



# Toezicht op zorgnetwerken: Specialistische verpleging en zorg thuis, in de eigen omgeving is belangrijk voor het kind en vraagt veel van het netwerk

## Specialistische verpleging en zorg thuis, in de eigen omgeving is belangrijk voor het kind en vraagt veel van het netwerk

Voor kinderen die behandeling, verpleging en zorg nodig hebben, geldt steeds vaker dat zij de zorg in de thuissituatie krijgen. Dit betekent dat organisaties en zorg- en hulpverleners zich inzetten rondom het zieke kind en het gezin om thuis en in de eigen omgeving goede zorg te leveren. Als het zorgnetwerk rondom deze kinderen niet goed werkt, ontstaan risico's. Hoeveel kinderen specialistische verpleging en zorg thuis krijgen is niet bekend. Een grove schatting geeft aan dat dit meer dan 3000 kinderen per jaar zijn.

De inspectie wilde het functioneren van de zorgnetwerken rondom deze kinderen goed in beeld krijgen. Daarom onderzocht de inspectie de kwaliteit van de zorg. Ook onderzochten we de samenhang en de samenwerking in de zorgnetwerken van de kinderen.

In het onderzoek wilden we risico's signaleren en goede voorbeelden verzamelen. Waar nodig hebben we de zorgnetwerken gestimuleerd om de zorg te verbeteren.

### Hoe zag het onderzoek er uit?

De inspectie keek in haar toezicht naar hoe de samenwerking ging in het zorgnetwerk van 45 kinderen die specialistische verpleging en zorg thuis krijgen. Daarbij keken we onder meer vanuit het perspectief van het kind en de ouders naar de zorg. Kinderartsen in de universitair medische centra hebben kinderen en ouders gevraagd deel te nemen. De inspectie zocht bij de keuze van de kinderen naar zoveel mogelijk afwisseling in zorg, ziektebeelden en leeftijd. De inspectie sprak met deze kinderen, hun ouders en betrokken zorg- en hulpverleners. De rest van de kinderen, ouders en betrokken zorg- en hulpverleners kreeg een digitale vragenlijst.



De inspectie analyseerde de informatie van elk apart zorgnetwerk rond een kind. Hierbij gebruikten we de informatie van 114 respondenten. De resultaten zijn op meerdere momenten, met meerdere experts en op verschillende manieren in het onderzoek gevalideerd. Op basis van deze informatie heeft de inspectie een goed beeld gekregen van de zorgnetwerken van kinderen met specialistische verpleging en zorg thuis. In deze factsheet vindt u het eindresultaat.

## Wat heeft de inspectie gezien in het toezicht op zorgnetwerken?

De inspectie constateert dat veel specialistische verpleging en zorg bij kinderen thuis wordt geleverd. Het is positief dat het kind zoveel mogelijk de zorg thuis, in de omgeving krijgt. Kinderen, ouders en zorg- en hulpverleners zijn hier ook blij mee. Maar de inspectie ziet ook kwetsbaarheden, risico's en ingewikkelde problemen. Om specialistische zorg thuis te kunnen bieden worden altijd (verschillende) zorg- en hulpverleners ingezet.

De kinderarts blijft hierbij de verantwoordelijke arts. De kinder- verpleegkundigen zijn ervaren en praktisch en zetten zich erg in voor het kind. De belasting voor ouders is vaak groot. De coördinerende taak en de zorgtaken die ouders op zich nemen, zijn zwaar. Deze kinderen zijn kwetsbaar en de situaties thuis zijn ingewikkeld. Eén haperend radertje kan grote gevolgen hebben. De inspectie ontmoette gezinnen waar de zorg goed was ingebed. Maar er waren ook gezinnen die dagelijks zochten naar structuur, regelmaat en rust.

Eerder vormde techniek een grens aan zorg thuis. Nu ziet de inspectie andere grenzen voor de beschikbaarheid van specialistische zorg thuis. Bijvoorbeeld te weinig kinderverpleegkundigen, weinig mantelzorg en geen achtervang. De kinderarts heeft weinig zicht op de zorg thuis en de thuissituatie. Daarmee kan de kinderarts zijn rol als eindverantwoordelijke in de praktijk lastig invullen.

### Kwetsbaar kind thuis; veel coördinatie nodig

*Voorbeeld uit de praktijk: "Ik run hier gewoon een bedrijf".*

*De inspectie komt bij een gezin met twee ouders en drie kinderen. Een van de kinderen heeft een ziekte waardoor hij niet goed kan functioneren. Er is eigenlijk altijd toezicht nodig om snel in te kunnen grijpen bij levensbedreigende situaties. Het kind heeft verder veel zorg nodig. Een moeder vertelt over alle ballen die ze in de lucht moet houden. De ouders doen zelf veel zorgtaken. Er komen alleen al elke week 10 verschillende verpleegkundigen over de vloer.*

*Verder werken er 6 zorginstanties voor de zorg van het kind. Moeder maakt de planning van de verpleegkundigen. Moeder doet zelf zorgtaken, maar vult met haar man ook de gaten in het rooster van de verpleegkundigen op. Avonden en weekenden zijn soms lastig in te vullen. Toen moeder ziek was, was er geen vervanging. Ze viel flauw tijdens de verzorging van het kind. Moeder houdt het zorgdossier en de afspraken bij. Ze stelt zelf de medicatie-toedienlijsten op.*

*Moeder zorgt er ook voor dat belangrijke informatie bij de juiste zorg- en hulpverleners komt. Omdat het gezin gebruik maakt van een PGB moeten de ouders hiervoor de nodige administratie bijhouden. Er moeten bestellingen worden gedaan voor de medicijnen en voor de materialen. En er is ook gewoon een gezin met drie kinderen te runnen.*

#### Wat zag de inspectie?

##### Coördinerende rol is zwaar

Het zorgnetwerk heeft de rol van de coördinator niet duidelijk bepaald. Die rol komt dan terecht bij de ouders. Soms komt dit tot stand door de financiering, zoals bij een persoonsgebonden

budget. Duidelijke afspraken over coördinerende taken komen nauwelijks voor. Bijvoorbeeld wie informeert wie, welke doelen spreken de betrokkenen af en hoe wordt dit geëvalueerd. De ouders vinden de coördinatie van de zorg zwaar, maar willen de rol wel zelf uitvoeren.

##### Veel personen in huis

De specialistische zorg is vaak intensief. Dat betekent dat er regelmatig veel zorg- en hulpverleners in het gezin komen. Dit heeft gevolgen voor de privacy. Ouders nemen zorg over om de groep zorgverleners- en hulpverleners kleiner te maken.

##### Zzp'ers

De (kinder)verpleegkundigen die bij de gezinnen thuis zorg verlenen werken soms vanuit een (kinder)thuiszorgorganisatie. In het onderzoek deden zzp'ers twee derde van de zorg. Een combinatie van thuiszorgmedewerkers en zzp'ers kwam ook voor.

In tegenstelling tot thuiszorgmedewerkers hebben deze zzp'ers vaak geen eigen zorgdossier, hoewel dat volgens de wet verplicht is. Ouders zorgen dan voor een systeem waarin de zorg- en hulpverleners informatie vastleggen en uitwisselen.

##### Aanpassen aan kind en ouders

Verpleegkundigen stemmen hun activiteiten af op de behoefte van het gezin. Maar ouders krijgen bij andere behandelaars vaak te maken met weinig flexibiliteit bij afspraken. De fysiotherapeut komt voor een behandeling thuis en het is gewenst dat de ouders hierbij aanwezig zijn. De fysiotherapeut kan alleen op een dag dat beide ouders werken. Ouders geven aan dat het ziekenhuis geen rekening houdt met belastbaarheid van ouders.

*Ouder: 'Als wij voor een afspraak naar het ziekenhuis moeten, is dat een heel gedoe. De uitzuig-apparaat moet mee, de accu moet goed opgeladen zijn en we moeten altijd met zijn tweeën zijn om meteen in te kunnen grijpen. Daar wordt geen rekening mee gehouden. Het ziekenhuis plant rustig twee afspraken op twee verschillende dagen in één week in. Als ik daarover bel is er weinig begrip. Het betekent dat mijn man twee dagen vrij moet nemen van zijn werk. Onze vrije dagen zijn al zo zeldzaam.'*

##### Belasting ouders, beperkte rol mantelzorgers

De zorgverleners uit het zorgnetwerk bespreken de belastbaarheid met de ouders, maar er zijn weinig andere opties. Soms probeert het netwerk familie of kennissen in te schakelen en voor de zorg te scholen. Door de intensieve en technische zorg kan een gezin meestal niet hierop terugvallen.

Een kwart van de ouders geeft aan niemand te hebben om op terug te vallen als ze zelf ziek worden. De thuiszorg kan ook niet altijd inspringen. Dit geeft risicovolle situaties. Ook moet de zorg die een verpleegkundige overneemt, later vaak 'teruggewerkt' worden. Daarbij is er een tekort aan kinder- verpleegkundigen.

### Zorgcoach

De ouders denken verschillend over een zorgcoach. Er zijn ouders die graag een zorgcoach zouden willen. Ze hopen op iemand die weet waar je moet zijn, wat je moet regelen en die bekend is in de zorg. Ook willen ouders graag hulp bij de vele coördinatie-taken.

Ouder: *'Toen we een zorgcoach hadden, werd deze overspannen, omdat ze het niet voor elkaar kreeg om alles af te stemmen en te regelen. Er zijn ook ouders die geen zorgcoach willen. Het is voor hen juist een extra schakel in de communicatie.'*

### Samenwerken in een (groot) netwerk is een uitdaging

Voorbeeld uit de praktijk:

Moeder: *bij de zorg voor mijn kind zijn 38 organisaties betrokken. Daar heb ik als ouder mee te dealen. Een kleine kring van zorgverleners die veel betrokken zijn, daarmee kunnen we goed samenwerken. Met de rest lukt dat niet. Het belangrijkste is dat er eenheid is in beleid en dat men de complexiteit van mijn kind snapt.*

#### Wat zag de inspectie?

##### Groot netwerk

Bij de kinderen uit het onderzoek verschilt de grootte van het zorgnetwerk van 3 zorg- en hulpverleners tot wel 38 organisaties die betrokken zijn bij de zorg thuis. Er zijn grote en kleine zorgnetwerken. De kleine zorgnetwerken lijken beter te functioneren. Ook omdat de zorg- en hulpverleners elkaar dan beter kennen en de lijnen korter zijn. Het lijkt erop dat het zorgnetwerk het beter doet als ouders mondig zijn en de weg weten.

##### Overdracht

De zorg thuis begint met een overdracht aan de zorgverleners thuis, in de eigen omgeving. Alle betrokkenen vonden dat de overdracht wel beter kan. Toch vond de inspectie in alle onderzochte gevallen wel een vorm van overdracht. Er was altijd een overdracht van het ziekenhuis naar de thuiszorg. In twee derde van de gevallen was deze compleet en bijna op tijd. De apothekers geven aan dat zij niet op tijd of onvolledig geïnformeerd zijn.

##### Afstemmen

Veel zorg- en hulpverleners zijn heel betrokken bij de zorg voor het kind. Afstemming begint bij elkaar kunnen vinden en elkaar informeren. Zorg- en hulpverleners geven aan dat ze elkaar meestal wel kunnen vinden als dat nodig is. De kinderarts, de verpleegkundigen en de andere zorg- en hulpverleners die thuis komen, weten welke andere zorg- en hulpverleners verder bij de zorg betrokken zijn. De apotheek, huisarts, de school en de gemeente weten dit vaak minder goed.

Kinderartsen geven aan bijna nooit een overdracht of terugkoppeling van de thuiszorg te ontvangen.

Ouders zijn de spin in het web. Tijdens het zorgproces gaat de meeste informatie via de ouders van de ene zorgverlener naar de andere. Het komt voor dat de ouders bepalen wie welke informatie ontvangt en bewust niet alle informatie doorgeven. Sommige zorgverleners hebben onderling overleg. Sommige hulpverleners geven aan dat zij behoefte hebben aan een één op één contact met andere hulpverleners. Dat willen zij dan zonder tussenkomst van de ouders. Huisartsen zijn nauwelijks betrokken bij de afstemming en bij de zorg. De huisarts zou zich vooral kunnen richten op de gevolgen voor de gezinsleden die voor het zieke kind zorgen.

##### Zorgdossier en zorgplan

Een zorgdossier en een zorgplan helpen bij het creëren van eenheid van zorg en de afstemming over de zorg. De inspectie trof bij een kwart van de kinderen een zorgplan thuis aan. Het was meer een klapper met informatie. Als er een zorgplan was, was dit meestal van een (kinder)thuisorganisatie. Geen van de zzp'ers gebruikte een eigen zorgdossier. Ouders gebruikten soms een voorbeeld van de thuiszorgorganisatie die ooit betrokken was. De inspectie vond geen enkel geïntegreerd plan van het netwerk.

##### Eenheid in beleid in zorgnetwerk

Er is niet altijd een gezamenlijk beleid bij moeilijke zorgvragen. Alle betrokken zorg- en hulpverleners moeten de complexiteit van het kind snappen. Zorg- en hulpverleners doen elk op hun eigen gebied hun best. Ouders vinden dat meer eenduidigheid moet komen in het (zorg- en behandel)beleid over hun kind. Zij vinden dat eenheid in beleid het belangrijkste is. Voorbeeld: de inspectie zag dat de kinderarts en de huisarts een ander beleid hadden over wel of niet reanimeren.

##### Gestructureerd overleg

Ouder: *'We nemen deel aan een lotgenotengroep. Daar horen we dat er kinderen zijn waarbij de kinderarts 1 keer per jaar een MDO regelt, waarin alle partijen met elkaar afstemmen. Waarom kan dat in ons ziekenhuis niet?'*

Om te kunnen samenwerken moet men elkaar vinden en kunnen spreken. Dat geldt voor overleg tussendoor en voor gestructureerd overleg. Bij een gestructureerd overleg moeten (meerdere) zorg- en hulpverleners uit verschillende organisaties afstemmen. Dat is niet snel geregeld. Praktische problemen spelen mee, wie regelt wat, de reistijd. Sommige zorg- en hulpverleners hebben geen tijd en geld voor afstemmen en samenwerken buiten de eigen organisatie. De inspectie heeft geen voorbeelden gezien van inzet van technologie, zoals bijvoorbeeld skype.

ouder:

**'Bij de zorg voor mijn kind zijn 38 organisaties betrokken'.**

## Eindverantwoordelijkheid arts lastig in te vullen

Voorbeeld uit de praktijk: ouders willen een bepaalde operatie voor hun kind. De kinderarts vindt deze operatie niet zinvol. De ouders regelen een operatie in het buitenland. De kinderarts geeft toe en gaat over tot de operatie. Wie mag uiteindelijk beslissen?

### Wat zag de inspectie?

#### Regie bij ouders

De ouders hebben zelf de regie over de zorg. Soms betrekken de ouders het kind zelf. Dat hangt af van de leeftijd en het niveau van het kind. Zorg- en hulpverleners geven aan dat de regie duidelijk bij de ouders ligt. Zo zien de ouders dat ook, maar zij geven aan dat de regie ook bij de kinderarts ligt. De zorgverleners doen hun best om de ouders goed te informeren. Hierdoor zijn de ouders in staat om regie te voeren.

#### Eindverantwoordelijkheid arts moeilijk in te vullen

Kinderartsen vullen hun rol erg verschillend in. Sommige kinderartsen kennen de thuissituatie goed en denken proactief mee. Andere kinderartsen reageren alleen op (somatische) problematiek en op signalen, vragen of klachten van de ouders. Kinderartsen weten soms niet goed wat er thuis gebeurt; ze zien het kind alleen op de polikliniek.

Kinderarts: 'En dan zie ik het kind en de ouders op de polikliniek. Na een lange vermoeiende reis, apparaten moeten mee, kind uit zijn gewone doen. Ouders en kind zijn dan niet op hun best. Eigenlijk zou ik willen dat onze kinderverpleegkundige thuis gaat kijken en dat ik dan hoor hoe het gaat.'

Bij deze zorg zijn de kinderartsen wel verantwoordelijk voor het beleid thuis. Tot hoever strekt deze verantwoordelijkheid? Kinderartsen geven aan dat de eindverantwoordelijkheid lastig in te vullen is.

#### Ethische dilemma's

We hebben gezien dat er soms sprake is van ingewikkelde medisch ethische problematiek. Wie bepaalt uiteindelijk de aanpak: de ouders vanuit hun regierol of de kinderarts vanuit de medische eindverantwoordelijkheid? De stem van ouders wordt gehoord en is meestal bepalend. De arts kan vanuit zijn of haar verantwoordelijkheid afzien van een medisch zinloze behandeling. Maar de mening van de ouders daarop kan heel verschillend zijn. Wie neemt dan het uiteindelijke besluit? Ouders zoeken ook een arts die meegaat in hun visie. De inspectie zag voorbeelden van zeer zorgvuldig gevoerde gesprekken hierover. Maar we zagen ook voorbeelden waarbij ouders en kinderartsen niet op een lijn kwamen.

## Indicatiestelling

Voorbeeld uit de praktijk: de kinderverpleegkundige komt bij het gezin thuis om een indicatie te stellen. Ze gebruikt de informatie van de kinderarts uit het ziekenhuis en heeft een uitgebreid gesprek met de ouders. De verwachtingen van de ouders en de uiteindelijke indicatiestelling lopen uiteen. Dat geeft spanningen en lastige discussies. Bijvoorbeeld: is leren rijden met een rolstoel te vergelijken met leren fietsen? Is het geïndiceerde zorg of gebruikelijke zorg die hoort bij de taak van ouders?

### Wat zag de inspectie?

Er is altijd een kinderverpleegkundige van minimaal niveau 5 die de indicatiestelling voor de thuiszorg doet. Bij de indicatiestelling bepaalt de verpleegkundige hoeveel zorg en welke zorg het kind nodig heeft. De indicatiestelling vormt soms een probleem. Verwachtingen van ouders kunnen verschillen. De kinderarts adviseert bijvoorbeeld 24 uur toezicht, maar dat betekent niet dat de verpleegkundige hiervoor 24 uur zorg indiceert. De inspectie zag vaak een discussie over welke activiteiten bij de indicatie horen en welke zorg bij de ouders zelf hoort.

Er is een richtlijn voor het indiceren van zorg. Deze richtlijn is volgens verpleegkundigen niet leidend genoeg voor de zorg bij kinderen. Verpleegkundigen geven aan dat zorgverzoekers zich soms erg sturend gedragen. Ze houden geen rekening met wat de verpleegkundigen zelf mogen doen in de zorg.

Gemeenten vinden deze complexe zorg vaak ingewikkeld. Deze zorg komt weinig voor bij gemeenten. Daardoor kunnen ze geen expertise opbouwen. Ze zetten dan extra expertise in om verder onderzoek te doen. Voor ouders komt er weer een partij bij. Ouders voelen zich slecht gehoord door gemeenten. Ouders geven aan dat de zorgverzekeraar en de gemeente sturen op indeling van de zorg. Het gaat dan om onder welke wet de zorg voor het kind valt. Die keuze heeft soms gevolgen die ouders vooraf niet duidelijk hadden. De ouders hebben het gevoel dat hun kind dan ineens minder recht heeft op zorg. Uit welke wet de zorg wordt gefinancierd heeft ook gevolgen voor de indicatiestelling. Die moet of elk jaar opnieuw worden gesteld of er komt één keer een indicatie die jaren geldig kan zijn.

## Veranderende grenzen aan zorg thuis

Voorbeeld uit de praktijk: de techniek staat voor niets, er kan van alles thuis. Maar er moeten wel genoeg gekwalificeerde verpleegkundigen zijn die deze specifieke zorg thuis kunnen geven. Er is een tekort aan kinderverpleegkundigen thuis.

kinderarts:

'Eigenlijk zou ik willen dat onze kinderverpleegkundige thuis gaat kijken en dat ik dan hoor hoe het gaat.'

### Wat zag de inspectie?

Voordat een kind naar huis gaat wordt er van alles geregeld. Denk aan apparaten, scholing van ouders en verpleegkundigen, een sluitend netwerk van zorg en hulpverleners. Zorg- en hulpverleners doen echt moeite om zoveel mogelijk zorg thuis te geven. Op technisch gebied is er veel mogelijk. Opnames in het ziekenhuis worden zo veel mogelijk voorkomen.

Toch kan er thuis een kink in de kabel komen. We lopen tegen andere grenzen van zorg aan. Bijvoorbeeld een tekort aan kinderverpleegkundigen en de beschikbaarheid van bepaalde zorg in een regio. Andere grenzen zijn overbelasting van ouders en geen achtervang bij ziekte.

Eenmaal thuis kan dat een struikelblok vormen dat veel stress en angst veroorzaakt. Eigenlijk wordt als het kind thuis is geen afweging meer gemaakt of het zo nog thuis kan. Maar terug naar het ziekenhuis of naar een zorgorganisatie is ook geen optie. Het ziekenhuis of een zorgorganisatie kan deze zorg niet goed leveren. Of het is een veel duurder alternatief (kinderintensive care).

### Veiligheid

Voorbeelden uit de praktijk:

- Ouders oefenen in de zorg voor hun kind thuis. Dat doen ze voordat ze naar huis gaan in een vakantiehuysje bij het ziekenhuis, onder begeleiding van het ziekenhuis.
- Ouders zijn (inmiddels) zeer ervaren en deskundig. Ze gebruiken de infuuspomp geheel zelfstandig. Ze hebben scholing gehad van de leverancier. 's Nachts zetten ze de alarmfunctie uit omdat ze last hebben van het gepiep.

### Wat zag de inspectie?

#### Medicatieveiligheid

Ouders hebben als enige zicht op de gebruikte medicatie en maken vaak zelf een actueel medicatieoverzicht. Zorg- en hulpverleners varen op deze informatie.

Medicatieoverzichten en toedienlijsten worden vaak niet geleverd door de apotheek.

#### Rol voorschrijvers

Kinderen zijn in behandeling bij de kinderarts, maar ook bij andere specialisten. Deze specialisten werken niet altijd in hetzelfde ziekenhuis en schrijven los van elkaar medicijnen voor. Dat geldt ook voor de huisarts. Stoprecepten ontbreken vaak en ze geven tussentijdse veranderingen in medicijnen niet door. De digitale systemen zijn niet altijd gekoppeld. Het hebben van een goed medicatieoverzicht is onontbeerlijk voor goede zorg.

#### Rol eigen apotheker

Medicatie wordt geleverd vanuit een apotheek. Dat kan de eigen apotheek zijn, maar ook de ziekenhuisapotheek, poliklinische

apotheek of de apotheek van de leverancier van apparatuur. De eigen apotheker heeft dan te maken met verschillende rollen als terhandsteller van medicatie, medicatiebewaker en/of dossierhouder. Apothekers geven aan dat er vaak niet aan hen wordt gedacht als een partner in het zorgnetwerk.

#### Technologie thuis

Kinderen hebben thuis, in de eigen omgeving veel technologie ter ondersteuning. Niet altijd vond de inspectie een gebruiksaanwijzing. Zorg- en hulpverleners krijgen te maken met veel verschillende apparaten.

De kinderverpleegkundige ziet dan bijvoorbeeld bij elk kind thuis een andere infuuspomp.

Soms zijn de apparaten niet goed afgestemd op gebruik thuis. Zo is van sommige apparaten de accuduur kort, terwijl een kind niet zonder kan. En de apparatuur moet bijvoorbeeld ook mee kunnen in de auto.

De leverancier zorgt zelf voor het onderhoud van de apparaten. Een van de ouders vertelde dat de leverancier het apparaat een onderhoudsbeurt gaf en de instellingen op fabrieksstand zette. De ouders moesten toen lang zoeken naar de goede stand voor hun kind. Bij uitval van apparatuur is altijd snel een vervangend apparaat aanwezig.

#### Bekwaamheid ouders

Ouders zijn meestal vanuit het ziekenhuis geschoold voor het gebruik van apparatuur. Ziekenhuizen hebben hier veel aandacht voor. Ook komt het voor dat de leverancier de scholing geeft. Ouders voelen zich vertrouwd en bekwaam met de apparatuur en vinden dat ze er zelf goed mee omgaan.

Toch zag de inspectie ook risicovolle situaties. Bijvoorbeeld niet letten op veiligheidsvoorschriften (het uitzetten van de alarmfunctie). Ook verwees de leverancier soms alleen maar naar de handleiding.

Ouders voeren soms ongeschoold bepaalde taken uit. Of het is al lange tijd geleden dat ze geschoold waren.

Ouder: 'De verpleegkundige kwam 's avonds speciaal terug omdat mijn kind de sonde eruit had getrokken. Ze was maar net de deur uit toen dat weer gebeurde. Ik wilde haar niet weer terug laten komen. Ik had al zo vaak gezien hoe ze de sonde inbrachten. Ik heb het toen maar zelf gedaan.'

onderwijsassistent

**'Ik hoop altijd  
maar dat er niks  
gebeurt'**

#### Bekwaamheid verpleegkundigen en andere medewerkers

Over het algemeen zijn de verpleegkundigen zeer betrokken, ervaren en praktisch ingesteld. Ze zorgen daarmee voor rust en veiligheid. Ouders geven aan dat verpleegkundigen (in het begin) niet altijd goed weten hoe ze de medische apparatuur in huis moeten gebruiken. Als de verpleegkundigen vaker komen, hebben de ouders wel vertrouwen in hun deskundigheid. Veel kinderverpleegkundigen werken als zzp'er. Het is voor de inspectie onduidelijk hoe ze hun bevoegdheid en bekwaamheid op peil houden. Op school wordt ook zorg gegeven. Kinderen zitten met

apparatuur in de klas. De medewerkers van school krijgen vooraf informatie. Als ze zelf handelingen bij het kind uitvoeren, krijgen de medewerkers ook scholing. Toch voelen ze zich niet altijd zeker, omdat ze er weinig mee werken. Onderwijsassistent: 'ik hoop altijd maar dat er niks gebeurt.'

### **Aanpassingen**

Aanpassingen in huis gaan lang niet altijd soepel. De weg ernaar toe is ingewikkeld, het kost moeite om de juiste informatie te verzamelen. Daarnaast geven ouders aan dat de gemeente niet weet wat er komt kijken bij de zorg voor deze kinderen.

Ouder: *'Ons kind past nog wel in het bad, maar kan er niet lekker in zitten. Nu is baden pijnlijk, terwijl je graag wilt dat het ontspanning geeft. De gemeente ziet alleen het feit dat het kind er nog in past en heeft geen oren naar comfort'*. Gemeenten gaan verschillend om met aanpassingen en toezegging van ondersteuning.

- **De zzp'ers** die worden ingezet moeten voldoen aan wet- en regelgeving (bijv. (gezamenlijke) dossiervoering).
- **Medicatieveiligheid**: er moet een actueel medicatieoverzicht zijn als zorgverleners betrokken zijn bij de medicatietoediening.

### **Eerste reactie van betrokken partijen op de bevindingen uit deze factsheet:**

De betrokken partijen herkennen de bevindingen van de inspectie. Verder gaven ze aan dat stappen richting meer integrale zorg gezet kunnen en moeten worden. De afstemming in het zorgnetwerk van het kind is ingewikkeld; het afstemmen tussen betrokken partijen rond kinderen met specialistische verpleging en zorg in de eigen omgeving is op een vergelijkbare wijze soms lastig.

### **Verbeteracties voor de netwerkpartners**

De inspectie vraagt van de branche- en beroepsorganisaties om aan de slag te gaan met de verbeterpunten. Daarnaast verwacht de inspectie dat de individuele netwerkpartners de specifiek voor hen geldende verbeterpunten oppakken.

### **Follow up specialistische verpleging en zorg thuis bij kinderen**

De inspectie zal over twee tot drie jaar een vervolg geven aan het toezicht op de specialistische verpleging en zorg thuis, in de eigen omgeving om te toetsen of de bevindingen en conclusies tot verbeteringen hebben geleid.

## **Overkoepelende acties**

Over het algemeen is de specialistische verpleging en zorg voor kinderen thuis goed mogelijk. De zorg- en hulpverleners zijn zeer betrokken. Zij doen er alles aan om het voor het kind en de ouders thuis, in de eigen omgeving goed te laten verlopen. Het is belangrijk om dat zo te houden.

### **De inspectie ziet als belangrijkste verbeterpunten:**

#### • **Achternvang voor ouders**

Ouders spelen een belangrijke rol in de zorg thuis. Ze nemen vaak een groot deel van de zorg op zich, maar ook de regie en de coördinatie. Het is belangrijk om ouders daarin te ondersteunen met oplossingen op maat. Voldoende professionals en achternvang door professionals zijn daarbij belangrijk. Er moeten voldoende kinderverpleegkundigen zijn en er moet (respijt) zorg in de regio mogelijk zijn.

#### • **De medische lijn moet duidelijk belegd zijn**

Er moet meer duidelijkheid komen over de manier waarop de (kinder)arts zijn/haar rol invult als eindverantwoordelijke. De huisarts is weinig in beeld. Om taken te verdelen tussen de kinderarts en de huisarts is afstemming nodig. Ook is er meer afstemming nodig tussen de kinderarts en de kinderverpleegkundige. Hoe geeft het zorgnetwerk invulling aan de gezamenlijke regie van ouders en de kinderarts?

### **Andere verbeterpunten:**

- **Goede samenwerking tussen professionals** is nodig, gezien de bestaande arbeidsproblematiek.
- **Eenheid in beleid**: regelmatig overleg, afstemming en evaluatie zijn noodzakelijk. Dat geldt, zowel binnen zorginstellingen als met de zorgverleners in het netwerk. Hiervoor moet tijd en ruimte zijn.
- **Indicatiestelling van de zorg**: meer uitgewerkte richtlijnen voor verpleegkundigen en meer duidelijkheid over de invulling van gebruikelijke zorg.