatste zorg bij terminale zorg tenzij een verklaring is afgegeven voor een levensverwachting korter dan 3 maanden. Er is echter

bezwaar bij artsen voor het afgeven van een dergelijke verklaring omdat deze fase bij kinderen erg onvoorspelbaar is.

- Bij terminale zorg krijgen kinderen een indicatie die bestaat uit VP, PV en begeleiding. In totaal is dit ongeveer 70 uur zorg per week wat neerkomt op ongeveer 10 uur zorg per dag. Dat lijkt naar mening van de aanbieders meer dan het is, want het grootste deel van de indicatie zit in begeleiding en dit is het deel wat 30% onder het verpleegkundige CTG tarief ligt. Hier kan bijvoorbeeld een kinderthuiszorgorganisatie op geen enkel wijze verpleegkundige zorg voor aanbieden. Heb je een PGB en duurt de terminale fase langer dan heb je nog de mogelijkheid om te 'sparen' om deze uren vervolgens in te zetten als het slechter gaat met het kind. Bij ZIN is dit niet mogelijk. Bij 'kortdurende terminale zorg' kan een kinderthuiszorgorganisatie dus eigenlijk niets. Bij de organisatie Kinderthuiszorg overlijden er ongeveer 2 á 3 kinderen per week waarvan de meesten na enkele dagen thuis te zijn geweest overlijden. Vaak zijn dit kinderen met morfine en dormicum pompjes, infusen en dergelijke. Bij deze kinderen is het noodzakelijk om vierentwintig uur per dag een verpleegkundige bij het kind te hebben om de zorg te kunnen waarborgen.

§4.2.1 Taakdifferentiatie beperkt mogelijk

Bij het merendeel van de kinderen gaat het om aandoeningen die dusdanig ernstig zijn dat "voortdurende nabijheid of directe aanwezigheid" van een gespecialiseerde verpleegkundige noodzakelijk is. In combinatie met de kleine groepen waar het om gaat is het gevolg hiervan dat taakdifferentiatie slecht beperkt mogelijk is. Zo heeft Kleine Maatjes op dit moment één groep. Wanneer er een tweede groep bij zou komen zou je kunnen volstaan met een ander deskundigheidsniveau omdat de gespecialiseerde verpleegkundige van de andere groep dan wel altijd in de nabijheid is. Een ander voorbeeld is het Lindenhofje dat aangaf dat de bezetting in de nacht zo laag is dat de prijs per kind hoog ligt. Er moet immers wel de hele nacht een gespecialiseerde verpleegkundige aanwezig zijn omdat bij een aantal kinderen acuut ingrijpen noodzakelijk is. Door de groep uit te breiden zouden de gemiddelde kosten per dag omlaag kunnen.

§4.2.2 Bezettingsgraad

De bezettingsgraad van de vKDV's en de kinderhospices is laag. Zo heeft het Lindenhofje ongeveer 10 plekken beschikbaar. Daarvan zijn er gemiddeld zo'n 8 bezet. De logeerkinderen zijn er echter niet fulltime wat de bezettingsgraad nog wat lager maakt en deze ongeveer op 6 ligt. Daarnaast geven alle aanbieders aan dat bij deze kinderen regelmatig ziekenhuisopname plaatsvindt. De plek in het vKDV of kinderhospice is dan wel beschikbaar voor het kind, en omdat pas kort van tevoren de onverwachte ziekenhuisopname wordt gemeld is het (24-uurs) team wel beschikbaar maar de plaats niet bezet en niet betaald.

§4.3 Kwaliteit

Tijdens de inventarisatie kwam het beeld naar voren van gedreven aanbieders die zeer betrokken zijn bij het werkveld. Daarbij is tevens duidelijk dat een aantal aanbieders zichzelf een hoog kwaliteitsniveau oplegt. Dit deel van de aanbieders werkt met hoge deskundigheidsniveaus, werkt gestructureerd aan nascholing en heeft intensief afstemming met bijvoorbeeld de ziekenhuizen. Toch moet geconstateerd worden dat verdere professionalisering van het werkveld noodzakelijk is. Op dit moment is de kwaliteit van de zorg namelijk teveel afhankelijk van de aanbieder en de individuele hulpverlener die men daarbinnen treft. Het

ontbreekt aan duidelijke (kwaliteits)criteria waaraan de vKDV's, de kinderspices en de kinderthuiszorg moeten voldoen. Daarnaast is de geleverde kwaliteit onvoldoende transparant, is er onvoldoende bekend over de effectiviteit van de geleverde zorg en dient de inter- en multidisciplinaire samenwerking tussen de aanbieders gestimuleerd worden om de doorstroming en continuïteit van de zorg te waarborgen. Onderstaand wordt dit verder uitgewerkt en toegelicht.

Verdere professionalisering van het werkveld

Formuleren minimale (kwaliteits)eisen/normen waaraan (startende) aanbieders van deze zorg moeten voldoen

Eisen stellen aan transparantie van geleverde kwaliteit

Ontwikkelen en implementeren van richtlijnen en protocollen

Verbeteren/stimuleren van multi- en interdisciplinaire samenwerking (samenwerking met ziekenhuis en jeugdzorg e.d. alsmede samenwerking tussen aanbieders vKDV en kinderspices)

Interviews en kennisynthese Stichting PAL

§4.3.1 Het ontbreekt aan duidelijke kwaliteitscriteria

Op dit moment ontbreekt het aan duidelijke (kwaliteits)criteria waaraan de vKDV's, de kinderspices en de kinderthuiszorg moeten voldoen.

Een aantal voorbeelden om dit te illustreren:

- De vKDV's geven aan niet te worden getoetst aan eisen van regulier KDV (zelfs niet als ze er zelf om verzoeken). In de vorm van een trial heeft de GGD dit nu wel bij Kleine Maatjes gedaan (die de toets prima doorstond). Bij de overige vKDV's heeft voor zover bekend nooit een toets plaatsgevonden.
- (bij)scholing wordt naar eigen inzicht georganiseerd en verschilt daardoor sterk per aanbieder.
- Ieder kinderspice en verpleegkundig KDV bepaalt zelf hoe het wil functioneren: niet alleen hoe het huis is ingericht, maar ook welke deskundigheid in huis wordt gehaald. Wel of geen pedagogisch medewerker aanwezig, wel of geen psycholoog, pastoraal medewerker, het al dan niet inzetten van vrijwilligers, etc.
- Voorbehouden of risicovolle handelingen dienen op deskundige en zorgvuldige wijze te worden verricht, omdat anders onverantwoorde risico's voor de gezondheid van de patiënt ontstaan. Daarom is in de wet BIG slechts een beperkt aantal beroepsbeoefenaren genoemd die zelfstandig bevoegd zijn om voorbehouden handelingen te verrichten. Wie niet zelfstandig bevoegd is, mag alleen in opdracht en

onder voorwaarden een voorbehouden handeling uitvoeren. De vKDV's en kinderhospices gaan hier verschillend mee om. Een aantal aanbieders geeft aan bij voorbehouden of risicovolle handelingen altijd een schriftelijk uitvoeringsverzoek van de specialist te hebben, één aanbieder werkt met uitvoeringsverzoeken via de huisarts, weer een ander geeft aan ze niet (nodig) te hebben.

- Een aantal van de huidige aanbieders is bezig met of is reeds HKZ (stichting harmonisatie kwaliteitsbeoordeling in de zorgsector) gecertificeerd.

Formuleer eisen waaraan (startende) aanbieders moeten voldoen

Huidige situatie

Het ontbreekt het aan duidelijke (kwaliteits)criteria waaraan de vKDV's, de kinderhospices en de kinderthuiszorg moeten voldoen (waarbij opgemerkt dient te worden dat een deel van de aanbieders zichzelf een hoog kwaliteitsniveau oplegt).

Gevolg is

Op dit moment is de kwaliteit van de zorg die de kinderen en hun ouders geboden wordt afhankelijk van de aanbieder en individuele hulpverlener die men daarbinnen treft .

Interviews The Essence

§4.3.2 Gebrek aan transparantie over de geleverde kwaliteit

Slecht een klein deel van de aanbieders levert op grond van de Wet toelating zorginstellingen (WTZi) zorg in natura en heeft een contract met het zorgkantoor. Het merendeel van de aanbieders levert op grond van persoonsgebonden budget (pgb) of als onderaannemer van een verpleeghuis dan wel thuiszorgorganisatie. De organisaties die geen WTZi toelating hebben leveren voor zover bekend geen jaarlijkse kwaliteitsgegevens aan²³. Dergelijke gegevens worden ook door de inspectie gebruikt bij de eerste fase van het gefaseerde toezicht. Hierdoor zijn de organisaties onvoldoende in beeld bij de inspectie en is er een gebrek aan transparantie van de geleverde kwaliteit.

Naar mening van inspectie is de Kwaliteitswet wel van toepassing op deze instellingen die geen WTZi toelating hebben. Twee criteria die bepalen of een organisatie onder de kwaliteitswet zorginstellingen valt: er moet sprake zijn van een georganiseerd verband en geleverde zorg zoals omschreven in de AWBZ en de Zvw. Oplossing kan gelegen zijn door de eisen aan transparantie over kwaliteit ook te laten gelden voor organisaties die geen WTZi toelating hebben maar wel onder de Kwaliteitswet vallen²⁴.

²³ Het Jaardocument Maatschappelijke Verantwoording is sinds 2008 wettelijk verplicht voor alle zorginstellingen in Nederland

²⁴ Bron: IGZ, juni 2009. Grote zorgen over "nieuwe" toetreders op de thuiszorgmarkt

Eisen stellen aan transparantie over geleverde kwaliteit

Huidige situatie

Slechts een klein deel van de aanbieders levert op grond van de Wet toelating zorginstellingen (WTZi) Zorg In Natura (ZIN) en heeft een contract met het zorgkantoor. Het merendeel van de aanbieders levert op grond van persoonsgebonden budget (pgb) of als onderaannemer van een verpleeghuis dan wel thuiszorgorganisatie



Gevolg is

De organisaties die geen WTZi toelating hebben leveren voor zover bekend geen jaarlijkse kwaliteitsgegevens aan¹. Dergelijke gegevens worden ook door de inspectie gebruikt bij de eerste fase van het gefaseerde toezicht. Hierdoor zijn de organisaties onvoldoende in beeld bij de inspectie en is er een gebrek aan transparantie van de geleverde kwaliteit.

Interviews . Bron: IGZ, juni 2009. Grote zorgen over "nieuwe"toetreders op de thuiszorgmarkt
¹ Het Jaardocument Maatschappelijke Verantwoording is sinds 2008 wettelijk verplicht voor alle zorginstellingen in Nederland

§4.3.3 Onvoldoende bekend over de effectiviteit van de zorg

De zorgaanbieders werken met verschillende protocollen. Soms overgenomen vanuit het ziekenhuis, soms met verpleegkundige protocollen, protocollen van Vilans (landelijke kenniscentrum op het gebied van de langdurende zorg), etc. De vKDV's en de kindhospices geven zelf aan dat zij voornemens zijn dit punt op te pakken en tot verdere afstemming te komen over de gebruikte richtlijnen en protocollen.

Ook Pallieterburght concludeert dat er in Nederland nog geen gebundelde expertise op het terrein van het zo "thuis mogelijk" verplegen en verzorgen van ernstig zieke kinderen. Ook ontbreekt het nog aan gestructureerde kennis over de beste manier waarop ouders kunnen worden begeleid bij het verrichten van medische handelingen bij hun kind zoals het verzorgen van een canule, peritoneaaldialyse, porth-a-cathverzorging en parenterale voeding²⁵. Pallieterburght wil deze rol in nauwe samenwerking met het Erasmus MC-Sophia Kinderziekenhuis gaan oppakken.

Een belangrijke kanttekening hierbij is dat niet alle zorg aan deze kinderen te protocolleren is. De zorg aan deze kinderen waarbij vaak sprake is van een combinatie van aandoeningen betreft maatwerk. In dergelijke complexe situaties, waarin geen protocollen voorhanden zijn, is het van belang om een voldoende deskundigheidsniveau in te zetten (zoals een kinderverpleegkundige niveau 5 en soms met aanvullende IC opleiding) die in staat is om met name in complexe situaties zelf te bepalen welke zorg de patiënt op dat moment nodig heeft.

²⁵ Bron: businesscase Pallieterburght

Ontwikkelen van richtlijnen en protocollen

Huidige situatie

De zorgverlening is vaak ad hoc op basis van ervaring. Er is geen sprake van één landelijke aanpak op basis van gefundeerde kennis en interventies op het gebied van palliatieve zorg bij kinderen. Men gebruikt diverse protocollen, soms afgestemd met het ziekenhuis.

Gevolg is

Er is onvoldoende bekend over de effectiviteit van de zorg

Interviews en kennissynthese Stichting PAL

§4.3.4 Gebrek aan multi- en interdisciplinaire samenwerking op landelijk niveau

Hoewel er op regionaal niveau een aantal goede voorbeelden van samenwerking is, is er op landelijk niveau op dit moment onvoldoende samenwerking tussen de diverse aanbieders om samen de kennis te verbreden en verdiepen en onderlinge ervaringen uit te wisselen.

Stimuleren van multi- en interdisciplinaire samenwerking

Huidige situatie

In geval van de combinatie met multiproblematiek is een goed netwerk met de reguliere jeugdzorg een belangrijke randvoorwaarde. De mate waarin dit gerealiseerd is varieert sterk.

Een deel van de kinderspices en de vKDV's heeft een intensieve (soms geformaliseerde) samenwerking met het ziekenhuis, een deel heeft een vrijblijvende dan wel geen duidelijke samenwerkingsafspraken.

Gevolg is

Doorstroming, continuïteit van zorg en afstemming tussen de disciplines verschilt per aanbieder

Interviews en kennissynthese Stichting PAL

Een aantal aanbieders geeft aan intensieve (al dan niet geformaliseerde) samenwerkingsverbanden te hebben met het ziekenhuis. Er zijn echter ook aanbieders bij wie een dergelijke samenwerking ontbreekt. Structurele samenwerking met een (kinder)ziekenhuis is voor de cliënt van belang in verband met de kwaliteit van de zorg en de doorstroming. Daar waar de lichamelijke aandoeningen samengaan met sociale problematiek is het van belang dat de aanbieders samenwerken met de jeugdzorg. Voor kinderen met een ontwikkelingsachterstand werkt een deel van de aanbieders samen met de integrale vroeghulp.

§4.4 Overige aandachtspunten: gebruikelijke zorg en ethiek

§4.4.1 Gebruikelijke zorg?

Bij de indicatiestelling in de AWBZ wordt rekening gehouden met de zogenaamde gebruikelijke zorg²⁶. Op zich natuurlijk prima omdat het daarbij gaat om de normale, dagelijkse zorg die ouders geacht worden te bieden aan hun kinderen. Ook voor de ouders van kinderen met een levensbedreigende of levensduurbeperkende aandoening gaat het mogelijk om gebruikelijke zorg vanuit het oogpunt van tijdsinvestering (iedereen zorgt full time voor de hele kleintjes). Maar deze zorg is verre van gebruikelijk wanneer ook gekeken wordt naar de intensiteit van de geleverde zorg, de emotioneel en psychische belasting van de zorg voor een ernstig ziek kind, risicovolle handelingen die je bij je eigen kind moet verrichten. Tijdens de interviews zei één van de verpleegkundigen dat een moeder het volgende had gezegd “De enige momenten dat ik nog van mijn eigen kind kan genieten is als ze even bij jou zit en ik even geen verpleegkundige handelingen bij haar hoef uit te voeren”.

De wijze waarop het begrip “gebruikelijke zorg” momenteel in de indicatiestelling wordt ingevuld leidt er toe dat bovengebruikelijke zorg bij kinderen tot 3 jaar in de praktijk zelden voorkomt. Dit komt omdat de richtlijnen voor gebruikelijke zorg aangeven dat kinderen van 0 tot 3 volledige persoonlijke verzorging en begeleiding van een ouder nodig hebben. Als gevolg hiervan zijn de indicaties bij deze kinderen veel te laag. Daarmee wordt voorbijgegaan aan het feit dat deze zorg naast complex ook psychosociaal heel zwaar is en een zwaar emotioneel beroep doet op de ouders. Voor een kind met een complexe aandoening kun je de zorg niet zomaar overdragen aan derden. Er is geen sprake van dat je even de buurvrouw, een gewone oppas of een regulier kinderdagverblijf inzet. In de wijze waarop gebruikelijke zorg nu is vastgelegd in de beleidsregels indicatiestelling heeft het voor deze ouders als consequentie dat men gedwongen is dat één van beide werk opzegt en fulltime voor het kind gaat zorgen. Daarnaast is het tijdelijk in kunnen zetten van professionals noodzakelijk om de zorg vol te houden.

Bij deze ouders lijkt het veelal niet te gaan om respijtzorg in de zin van vervanging van “gebruikelijke zorg”. Daarentegen lijkt er eerder sprake van respijtzorg om de bovengebruikelijke zorg die zij leveren te beperken. Het gaat om een aanspraak die niet helemaal verzilverd wordt. Immers als ouders deze vorm van zorg niet (meer kunnen) bieden bestaat er een reële kans dat het kind opgenomen wordt.

Op dit moment worden ouders verplicht betrokken bij de verpleegkundige zorg voor hun kind. Hierbij moeten zij zelfstandig handelingen verrichten. Op het moment dat er vervelende medisch technische handelingen moeten worden verricht, willen ouders dit vaak niet zelf doen maar kunnen zij niet anders. Meerdere aanbieders noemen daarbij als voorbeeld

²⁶ in terminale situaties is het regime van gebruikelijke zorg niet van toepassing

blaaskatheterisatie. Ter illustratie een voorbeeld van Ziezezo waarbij een meisje van 10 meerdere malen per dag gekatheteriseerd moet worden door haar ouders. Gezien de privacy van het kind, de binding tussen ouder en kind en de emotionele belasting van de ouder is dit zeer onwenselijk naar de mening van de aanbieders. Hier is inzet van professionals nodig.

§4.4.2 Dit zorgaanbod roept medisch ethische vragen op

Dankzij verbeterde zorg overleven meer kinderen dan vroeger. Zo zijn de overlevingskansen van kinderen met kanker enorm toegenomen en is de levensverwachting van kinderen met cystic fibrosis de laatste 20 jaar verdubbeld. Maar deze verbeterde zorg heeft ook een keerzijde. De kinderen die overleven hebben vaker ernstige aandoeningen. Naarmate de techniek voortschrijdt, worden de voorbeelden daarvan schrijnender. Tijdens de interviews werd door meerdere aanbieders hiervan voorbeelden genoemd. Verhalen over ouders die “moeten vechten” om hun kind niet koste wat het kost in leven te houden. Een deel van de zorgverleners geeft uit zichzelf aan dat het soms “te ver” gaat, al weet niemand wanneer je daarvan zou mogen spreken. Kinderen geboren zonder ademhalingsspieren die hun leven lang aan de beademing liggen, een kind met doorlopend insulten, kinderen met ernstige hartkwalen in leven gehouden maar tegen welke prijs? Een antwoord is er niet. Maar met de voortschrijdende medisch technologische mogelijkheden, is het – naar mening van de aanbieders- een onvermijdelijk ethisch vraagstuk.

§4.5 Overwegingen om mee te geven aan de commissie

Voorliggende inventarisatie leidt tot de volgende overwegingen om mee te geven aan de commissie:

I Met betrekking tot de toekomstige bekostiging:

- Voor toekomstige bekostiging is het van belang te komen tot een goede afbakening van de doelgroep waarvoor deze zorg bedoeld is (zie ook §2.4). Kernelementen daarvoor zijn opgenomen in de inventarisatie.
- De zorgvraag kenmerkt zich door heterogeniteit en vraagcomplexiteit. Het toekomstige systeem moet daarom zo worden ingericht dat het in staat is maatwerk te leveren.
- Gezien de behoefte van ouders om een “mix” in te zetten van zorg zoals geleverd door de vKDV's, kinderspices en de kinderthuiszorg is het van belang dat het toekomstige bekostigingsmodel dit mogelijk maakt.
- Wat betreft toekomstige bekostiging is het tevens van belang dat de afweging wordt meegenomen tussen de juiste verhouding van formele en informele zorg en met de mate waarin de zorg gefinancierd moet kunnen worden uit collectieve middelen
- Indien ondanks de afbakening van de doelgroep overlap blijft bestaan met andere voorzieningen (zie ook §3.6) dient de samenhang tussen de bekostigingssystemen van deze voorzieningen punt van aandacht te zijn.

II Met betrekking tot aard en omvang van het zorgaanbod

- De commissie wordt aangeraden om bij haar advisering tevens aandacht te schenken aan een realistisch en evenwichtig gespreid zorgaanbod (zie ook §3.2). Daarbij dient de afweging te worden gemaakt tussen een goede spreiding van zorgvormen met een risico van grotere versnippering enerzijds en een grotere concentratie met mogelijkheid tot verdere specialisatie van het aanbod anderzijds.

- De commissie wordt aangeraden in haar advies criteria te formuleren waaraan (toekomstige) aanbieders moeten voldoen met betrekking tot kwaliteit en bedrijfsvoering (zie ook §4.3).

III Overige aandachtspunten

- De commissie wordt geadviseerd kritisch te kijken naar de invulling van gebruikelijke zorg bij de groep kinderen waarbij sprake is van een levensbedreigende of levensduurbeperkende aandoening en een complexe zorgvraag. De wijze waarop het begrip “gebruikelijke zorg” momenteel in de indicatiestelling wordt ingevuld leidt er toe dat bovengebruikelijke zorg bij kinderen tot 3 jaar in de praktijk zelden voorkomt. Daarmee wordt voorbijgegaan aan het feit dat deze zorg naast complex ook psychosociaal heel zwaar is en een zwaar emotioneel beroep doet op de ouders (zie ook §4.4).
- De commissie wordt tevens geadviseerd kritisch te kijken naar de verpleegkundige zorg waar ouders op dit moment verplicht bij betrokken zijn. Op het moment dat er vervelende medisch technische handelingen moeten worden verricht, willen ouders dit vaak niet zelf doen maar kunnen zij niet anders. Een genoemd voorbeeld daarbij is een situatie waarbij ouders bij een meisje van 10 meerdere malen per dag blaaskatheterisatie moeten uitvoeren. Bij dergelijke handelingen dient meer rekening te worden gehouden met de emotionele belasting van de ouders, aspecten als privacy van het kind en bindingsproblemen tussen ouder en kind (zie ook §4.4) .

Bijlage I: Overzicht van de huidige zorgaanbieders

Onderstaande tabel is gebaseerd op gegevens zoals verkregen van Stichting PAL en geeft een overzicht van alle vKDV's, kinder hospices en kinderthuiszorgorganisaties die tot dusver bekend zijn. Het betreft enkel een opsomming waarbij verder niet gekeken is naar de professionaliteit van de aanbieders. Bij de kinderthuiszorg ontbreken de grotere thuiszorgorganisaties die vaak een gespecialiseerd team hebben gericht op kinderen.

Kinderhospices	Adres	Website
Lindenhofje	Lindengracht 94-112	www.legerdeshiels.nl
	1015 KK Amsterdam	
Pallieterburght	Kerklaan 460	www.pallieterhelpt.nl
	2903 HJ Capelle aan den IJssel	
De Glind	Boshuisweg 13	www.kinderhospicedeglind.nl
	3794 MX De Glind	
Mappa Mondo Wezep	Stationsweg 103-105	www.rodekruis.nl
	8091 AL Wezep	
Mappa Mondo Haaglanden	Huis te Landelaan 9-11	www.rodekruis.nl
	2283 SB Rijswijk	
Mappa Mondo Waalre	Markt 6-7	www.rodekruis.nl
	5581 GK Waalre	

Verpleegkundig KDV's	Adres	Website
De Schavuiten	Audioweg 5 1322 AT Almere	www.deschavuiten.nl
De Schavuiten	Lage Morsweg 102 2332 XE Leiden	www.deschavuiten.nl
ZigZag Noord	Asterweg 20 M2 1031 HN Amsterdam	www.zigzagzorg.nl
ZigZag West	Sieg Vaz Diasstraat 2 1063 HM Amsterdam	www.zigzagzorg.nl
ZigZag Locatie Hoorn	Holenweg 14 1624 PB Hoorn	www.zigzagzorg.nl
MedKid	Liniestraat 112-114 4816 BH Breda	www.medkid.nl
Kleine maatjes	Brusselstraat 1 2034 RM Haarlem	www.kleine-maatjes.nl
Amiesje	Apeldoornselaan 230 2573 LV Den Haag	www.amiesje.nl
Prikkebeen	Singel 4a 3984 NZ Odijk	www.prikkebeen.com
Kombino	Schuitwater 2 2715 BL Zoetermeer	www.kombino.nl
ZieZeZo	Pade 14 1716 KA Opmeer	www.ziezezo.nl

Kinderthuiszorg	Adres	Website
KinderThuisZorg	Laan der Techniek 1 3903 AT Veenendaal	www.kinderthuiszorg.nl
AlleZorgVoorJou	Postbus 10009 9400 CA Assen	www.allezorgvoorjou.nl
Kids2care	Pastoor Koopmanweg 5 1784 NX Den Helder	www.kids2care.nl
Netwerk Kinderzorg	Grondherenstraat 14D 3082 DK Rotterdam	www.kinder-zorg.nl
Allerkindzorg	Kerkelandenlaan 3m 1216 RN Hilversum	www.allerkindzorg.nl
ZieZeZo	James Wattstraat 7 1817 DC Alkmaar	www.ziezezo.nl
DeciCare	Asterdreef 9 2285 KE Rijswijk	www.decicare.nl
Kinder Zorg Anders	van Glymesstraat 30 4651 LM Steenbergen	www.kinderzorganders.nl
Flexiekids	Europalaan 16 2408 BG Alphen a/d Rijn	www.flexiekids.nl
De Zorgspecialist - KinderZorgSpecialist	Crocusstraat 1 2071 NW Santpoort-Noord	www.dezorgspecialist.nl
Kizo Kinderzorg	Blokhoeve 3 3438 LC Nieuwegein	www.kinderzorg.nl
Joost Zorgt	Ondiep Zuidzijde 6 3551 BW Utrecht	www.joostzorgt.nl
Groenekruis Domicura	Mockstraat 1 6226 CA Maastricht	www.groenekruisdomicura.nl
ZaZazorg		www.zazazorg.nl

Bijlage II: Samenstelling commissie

Chiel Bos, voormalig directeur Zorgverzekeraars Nederland, adviseur geweest van diverse VWS commissies.

Michel E. Weijerman, kinderarts, chef de policlinique Medisch Hoofd Ambulante Zorg Kindergeneeskunde Vu medisch centrum Amsterdam

Monique van Dijk, psycholoog, verpleegkundige. Senior onderzoeker kwaliteit van Zorg, Erasmus MC-Sophia

Hans Borgsteede,
Raad van Bestuur Sophia Revalidatie Den Haag

Bijlage III: Overzicht aanpak en interviews

Literatuuronderzoek

Schriftelijke vragenlijst onder alle bekende vKDV's en kinderspices

Persoonlijke interviews

Franca van Bakel	Mappa Mondo
Francis Blokland	Stichting PAL
Fons Hopman	CVZ
Thesra Hilde-Olde Scheper	NZa
Jacqueline Kasten	KinderThuisZorg
Mirjan Maasdam	ZN
Thea Leeuwangh	CIZ
Jos van Adrichem, Jeanne van der Pasch, Leon Strijker	Lindenhofje
Irene Vogel	Kombino
Mariska Maat & Milou Peys	Kleine Maatjes
Wilma Stoelinga	De Glind
Thea Roelofs	De Stek
Petra Dolfing & Esther jutte	Ziezezo
Petra Bakker & Ingrid Keemink	ZigZag
Els Zuidam	Cresendo

Bijlage IV: Voorbeeld van gedetailleerd overzicht van aandoeningen van de kinderen

Onderstaande voorbeelden van Mappa Mondo en ZiezeZo zijn beknopt opgeschreven en geven nog geen volledig overzicht van de complexiteit van de zorg die het betreft. Wel geven onderstaande overzichten een indruk van de ernst en diversiteit van de aandoeningen die het betreft.

Overzicht Aandoeningen huidige kinderen Mappa Mondo, status oktober 2009

Aandoening	Aantal kinderen
Aangeboren afwijkingen aan longen, maagdarkanaal en hart	1
Larynxweb met tracheacanule	1
Geen schildklier, tracheacanule	1
Diabetes met insuline allergie	1
Q9 deletie	1
Syndroom van Noonan	1
Progressieve stofwisselingsziekte Psychomotore retardie Hartfunctie van 10%	1
Tracheamalesie-Larynxmalacie	2
Tetralogie van Fallot Syndroom van Down	1
VCF syndroom 22Q11 deletie	1
VCF syndroom 22Q11 deletie, anusatresie, hartafwijkingen	
Volledige schisis, tracheacanule	1
Nierdisplasie met ernstige insufficiëntie, pyramidaalsyndroom, necrotiserende enterocolitis	1
Short bowel syndroom Pyramidaal syndroom	1
Short bowelsyndroom,	1
Ziekte van Sandhof, epileptie	1
VSD/ microcephalie/ micrognathie/ hypertelorisme	1
VCF syndroom, tetralogie van Fallot	1
Syndroom van Apert	1
Opsoclonus Myoclonus Ataxie syndroom	1
Piere Robin, Thalamusinfarct	1
Terminale nier-insufficiëntie obv urethrakleppen	1
Diabetes mellitus, sociale indicatie	3
HIV	4 kinderen
Extrophia cloacae met XY karyogram,	1

Nierins. re 30% en li 70%, VATER syndroom	
Tubereuze sclerose met refractaire epilepsie	1
Williams Beuren Syndroom	1
Chiari-I-Malformatie	1
Syndroom van Down, ASVD. Pulmonale....	1
Epilepsie	1
X-CID Scleroriserende Gholengitus	1
Transpositie grote vaten en VSD	1
Microcefalie	1
Ziekte van Duchenne, cardiomyopathie	1
Syndroom van Yvemark (cardiologisch)	1
Tracheacanule vanwege bilaterale stembandparese	1
Thalassemie en complicaties na beenmergtransplantatie	1
Syndroom van West	2
Hersenbeschadiging tgv zuurstoftekort na hartstilstand/coma	1
PFIC-1, jeuk, galstoma, voedingsprobleem	1
Ernstige ontwikkelingsachterstand tgv onbekend syndroom/ diabetes type 1	1
Spina Bifida	1
Progressieve metabole stofwisselingsziekte	1
Progressieve vorm van epilepsie / Lennox-Gastaut syndroom	1
Stofwisselingsziekte (ziekte van Krabbe)	1
Syndroom van Netherton (huidafwijking)	1
Leukemie, retardatie	1
Syndroom van Prader-Willi	1
Congenitale spierdystrofie	1

Overzicht aandoeningen huidige kinderen ZiezeZo

Ziektebeelden

Luchtwegen: huidig % cliënten= 8%.

1: Tracheacanule: aangeboren en verworven afwijkingen aan trachea.

VP Acties: NaCl 0,9% of Fluimycil druppelen, uitzuigen, wisselen, verzorgen tracheastoma, zuurstof, monitor, sprayen, overname fysiotherapie, voeding, medicatie.

2: Cystic Fibrose

Zuurstof, sprayen, overname van fysiotherapie, voeding, medicatie, AB via infuus

3: BPD en IRDS

Zuurstof, monitor, sprayen, overname van fysiotherapie, voeding, medicatie

4: Tracheamalasië.

Monitor, sprayen, overname van fysiotherapie, voeding, medicatie

5: Ernstig astma

Monitor, sprayen, overname van fysiotherapie, voeding, medicatie

Hart en bloed(vaten): huidig % = 8%.

1. Ernstige hartafwijkingen:
Zuurstof, monitor, overname van fysiotherapie, voeding, medicatie,
2. Thalassamie:
subcutane toediening Desforal per injectie of subcutaan infuus
3. Hemofilie:
Toediening factor 8 via Port-a-cath
4. Hoyerl Hreidarsson:
Subcutane toediening Aranesp
5. Klippel Trenaunay:
Wondverzorging
6. Cutis marmorata: telangiectatica congenita (CMCT)
wondzorg

Centraal zenuwstelsel: huidig % = 21%.

1. Spina Bifida
Katheteriseren via Mitrofanoff, Monti of urethra, darmspoelen, drain controle, cèle verzorging, terminale zorg
2. Ernstige epilepsie (o.a. syndroom van West, Rett)
Medicatie, voeding, terminale zorg
3. Duchenne
Katheterisatie, manueel faeces verwijderen, fysiotherapie, verzorging, thuisbeademing
4. Schisis
Voeding, uitzuigen, monitor
5. Coma

Maagdarmstelsel: huidig % = 17%.

1. Anusatresie:
Bougiseren, stoma zorg
2. Omfalocèle:
Beademing via canule, corset verzorging, zuurstof, monitor
3. Hirschsprung:
Darmspoelen

Urogenitale afwijkingen: huidig % = 13%.

1. Blaasextrofie;
Katheteriseren, blaasspoelen, Antibiotica via infuus (Port a-Cath)
2. Chronische nierinsufficiëntie:
Thuisdialyse, medicatie, controle vochtbalans/urine en gewicht
3. Andere afwijkingen aan plasbuis, urethraleppen, blaas, nieren, etc.
Sober- stoma's, wondverzorging,
4. Afwijkingen aan geslachtsorganen:
Bougiseren, katheteriseren via Mitrofanoff, Monti, suprapubis of urethra, blaasspoelen, AB toediening via infuus.

Stofwisseling / hormonen: huidig % = 12%.

1. Diabetes Mellitis

Controle bloedsuikers, insuline geven subcutaan via naald of pomp, begeleiding op scholen.

2. Osteogenesis imperfecta
zuurstof, monitor, medicatie, begeleiding op school
3. Syndroom van Bartter (3-ling)
Katheriseren, medicatie, voeding
4. Mitochondriale stofwisselingsziekten
Sondevoeding, zuurstof, monitor, terminale zorg
5. Van Batten- Spielmyer- Vogt (NCL3/ CLN3
Terminale zorg
6. SMA
Zuurstof, monitor, sondevoeding, terminale zorg
7. Ongediagnostiseerde stofwisselingsziekten (erg veel)
Sondevoeding, zuurstof, monitor, terminale zorg

Oncologie: huidig % = 7%.

1. Neuroblastoom
Neupogen injecties, zetten van Insuflon, infusie via PAC, voeding via sonde, begeleiding, overname zorg, terminale zorg
2. Leukemie
Zorg idem
3. Burkitt Lymfoom
4. Non Hodgekin
5. Osteosarcoom
6. Lymfomen
7. Blaastumoren
8. Hersentumoren
9. Ovariumtumoren

Syndromen: huidig % = 10%.

- Opitzz
- CHARGE
- Pierre Robin
- Noonan
- Mozaik trisomie 9, trisomie 13, trisomie 18
- Down
- McKusick-Kaufmann
- VCFS
- Vacterie
- SOTOS syndroom
- syndroom van Alagille

En nog vele, vele andere syndromen.

Veel syndromen hebben een 22Q11 deletie

Onbekende ziektes: 2%

Botbreuken: verzorging wonden en/of externe fixateur: 1%

Terminale zorg: huidig > in 2009 (t/m sept) 5 cliënten (2 in april, 1 in juli en 2 in sept) overleden. Op dit moment (okt'09) bieden terminale zorg aan 1 cliënt.

In 2008: terminale zorg geboden aan 7 cliënten, en in 2007: aan 6 cliënten.

Terminale zorg geleverd in de afgelopen jaren aan kinderen met de volgende ziektes/afwijkingen:

- Spina Bifida
- Trisomie 9, 13 en 18
- Syndroom van Rett
- Mitrochondriale afwijking
- Anencephaal
- Myotubulaire myopathie
- Mozaïekchromosoomafwijkingen
- Oncologische aandoeningen
- Stofwisselingsziekten
- Hartafwijkingen
- CHARGE associatie
- spierziekten

Bijlage V: Wat is palliatieve zorg bij kinderen?

Palliatieve zorg bij kinderen anders dan palliatieve zorg bij volwassenen. Het gaat daarbij om zorg die zich uit kan strekken over vele jaren. Palliatief terminaal is slechts een klein deel van de zorg. In onderstaande figuur is de definitie opgenomen van Stichting PAL (afgeleid van de definitie zoals de WHO die hanteert).

Palliatieve zorg voor kinderen bestaat slechts voor een klein deel uit palliatief terminale zorg



Palliatieve zorg voor kinderen (0-18 jaar) is de actieve, totale benadering van zorg voor kinderen met een levensbedreigende of levensduurbeperkende aandoening.

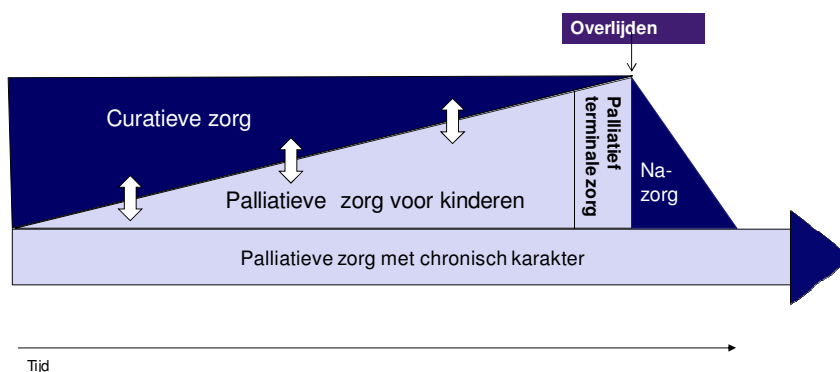
De zorg voor het kind en/of gezinsleden omvat lichamelijke, psychologische, sociale, pedagogische, culturele en spirituele aspecten. De zorg is gericht op een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven, en wordt voornamelijk bepaald door de individuele behoeften en mogelijkheden van het kind en het gezin. Er moet aandacht zijn voor palliatieve zorg vanaf het moment dat de diagnose gesteld wordt.

De palliatieve zorg wordt gecontinueerd, ongeacht transities in plaats, zorgverleners en zorgperspectief. Effectieve palliatieve zorg vereist een gecoördineerde, brede aanpak door een multidisciplinair team waarvan het gezin deel uit maakt.

Palliatieve terminale zorg voor kinderen is een onderdeel van palliatieve zorg voor kinderen. Essentieel hierin is de gerichtheid op het leven al wordt feitelijk de dood tegemoet getreden. Het zo goed mogelijk leren omgaan met het naderende einde en een zo goed mogelijk afronding van het leven van het kind is een aandachtspunt dat aanwezig dient te zijn in de contacten tussen kind/gezin en betrokken zorgverleners. Nazorg is een essentieel onderdeel van deze zorg.

Definities stichting PAL, 2008 afgeleid van definities WHO

Palliatieve zorg voor kinderen start vanaf het moment van diagnose en kan zich uitspreiden over vele jaren. Nazorg is een essentieel onderdeel



Bewerking van het model van Lynn and Adamson, 2003

De jaarlijkse sterfte a.g.v. een levensbedreigende of levensduurbeperkende aandoening wordt berekend op 2,5 per 10.000

	0 jaar	1 tm 19 jaar
Totaal alle doodsoorzaken	698	548
1 Infectieuze en parasitaire ziekten	14	18
2 Nieuwvormingen	7	119
3 Ziekten van bloed, bloedber. organen..	6	6
4 Endocriene, voedings-, stofw. zkten	13	26
5 Psychische stoornissen	0	7
6 Ziekten van zenuwstelsel en zintuigen	27	42
7 Ziekten van hart en vaatstelsel	12	34
8 Ziekten van de ademhalingsorganen	3	22
9 Ziekten van de spijsverteringsorganen	4	10
11 Ziekten spieren, beenderen, bindwvsl	0	1
12 Ziekten urinewegen en gesl.organen	1	3
14 Aandoeningen v.d. perinatale periode	376	0
15 Aangeboren afwijkingen	194	35
16 Sympt. en onvoll. omschr. ziektebldn	25	44
17 Uitwendige doodsoorzaken	16	181

In 2008 zijn 1.246 kinderen (0 tot 20) van de totaal 3.940.450 kinderen overleden in Nederland.

Naar schatting zijn 1.010 kinderen overleden aan de gevolgen van een levensbedreigende ziekte¹

Het grootste deel van de kinderen met een levensbedreigende ziekte overleed tijdens de perinatale periode (376). Congenitale afwijkingen (229) en nieuwvormingen (126) staan respectievelijk op tweede en derde plaats van primaire doodsoorzaken bij kinderen met een levensbedreigende ziekten.

Alle doodsoorzaken minus 1,5,17 668 342

Totaal overleden levensbedreigende aandoening 1.010
 Totaal aantal kinderen in 2008 3.940.450
 per 10.000 2,56

Ter vergelijking: Engeland tussen de 2,2 en 3,7 (Cochrane et al 2007)

CBS statline bewerkt door The Essence

is berekend door kinderen die overleden zijn als gevolg van infectieziekten, parasitaire ziekte en uitwendige oorzaken buiten beschouwing te laten).