



Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd
Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

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

Inhoud

Voorwoord 6

Samenvatting 7

1 Inleiding 9

- 1.1 Aanleiding en doel 9
- 1.2 Werkwijze 9
- 1.3 Methode onderzoek 9

2 Doorontwikkeling toezicht op zorgnetwerken 13

- 2.1 Meer zorg thuis, in de eigen omgeving
- 2.2 Meer zorgnetwerken 13
- 2.3 Toezicht op specialistische verpleging en zorg thuis bij kinderen onderdeel ontwikkelproces 13
- 2.4 Toezicht op zorgnetwerken nodig 14
- 2.5 Zo buiten zo binnen 14

3 Bevindingen specialistische verpleging en zorg thuis, in de eigen omgeving 15

- 3.1 Kwetsbaar kind thuis; veel coördinatie nodig 15
 - 3.1.1 Coördinerende rol is zwaar 15
 - 3.1.2 Veel personen in huis 15
 - 3.1.3 Zzp'ers 16
 - 3.1.4 Aanpassen aan kind en ouders 16
 - 3.1.5 Belasting ouders, beperkte rol mantelzorgers 16
 - 3.1.6 Zorgcoach 17
- 3.2 Samenwerken in een (groot) zorgnetwerk is een uitdaging 17
 - 3.2.1 Groot zorgnetwerk 17
 - 3.2.2 Overdracht 17
 - 3.2.3 Afstemmen 17
 - 3.2.4 Zorgdossier en zorgplan 18
 - 3.2.5 Eenheid in beleid in zorgnetwerk 18
 - 3.2.6 Gestructureerd overleg 18
- 3.3 Eindverantwoordelijkheid arts lastig in te vullen 19
 - 3.3.1 Regie bij ouders 19
 - 3.3.2 Eindverantwoordelijkheid arts moeilijk in te vullen 19
 - 3.3.3 Ethische dilemma's 19
- 3.4 Indicatiestelling 20
 - 3.4.1 Gemeenten en zorgverzekeraars 20
- 3.5 Veranderende grenzen aan zorg thuis 21
- 3.6 Veiligheid 21
 - 3.6.1 Medicatieveiligheid 21
 - 3.6.2 Rol van voorschrijvers 22
 - 3.6.3 Rol van eigen apotheker 22
 - 3.6.4 Technologie thuis 22
 - 3.6.5 Bekwaamheid ouders 23
 - 3.6.6 Bekwaamheid verpleegkundigen en andere medewerkers 23
 - 3.6.7 Aanpassingen in huis 23

- 4 Conclusie, verbeterpunten en vervolgacties 24**
- 4.1 Specialistische verpleging en zorg thuis, in de eigen omgeving bij kinderen is belangrijk voor het kind, en vraagt veel van het netwerk 24
 - 4.1.1 Achtervang voor ouders nodig 24
 - 4.1.2 De medische lijn moet duidelijk belegd zijn 24
 - 4.1.3 Goede samenwerking tussen professionals noodzakelijk 24
 - 4.1.4 Meer eenheid in beleid 24
 - 4.1.5 Indicatiestelling van de zorg 25
 - 4.1.6 Zzp'ers moeten voldoen aan wet- en regelgeving 25
 - 4.1.7 Medicatieveiligheid behoeft aandacht 25
- 4.2 Vervolgacties netwerkpartners 25
 - 4.2.1 Verbeterpunten herkenbaar voor netwerkpartners 25
 - 4.2.2 Verbeteracties voor de netwerkpartners 25
- 4.3 Vervolgacties van de inspectie 26
 - 4.3.1 Follow up specialistische verpleging en zorg thuis bij kinderen 26
 - 4.3.2 Voortgang toezicht op zorgnetwerken 26

Voorwoord

Steeds meer zorg wordt thuis, in de eigen omgeving geleverd. Ook specialistische zorg aan kinderen. Iedereen wil graag dat mensen zorg krijgen die aansluit bij de zorgbehoefte en –wensen van mensen. Mensen gaan er immers vanuit dat de zorg in samenhang geleverd wordt en dat de ene behandelaar weet wat de andere behandelaar heeft gezegd. Dat de ene zorgverlener naadloos aansluit op de andere zorgverlener. Maar ook aansluit op de vaak grote ondersteuning van ouders en mantelzorgers. Op het moment dat ze ontdekken dat dat niet zo is, geeft dat een gevoel van onveiligheid bij patiënten en hun naasten.

Het is van belang dat verantwoordelijkheden duidelijk belegd zijn, dat iedereen zijn verantwoordelijkheid neemt en dat zorgverleners als één team om de kwetsbare patiënt georganiseerd zijn. De Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd deed onderzoek naar zorgnetwerken rond kinderen met specialistische verpleging en zorg thuis. Net als in dit onderzoek zijn er veel meer doelgroepen waar de medisch specialist, de huisarts, de thuiszorg en andere zorg- en hulpverleners elkaar moeten vinden.

Dit onderzoek draagt bij aan de ontwikkelingen in de zorg, van geschakelde zorg naar netwerkzorg. Individuele beroepsbeoefenaren hebben namelijk een individuele verantwoordelijkheid, maar in deze zorgnetwerken hebben ze ook een netwerkverantwoordelijkheid, die betekenis krijgt als zorgverleners een extra stap in goede samenwerking zetten. De inspectie heeft het afgelopen jaar gekeken bij kinderen met een specialistische zorgbehoefte hoe deze netwerken in elkaar zitten, hoe ze gezamenlijk zorg leveren en waar zich knelpunten voordoen. Dit rapport laat zien dat goede stappen worden gezet en dat de wil er bij de verschillende professionals echt is. Toch heeft de inspectie ook aanbevelingen om de zorg nog meer persoonsgericht en veiliger te maken rondom kwetsbare kinderen met specialistische verpleging en zorg thuis, in de eigen omgeving.

Graag wil ik alle kinderen, ouders, zorg- en hulpverleners die hebben meegedaan aan dit inspectieonderzoek bedanken. De gesprekken waren open en informatief. Dankzij hen hebben we een goed beeld gekregen van de zorgnetwerken van kinderen met specialistische verpleging en zorg thuis, in de eigen omgeving. Ik vertrouw erop dat alle zorgaanbieders, zorg- en hulpverleners en andere betrokken partijen aan de slag gaan met de aanbevelingen.

Korrie Louwes,
Hoofdinspecteur Maatschappelijke Zorg

Samenvatting

De Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd wil het functioneren van de zorgnetwerken rondom kinderen goed in beeld krijgen. Het gaat om kinderen die zorg thuis, in de eigen omgeving krijgen en waar de specialist in het ziekenhuis verantwoordelijk blijft voor de zorg. De inspectie toetste de kwaliteit van de zorg die de kinderen kregen. Ook onderzocht de inspectie de samenhang en de samenwerking in de zorgnetwerken van de kinderen.

Specialistische verpleging en zorg bij kinderen thuis wordt zoveel mogelijk thuis, in de eigen omgeving geleverd. Dat is positief. 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 zijn altijd (verschillende) zorg- en hulpverleners betrokken. De kinderarts is en blijft hierbij de eindverantwoordelijke arts. De kinderverpleegkundigen zijn vaak zeer ervaren en praktisch en zetten zich erg in voor het kind. De coördinerende taak en de zorgtaken die ouders op zich nemen, zijn zwaar. De belasting voor ouders is dan ook vaak groot. Deze kinderen zijn kwetsbaar en de situaties thuis zijn ingewikkeld. Eén haperend radertje in het netwerk van het kind, 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 niet meer, apparatuur wordt thuis volop ingezet. Daarentegen benutten zorgverleners de kansen die technologie biedt nog onvoldoende.

Verder ziet de inspectie andere grenzen voor de beschikbaarheid van specialistische zorg thuis, in de eigen omgeving. Bijvoorbeeld te weinig kinderverpleegkundigen, overbelaste ouders, amper informele zorg en geen achtervang. De kinderarts heeft weinig zicht op de zorg thuis, de eigen omgeving en de thuissituatie. Daarmee kan de kinderarts zijn rol als eindverantwoordelijke in de praktijk lastig invullen.

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

De inspectie ziet verbeterpunten:

- **Achtervang voor ouders nodig**

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 achtervang door professionals zijn daarbij van essentieel belang. Er moeten voldoende kinderverpleegkundigen zijn en er moet (respijt)zorg in de regio worden geboden.

- **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?

- **Goede samenwerking tussen professionals is noodzakelijk**, mede gezien de bestaande arbeidsproblematiek.
- **Meer 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**: er zijn meer uitgewerkte richtlijnen nodig voor verpleegkundigen en meer duidelijkheid over de invulling van gebruikelijke zorg.
- **De zzp'ers** die worden ingezet, **moeten voldoen aan wet- en regelgeving** (bijvoorbeeld (gezamenlijke) dossiervoering).
- **Medicatieveiligheid verdient aandacht**: in het zorgnetwerk zijn vaak meerdere voorschrijvers en apothekers betrokken. Ze dienen hun rol goed op te pakken. Er moet een actueel medicatieoverzicht zijn als zorgverleners betrokken zijn bij de medicatietoediening.

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.

1 Inleiding

1.1 Aanleiding en doel

Steeds meer behandelingen en zorg die voorheen in het ziekenhuis plaatsvonden, vinden nu thuis en in de eigen omgeving¹ plaats. Dit betekent dat er rondom het zieke kind en het gezin veel organisaties en professionals betrokken kunnen zijn om de zorg thuis goed te leveren. Als het zorgnetwerk rondom deze kinderen niet goed functioneert, kunnen er gezondheidsrisico's ontstaan.

De inspectie wilde het functioneren van de zorgnetwerken rondom deze kinderen goed in beeld krijgen om de kwaliteit van zorg in kaart te brengen. Het gaat om kinderen die zorg thuis¹ krijgen en waar de specialist in het ziekenhuis verantwoordelijk blijft voor de zorg. Ook onderzocht de inspectie de samenhang en de samenwerking in de zorgnetwerken van de kinderen. Daarbij keek de inspectie vanuit het perspectief van het kind en de ouders naar de zorg.

Doel

Het doel van dit onderzoek was inzicht krijgen in het functioneren van zorgnetwerken rond kinderen met specialistische verpleging en zorg thuis. De inspectie wil specialistische verpleging en zorg thuis bij kinderen waar nodig verbeteren. Dit doen we door risico's te signaleren, te agenderen en goede voorbeelden te delen. Daarnaast zetten we in op stimuleren en aanjagen van zorgnetwerken.

1.2 Werkwijze

Hoofdvragen

Hoe functioneert het zorgnetwerk van kinderen met specialistische verpleging en zorg thuis en in de eigen omgeving? Of en hoe draagt de samenwerking tussen de netwerkpartijen bij aan de zorg voor het kind?

Deelvragen

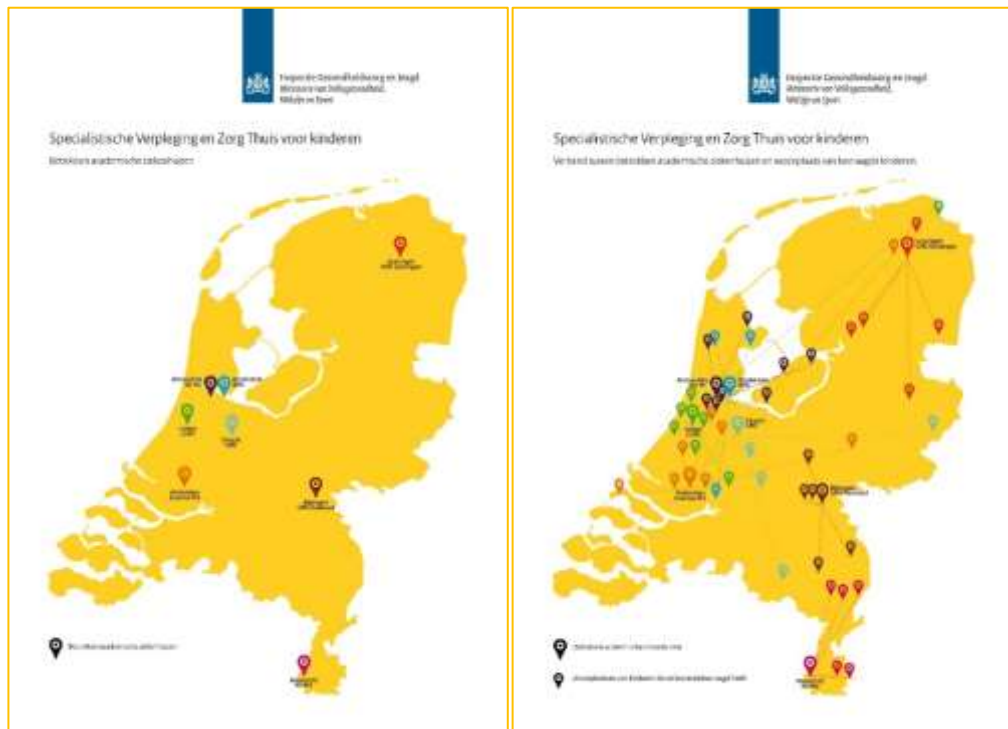
De deelvragen waren bedoeld om in aanvang focus aan te brengen in het onderzoek.

- Wat merken het kind en de ouders van de samenwerking en komt dit ten goede aan de zorg voor het kind?
- Heeft het kind/ hebben de ouders de regie?
- De rol van de ouders en mantelzorg: is de rol van de ouders belegd?
- Is de afstemming en overdracht onderling geregeld?
- Zijn verantwoordelijkheden belegd en duidelijk?
- Hoe kan specialistische verpleging en zorg thuis bij kinderen veilig worden aangeboden?
- Draagt de zorg bij aan de mogelijkheid voor het kind om een eigen leven te leiden?

1.3 Methode onderzoek

Om antwoord te geven op de onderzoeksvragen heeft de inspectie *acht universitaire medische centra* benaderd met de vraag deel te nemen aan dit onderzoek. Daarmee waren de deelnemers aan het onderzoek verdeeld over heel Nederland.

¹ Voor de inspectie is thuis: thuis en in de eigen omgeving, dus inclusief school, dagopvang, zorghuis en dergelijke.



De inspectie heeft de kinderartsen van deze universitaire centra gevraagd om kinderen te selecteren voor het onderzoek. Hiervoor heeft de inspectie een aantal criteria geformuleerd, bijvoorbeeld de kinderarts draagt de zorg niet over aan de huisarts, maar blijft eindverantwoordelijk voor de behandeling, het kind krijgt zorg thuis en/of in de eigen omgeving, er zijn meerdere zorg- en hulpverleners betrokken. De leeftijd van het kind is tussen de nul en 18 jaar. De kinderartsen hebben kinderen en ouders gevraagd deel te nemen. Wanneer de kinderen en ouders bereid waren om deel te nemen, kreeg de inspectie de namen van deze kinderen met een aantal gegevens over de kinderen, zoals het ziektebeeld. Er zijn kinderen geselecteerd met de volgende ziektebeelden: erfelijke aanlegstoornissen van maagdarmkanaal, genetisch bepaalde ernstige luchtwegproblemen, kwaadaardige aandoeningen en stofwisselingsziekten. De inspectie hield bij de selectie van de kinderen zoveel mogelijk rekening met variatie in zorg, ziektebeelden en leeftijd.

Op deze wijze zijn 45 kinderen geïnccludeerd in het onderzoek. Aan alle ouders van de geïnccludeerde kinderen werd gevraagd om het zorgnetwerk van hun kind aan te leveren. Het aantal bij deze kinderen betrokken zorg- en hulpverleners bleek 201. Van de 45 geselecteerde kinderen werden 11 kinderen geselecteerd voor een persoonlijk gesprek. De inspectie sprak met deze kinderen en/of hun ouders. Ook sprak de inspectie met een aantal verschillende zorgverleners uit de netwerken van deze 11 kinderen. De overige geselecteerde kinderen, ouders en betrokken zorg- en hulpverleners kregen een digitale vragenlijst toegestuurd. In totaal kreeg de inspectie 93 vragenlijsten retour. Voor de analyse had de inspectie de beschikking over de antwoorden van 114 respondenten.

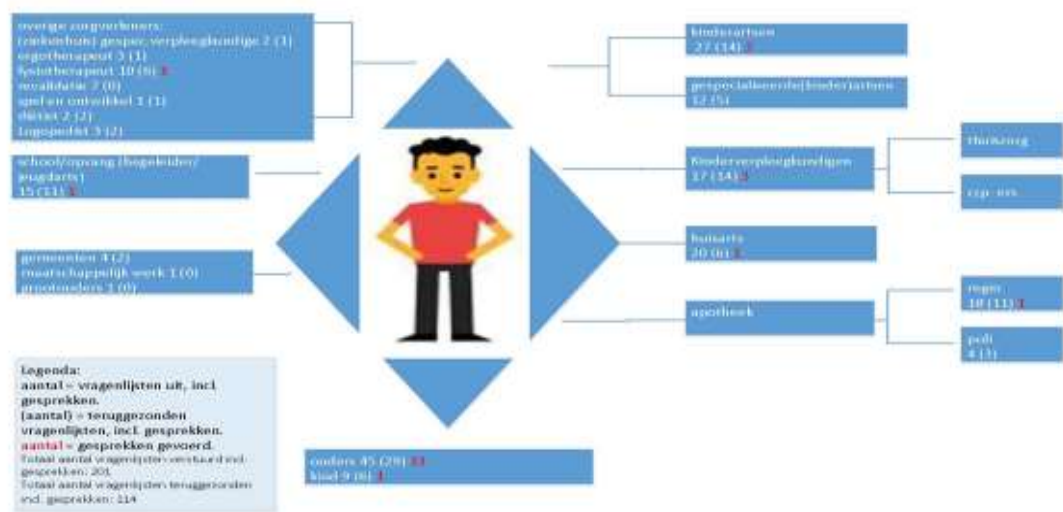
Voor de gesprekken en de digitale uitvraag zijn vragenlijsten opgesteld. De vragenlijsten zijn gebaseerd op de thema's van het toetsingskader netwerkzorg². De inspectie heeft vragenlijsten ontwikkeld voor kinderen, ouders, kinderartsen,

² Toetsingskader 'Toezicht op zorgnetwerken rond cliënten in de thuisituatie'

zorgverleners (verpleegkundige, fysiotherapeut, ergotherapeut, logopedist, huisarts, overige medisch specialisten, apotheker, speltherapeut, diëtist) en voor hulpverleners (gemeenten, maatschappelijk werk, jeugdarts en scholen). In totaal zijn 5 verschillende vragenlijsten opgesteld.



114 respondenten



De inspectie heeft vervolgens de antwoorden van de betrokken personen uit het individuele zorgnetwerk per kind geanalyseerd. Sommige door de inspectie te analyseren zorgnetwerken waren klein: 2 respondenten. Van andere zorgnetwerken hadden bijvoorbeeld 11 zorg- en hulpverleners de vragenlijsten ingevuld. De bevindingen per kind werden geaggregeerd.

Afbakening van doelgroep

Binnen dit project keken we naar het somatisch zieke kind. Het ging daarbij om het kind dat thuis specialistische verpleging en zorg ontvangt en waarbij de kinderarts of een andere specialist uit het ziekenhuis hoofdbehandelaar is en eindverantwoordelijk blijft voor de zorg die thuis wordt geboden. Als het kind daarop aanvullend zorg ontvangt in de eigen omgeving, zoals in dagopvang, een zorghuis of op school, is dat meegenomen in dit toezicht.

Validatie bevindingen

De resultaten zijn op meerdere momenten in het onderzoek, met meerdere experts en op verschillende manieren in het onderzoek gevalideerd. In de oriëntatiefase, tijdens de invitationale conference, de focusgroep en de reflectiebijeenkomst werden steeds de bevindingen voorgelegd en werd gevraagd om herkenbaarheid en reacties.

Oriëntatiefase

De projectgroep heeft ter oriëntatie een scala aan deskundigen gesproken op het gebied van specialistische verpleging en zorg thuis bij kinderen. Dit waren

gesprekken met ouders, een aantal branche- en koepelorganisaties en individuele deskundigen. Het doel hiervan was onze kennis op dit onderwerp te vergroten en de risico's en knelpunten op dit onderwerp inzichtelijk te krijgen.

Invitational conference

Na de oriënterende gesprekken heeft de inspectie een invitational conference georganiseerd. Het doel van de bijeenkomst was de betrokken partijen te informeren over het project en hen (vanuit de inspectie) voor te bereiden op dit onderzoek. Verder wilde de projectgroep met de partijen in gesprek over de aandachtspunten, om ervaringen te delen en om na te gaan of we nog iets misten in het onderzoek. En of er punten waren waar we specifiek op moesten letten bij de zorg voor ernstig zieke kinderen met behandeling en verpleging thuis.

Testen vragenlijsten

Voorafgaand aan het daadwerkelijke onderzoek zijn de vragenlijsten getest. Ze zijn getest in gesprekken met ouders van twee (ernstig zieke) kinderen en in telefonische gesprekken met zorgverleners. Ook zijn deze vragenlijsten intern getest. De inhoud is getest door ervaringsdeskundigen, de techniek door automatiseringsdeskundigen en praktisch getest door collega's. Naar aanleiding van deze testen zijn de vragenlijsten aangepast. De resultaten van deze gesprekken zijn niet meegeteld bij de analyses.

Focusgroep

Na de eerste analyse van de zorgnetwerken van de 45 kinderen legde de inspectie de resultaten voor aan een focusgroep van zorgverleners. Dit waren zorgverleners die vaak deel uitmaken van een zorgnetwerk rond deze doelgroep kinderen. Tijdens deze bijeenkomst besprak de inspectie met de deelnemers of zij de bevindingen herkenden en er werden verdiepende vragen gesteld.

Reflectiebijeenkomst

De inspectie organiseerde een reflectiebijeenkomst voor stakeholders om de bevindingen van haar onderzoek te bespreken. Vragen hierbij waren of de stakeholders de bevindingen herkenden, welke acties ze voor hun eigen achterban zien en wat ze van de inspectie verwachtten. De partijen hadden de onderzoeksbevindingen voor de bijeenkomst onder embargo ontvangen in de vorm van een concept factsheet.

Thema's en toetsingskader

Voor het houden van toezicht op de specialistische verpleging en zorg thuis, in de eigen omgeving bij kinderen vormt het toetsingskader 'Toezicht op zorgnetwerken rond cliënten in de thuissituatie' (december 2017) de basis. Richtlijnen vanuit het veld zijn naast het toetsingskader gelegd. Het toetsingskader is voor dit onderzoek aangevuld met criteria gericht op de zorg voor zieke kinderen. De thema's in het toetsingskader komen grotendeels overeen met de thema's in deze richtlijnen voor zieke kinderen. De aanvulling zorgde voor verbreding van het toetsingskader netwerkzorg door ook kinderen als doelgroep erin te betrekken. Het toetsingskader netwerkzorg heeft daarmee een update ondergaan van 'alleen gericht op ouderen' naar algemeen. Het aangepaste toetsingskader staat op onze website.

Thema's uit het toetsingskader:

- Cliënt centraal: Krijgt het kind de zorg die aansluit bij zijn of haar behoefte?
- Integrale zorg: krijgt het kind op elkaar afgestemde zorg?
- Mantelzorg: werken de zorgverleners samen met de ouders en mantelzorgers?
- Veiligheid: krijgt het kind veilige zorg?

2 Doorontwikkeling toezicht op zorgnetwerken

2.1 **Meer zorg thuis, in de eigen omgeving**

In de zorg vinden op dit moment grote ontwikkelingen plaats. Er vindt een forse verschuiving van zorg plaats van intramuraal naar extramuraal. De verblijfsduur voor een behandeling in het ziekenhuis wordt nog steeds korter. Er is een toename van behandelingen die thuis worden gegeven, onder de verantwoordelijkheid van de medisch specialist. Het aantal poliklinische behandelingen groeit. Poliklinisch spreekuur van de medisch specialist en de huisarts samen wordt steeds vaker ingezet. Daarnaast is de laatste jaren fors ingezet op de ambulantisering van zorg. Veel chronische somatische zorg vindt zo lang mogelijk thuis plaats. Ouderen bijvoorbeeld, worden steeds later in een zorginstelling opgenomen. Maar ook de zorg voor jongeren, mensen met een licht verstandelijke beperking of mensen met een chronische psychische aandoening vindt steeds meer thuis plaats. Mensen die zorg nodig hebben moeten zo lang mogelijk thuis kunnen blijven wonen. De juiste zorg op de juiste plek vormt een uitdaging, maar is steeds vaker de onderligger voor het besluit waar, of en hoe een behandeling of zorg plaatsvindt. Ook zet men steeds meer in op persoonsgerichte zorg. Zorg moet aansluiten bij de behoefte van de patiënt of cliënt en moet maatwerk zijn. Het cliëntperspectief krijgt meer belang. Al deze ontwikkelingen vragen om zorg die over de grenzen van individuele zorgaanbieders, vakgebieden en sectoren heen gaat.

2.2 **Meer zorgnetwerken**

Natuurlijk is er een groep patiënten die monodisciplinair, vaak kortstondig gebruik maakt van (een behandeling in) het ziekenhuis. Deze groep heeft vaak zelf de regie, is veelal zelfredzaam en maakt weinig gebruik van zorg thuis. Er is geen sprake van zorgnetwerken. Een tweede groep die gebruik maakt van behandeling in het ziekenhuis is de groep met meervoudige en complexe problemen. Ook deze patiënten hebben meestal zelf de regie, zijn grotendeels zelfredzaam en zijn vaak kort in het ziekenhuis. Wel bewegen ze zich voortdurend intra- en extramuraal door allerlei specialismen en vormen van zorg. Ze maken gebruik van zorg thuis en de eerstelijnszorg. Hier neemt netwerkgeneeskunde toe. Afstemming en samenwerking tussen deze specialismen en vormen van zorg worden zeer belangrijk. Hier ontstaan wel (persoonlijke) zorgnetwerken. Een derde groep patiënten die gebruik maakt van het ziekenhuis is een groep die kwetsbaar is en (veel) chronische zorg nodig heeft. Deze groep heeft over het algemeen weinig eigen regie en weinig zelfredzaamheid. Er wordt een groot beroep gedaan op thuiszorg en eerstelijnszorg. De huisarts, de wijkverpleging en het wijkteam hebben een toenemende rol. Daar waar regie of zelfredzaamheid een groeiend probleem vormt, kan een opname in een zorginstelling volgen. De cliënten in deze zorgnetwerken zijn nog meer afhankelijk van de goede samenwerking en afstemming tussen alle specialismen en vormen van zorg; hier is goede samenwerking en afstemming cruciaal.

2.3 **Toezicht op specialistische verpleging en zorg thuis bij kinderen onderdeel ontwikkelproces**

De inspectie ontwikkelt meerdere methodes om zorgnetwerken goed in beeld te krijgen. Het toezicht op specialistische verpleging en zorg thuis bij kinderen past binnen de doorontwikkeling van het toezicht op netwerken in de zorg thuis. Er is specifiek gekeken naar een groep die thuis, in de eigen omgeving zorg krijgt, waarbij de eindverantwoordelijkheid voor de behandeling bij een medisch specialist

van het ziekenhuis ligt. Voorheen keek de inspectie in het toezicht op zorgnetwerken onder andere naar kwetsbare ouderen thuis en mensen met een chronische psychisch aandoening thuis. Daarmee is ervaring opgedaan in het toezicht houden op zorgnetwerken.

In het toezichtproject bij kinderen heeft een doorontwikkeling plaatsgevonden en is bijvoorbeeld een snellere methodiek gebruikt om de netwerken in beeld te krijgen.

Natuurlijk heeft de inspectie niet de hele groep kinderen met specialistische verpleging en verzorging kunnen bekijken. De inspectie bekeek wel een zodanig aantal dat er op hoofdlijnen belangrijke conclusies kunnen worden getrokken over deze zorg aan deze kinderen. Voor de analyse was een groep van deze omvang groot genoeg. Daarnaast heeft de inspectie niet alle netwerkpartners uit het zorgnetwerk persoonlijk bezocht. Een deel van de cliënten (kinderen en/of ouders) werd persoonlijk gesproken, net als een deel van de netwerkpartners. Daarnaast werd gebruik gemaakt van digitale vragenlijsten. Een enkele ouder of zorg- of hulpverlener werd telefonisch gesproken. De kinderen en ouders vormden wel altijd het uitgangspunt.

2.4 Toezicht op zorgnetwerken nodig

Deze veranderingen in het zorglandschap, waarbij zorg verschuift van intramuraal naar extramuraal en het ontstaan van meer zorgnetwerken, maakt dat de inspectie ook in het toezicht hier op moet acteren. Naast het instellingsgericht toezicht zal het toezicht op de zorgnetwerken een prominentere plaats innemen.

Het toezicht op zorgnetwerken is gericht op het functioneren van het zorgnetwerk. Het functioneren van een individuele zorgorganisatie is voor veel patiënten of cliënten van minder belang dan het functioneren van het persoonlijke zorgnetwerk. In het toezicht op de zorgnetwerken kijken we steeds vanuit het patiëntperspectief naar de zorg. Het instrumentarium dat we hebben gebruikt is situationeel van aard. In de toezicht projecten, waar werd gekeken naar zorgnetwerken, heeft de inspectie zich tot nu toe stimulerend en agenderend opgesteld. Bij de doorontwikkeling van het toezicht op zorgnetwerken zal de inspectie, naast stimuleren en agenderen, ook andere interventies van handhaving inzetten.

2.5 Zo buiten zo binnen

De inspectie verwacht dat de zorg- en hulpverleners over de muren van hun zorgorganisatie heen samenwerken met elkaar. Dit vraagt een andere manier van organiseren. Het toezicht op zorgnetwerken vraagt van de inspectie ook een afdelings- en sectoroverstijgende benadering. De opdracht tot samenwerking ligt er niet alleen voor het zorgveld, maar ook voor de inspectie zelf.

3 Bevindingen specialistische verpleging en zorg thuis, in de eigen omgeving

3.1 **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 persoonsgebonden budget 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?

3.1.1 *Coördinerende rol is zwaar*

Het zorgnetwerk heeft de rol van de coördinator niet duidelijk bepaald. Die rol komt min of meer vanzelfsprekend terecht bij de ouders. Duidelijke afspraken over wat de coördinerende taken inhouden, komen nauwelijks voor. Bijvoorbeeld wie informeert wie, welke doelen spreken de betrokkenen af en hoe wordt dit geëvalueerd. De rol van de coördinator komt soms tot stand door de financiering, zoals bij een persoonsgebonden budget. Daar waar ouders kiezen voor een pgb, kiezen ze ook voor de bijbehorende regelkant. Ouders worden dan werkgever en dienen te zorgen voor contracten, planning, rekeningen enzovoort.

De ouders vinden de coördinatie van de zorg zwaar, maar willen de rol wel zelf uitvoeren.

3.1.2 *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 van het gezin. Dit maakt dat ouders er bewust voor kiezen om de groep zorgverleners- en hulpverleners kleiner te maken. Ze nemen dan zelf meer zorg op zich. De inspectie zag ook dat sommige ouders ervoor kiezen hun baan op te zeggen en de zorg voor hun kind grotendeels op zich te nemen.

3.1.3 *Zzp'ers*

De (kinder)verpleegkundigen die bij de gezinnen thuis zorg verlenen, werken soms vanuit een (kinder)thuiszorgorganisatie. Daarnaast worden ook zzp'ers ingezet bij de zorg. In het onderzoek deden zzp'ers twee derde van de zorg. Een combinatie van thuiszorgmedewerkers en zzp'ers komt ook voor. Daar waar verpleegkundigen vanuit een thuiszorgorganisatie in het gezin werken, is er sprake van een zorgdossier. In tegenstelling tot thuiszorgmedewerkers hebben de zzp'ers vaak geen eigen zorgdossier, hoewel dat ook voor hen volgens de wet verplicht is. Het is in een gezin niet wenselijk dat elke zzp'er zijn eigen dossier heeft en er bij het kind meerdere dossiers naast elkaar bestaan. Hoe dit in de thuissituatie moet, is nog niet goed uitgekristalliseerd. Ouders zorgen nu zelf voor een systeem waarin de zorg- en hulpverleners informatie vastleggen en uitwisselen.

3.1.4 *Aanpassen aan kind en ouders*

Twee derde van de ouders ervaart een goede afstemming van de zorgverleners met de behoefte van het kind. Verpleegkundigen stemmen hun activiteiten bijna altijd af op de behoefte van het gezin. Maar ouders krijgen bij andere behandelaars vaker te maken met weinig flexibiliteit bij afspraken. Dat betekent dat ze zich steeds moeten aanpassen aan de bestaande systemen. Zo moeten ze bijvoorbeeld zorgen dat ze zelf aanwezig zijn als de fysiotherapeut komt.

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. Of het kind mist een dagdeel op school omdat de thuiszorg de zorg anders niet ingepast krijgt.

Ouders geven aan dat het ziekenhuis geen rekening houdt met belastbaarheid van ouders. Afspraken worden los van elkaar gepland. Dat betekent dat ouders in korte tijd meerdere malen naar het ziekenhuis moeten. Dat vergt veel van het kind, maar ook van de ouders. Vanwege de kwetsbaarheid gebeurt het reizen vaak met twee personen, zodat men kan ingrijpen als dat nodig is. Dit betekent dan vaak dat beide ouders vrij moeten nemen en beschikbaar moeten zijn voor elk ziekenhuisbezoek. De inspectie zag maar zelden dat het ziekenhuis ervoor zorgt dat meerdere afspraken op een dag plaats kunnen vinden.

Ouder: "Als wij voor een afspraak naar het ziekenhuis moeten, is dat een heel gedoe. De uitzuig-apparatuur moet mee, de accu moet goed opgeladen zijn en we moeten altijd met zijn tweeën zijn om meteen te kunnen ingrijpen. 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."

3.1.5 *Belasting ouders, beperkte rol mantelzorgers*

Sommige zorgverleners uit het zorgnetwerk spreken met de ouders over de belasting die de zorg voor hun kind met zich meebrengt. Mogelijkheden om de belasting van ouders kleiner te maken, zijn er in de praktijk eigenlijk niet. Het is voor sommige ouders ook lastig om de zorg voor het kind los te laten. Soms probeert het netwerk familie of kennissen in te schakelen en hun voor de zorg te scholen. Omdat de zorg zo specifiek is en er vaak apparatuur bij nodig is, vinden bijvoorbeeld opa's en oma's het lastig om de zorg over te nemen. Ze vinden de verantwoordelijkheid te groot. 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. Daarbij is er een tekort aan kinderverpleegkundigen. De

kinderverpleegkundigen die er zijn, zijn meestal volledig ingezet. Als de verpleegkundigen aangesloten zijn bij een thuiszorgorganisatie is er soms nog wel een collega die kan invallen. Zzp'ers hebben meestal geen netwerk waar op teruggevallen kan worden. Als er wel een verpleegkundige is die kan inspringen, heeft dat gevolgen voor het tijdstip. De zorguren die een verpleegkundige overneemt, moeten later vaak 'teruggewerkt' worden. De indicatie blijft namelijk hetzelfde. Ouders die de zorg die ze leveren laten uitbetalen door een pgb hebben geen recht op doorbetaling bij ziekte.

3.1.6 *Zorgcoach*

Een zorgcoach zou een aantal coördinerende taken op zich kunnen nemen. 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 deze ouders graag hulp bij de vele coördinatietaken.

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. Daarmee levert het geen winst op, maar juist een extra belasting.

3.2 **Samenwerken in een (groot) zorgnetwerk 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?

3.2.1 *Groot zorgnetwerk*

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, in de eigen omgeving. 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 er ook op dat het zorgnetwerk beter functioneert als ouders mondig zijn en de weg weten.

3.2.2 *Overdracht*

De zorg thuis begint met een overdracht uit het ziekenhuis aan de zorgverleners thuis. Alle betrokkenen vonden dat de overdracht 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. De andere zorg- en hulpverleners krijgen meestal een overdracht. In twee derde van de gevallen was deze compleet en bijna op tijd. De apothekers lijken vergeten te worden bij de overdracht. De apothekers geven aan dat zij niet op tijd of onvolledig geïnformeerd waren.

3.2.3 *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, in de eigen omgeving komen, weten welke andere zorg- en hulpverleners verder bij de zorg betrokken zijn. De apotheek, huisarts, school en 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. Met name de kinderverpleegkundigen geven aan dat ze ook graag rechtstreeks met de kinderarts willen kunnen overleggen. Sommige zorgverleners hebben onderling overleg. Sommige zorg- en 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.

De inspectie zag ook in het afstemmen weinig gebruik van nieuwe communicatie methoden. Een enkele keer was er een app tussen de zzp'ers die samen de zorg rond een kind thuis op zich namen.

3.2.4 *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 in een kwart van de gevallen iets van een zorgplan thuis aan. Dit zorgplan was niet altijd inclusief doelen. Soms was het een plan met afspraken en gegevens. Soms was het meer een klapper met informatie. Meestal waren de zorgplannen die de inspectie aantrof van een (kinder-) thuiszorgorganisatie. Geen van de zzp'ers gebruikte een eigen zorgdossier. Ouders gebruikten soms een voorbeeld van de thuiszorgorganisatie die ooit betrokken was. Kinderartsen, huisartsen en andere zorg- en hulpverleners hebben soms wel en soms niet eigen behandeldoelen opgesteld. Deze doelen zijn meestal wel in te zien door ouders, als zij dat wensen. De inspectie vond geen gezamenlijke doelen of een geïntegreerd of overkoepelend zorgplan.

3.2.5 *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 er meer eenduidigheid moet komen in het (zorg- en behandel)beleid over hun kind. Zij vinden eenheid in beleid het belangrijkste.

Voorbeeld: de inspectie zag dat de kinderarts en de huisarts een ander beleid hadden over wel of niet reanimeren.

3.2.6 *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, ontmoetingsplek, de reistijd. Sommige zorg- en hulpverleners hebben geen tijd en geld voor afstemmen en samenwerken buiten de eigen organisatie.

3.3 **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?

3.3.1 *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. Voor hun gevoel voeren ze soms ook samen met de kinderarts de regie. De zorgverleners doen hun best om de ouders goed te informeren. Hierdoor zijn de ouders in staat om regie te voeren.

3.3.2 *Eindverantwoordelijkheid arts moeilijk in te vullen*

Kinderartsen vullen hun rol erg verschillend in. Sommige kinderartsen kennen de thuissituatie goed en denken proactief mee. Ze denken verder dan alleen de medische behandeling en nemen ook mee wat dat betekent voor de dagelijkse gang van zaken voor het kind. Andere kinderartsen reageren alleen op (somatische) problematiek en op signalen, vragen of klachten van de ouders. Kinderartsen weten soms niet goed wat er thuis, in de eigen omgeving 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 behandelbeleid thuis. Tot hoever strekt deze verantwoordelijkheid? Kinderartsen geven aan dat de eindverantwoordelijkheid lastig in te vullen is. Welke invloed kunnen en moeten ze hebben op de zorg thuis? En wat als ouders zelf als zorgverleners optreden, wat is de invloed van de kinderarts daarop? Hoe kan de kinderarts nagaan of en hoe bekwaam een zorgverlener thuis is in het uitvoeren van verpleegtechnische handelingen?

De inspectie zag weinig innovatieve toepassingen of toepassingen van eHealth. Om de zorg en de behandeling goed af te stemmen wordt gebruik gemaakt van de gangbare mogelijkheden; het kind komt naar de polikliniek van het ziekenhuis voor een consult of gesprek met de kinderarts. Tijdens het onderzoek heeft de inspectie geen voorbeelden gezien van telecommunicatie, Skype of andere vormen van eHealth.

3.3.3 *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 veel voorbeelden van zeer zorgvuldig gevoerde gesprekken hierover. Maar we zagen ook voorbeelden waarbij ouders en kinderartsen niet op een lijn kwamen.

3.4

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-uurs 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. Het begrip 'ouderlijke zorg' of 'gebruikelijke zorg' kan zeer verschillend worden geïnterpreteerd.

Er is een richtlijn voor het indiceren van zorg³. De (kinder)verpleegkundigen kennen deze richtlijn. Deze richtlijn is volgens verpleegkundigen niet leidend genoeg voor de zorg bij kinderen. De variaties bij kinderen en hun gezinnen is groot. De behoefte aan zorg is ook heel verschillend. De ene ouder wil juist wel zoveel mogelijk de verzorging op zich nemen en vraagt hulp bij ondersteuning, zodat ze dan ook aan de andere kinderen aandacht kunnen geven. Andere ouders hebben liever hulp bij de verzorging en juist niet bij dagelijkse activiteiten. Het indiceren van de juiste zorg is meer een puzzel dan bijvoorbeeld bij de zorg voor ouderen. Een indicatie wordt op maat samengesteld en kan per kind en gezinssituatie verschillend zijn, ook al lijken de ziektebeelden en de zorgbehoefte op elkaar.

3.4.1

Gemeenten en zorgverzekeraars

Verpleegkundigen geven aan dat zorgverzekeraars zich soms erg sturend gedragen. De verpleegkundigen zijn autonoom bevoegd om te indiceren, ze zijn er specifiek voor opgeleid. De zorgverzekeraars houden geen rekening met wat de verpleegkundigen zelf kunnen en mogen doen in de zorg.

Volgens ouders vinden gemeenten deze complexe zorg vaak ingewikkeld. Gemeenten komen in verhouding weinig in aanraking met deze complexe zorg. Daardoor kunnen ze geen expertise opbouwen. Ze zetten dan soms 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, maar de zorgbehoefte neemt niet af.

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. De inspectie zag ook dat ouders en hulpverleners soms uiterst zuinig moesten zijn met het gebruik van bijvoorbeeld

³ V&VN Normen voor indiceren en organiseren van verpleging en verzorging in de eigen omgeving, 2014.

slangen bij een apparaat, terwijl in een ander gezin geklaagd werd over de grote voorraad die werd geleverd.

3.5 **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.*

Wat zag de inspectie?

Voordat een kind naar huis gaat, wordt er van alles geregeld. Denk aan apparatuur die thuis nodig is, scholing van ouders en verpleegkundigen om met deze apparatuur om te gaan en zorgen voor 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. Niet de techniek thuis, maar bijvoorbeeld een tekort aan kinderverpleegkundigen waardoor de bezetting niet rond komt. De beschikbaarheid van bepaalde zorg in een regio is soms ook een probleem. Een kind zou bijvoorbeeld een dag per week naar een speciale opvang kunnen om de ouders en zorgverleners thuis te ontlasten. Maar deze speciale zorg is niet in elke regio voorhanden. Dat betekent dat ouders ver moeten rijden (en vaak met twee volwassenen) om hun kind naar die opvang te brengen. Dat weegt dan niet altijd op tegen de voordelen van een dagje minder zorg hoeven geven.

Andere grenzen zijn overbelasting van ouders en het niet hebben van achtervang bij ziekte. Ook het idee dat er geen achtervang is kan leiden tot overbelasting. Eenmaal thuis kan de zorg 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 speciale zorg met vaak veel toezicht niet goed leveren. Of het is een veel duurder alternatief (kinderintensive care).

3.6 **Veiligheid**

Voorbeelden uit de praktijk:

- *Ouders oefenen in de zorg voor hun kind thuis. Dat doen ze voordat ze naar huis gaan in een vakantiehuisje 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?

3.6.1 *Medicatieveiligheid*

Ouders hebben als enige zicht op de gebruikte medicatie en maken vaak zelf een actueel medicatieoverzicht. Zorg- en hulpverleners varen op deze informatie en ouders geven aan dat er bijna nooit iets mis gaat met de medicatie. De meeste ouders zijn op de hoogte gebracht van bijwerkingen en waar men op moet letten. Ook is de medicatie bijna altijd tijdig beschikbaar.

3.6.2 *Rol van 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. Een goed medicatieoverzicht is onontbeerlijk voor goede zorg.

3.6.3 *Rol van eigen apotheker*

Medicatie wordt geleverd vanuit een apotheek. Dat kan de eigen apotheek van het gezin zijn, maar vaak zijn ook andere apotheken betrokken, bijvoorbeeld de ziekenhuisapothek en poliklinische apotheek. Ook de apotheek van de leverancier van apparatuur en bijbehorende materialen kan betrokken zijn bij de levering van medicatie. 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, waardoor ze hun rol niet goed kunnen vervullen.

Medicatieoverzichten en toedienlijsten worden niet structureel geleverd door de apotheek. Ook niet als naast de ouders bijvoorbeeld de thuiszorg is betrokken bij medicatietoediening. Omdat apothekers niet altijd een compleet en actueel medicatieoverzicht hebben, moeten zij extra inspanning leveren om actuele medicatieoverzichten en toedienlijsten te maken.

3.6.4 *Technologie thuis*

Kinderen hebben veel technologie ter ondersteuning thuis, in de eigen omgeving. Er worden veel verschillende apparaten ingezet:

- infuuspomp
- infuusstandaard
- sondevoedingspomp
- spuitpomp
- saturatiemeter
- zuurstofkast
- zuurstofapparaat
- zuurstoftankjes
- uitzuigapparaat
- PEP-masker
- vernevelapparaat
- glucosemeter
- maaghevel
- weegschaal
- plafondlift

Niet altijd vond de inspectie een gebruiksaanwijzing bij de gebruikte apparatuur. Zorg- en hulpverleners krijgen te maken met veel verschillende apparaten. De kinderverpleegkundige ziet dan bijvoorbeeld bij elk kind thuis een andere infuuspomp met een andere werkwijze. Dat komt het gebruik en de veiligheid niet ten goede.

Soms zijn de apparaten niet goed afgestemd op gebruik thuis. De eisen aan apparatuur thuis zijn anders dan in een ziekenhuis. Een langer snoer voor meer bewegingsruimte bijvoorbeeld. Of een handzaam apparaat, zodat het gemakkelijk meegenomen kan worden. 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 die de inspectie sprak, 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 wel altijd snel een vervangend apparaat aanwezig.

3.6.5 *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 bekwaam en vinden dat ze dit zelf goed doen. Ouders voelen zich vertrouwd met de apparatuur.

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

Ouders voeren soms ongeschoold bepaalde taken uit. Ze hebben de handeling al vaak gezien en schatten in dat ze het wel kunnen. Of het is al lange tijd geleden dat ze geschoold waren. In sommige ziekenhuizen kunnen ouders een herscholing aanvragen.

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.'*

3.6.6 *Bekwaamheid verpleegkundigen en andere medewerkers*

Over het algemeen zijn de verpleegkundigen die bij de kinderen thuis komen zeer betrokken, zeer 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. Sommige verpleegkundigen werken zowel thuis als in het ziekenhuis. Veel kinderverpleegkundigen werken alleen 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.'*

3.6.7 *Aanpassingen in huis*

Aanpassingen in huis gaan lang niet altijd soepel. De weg ernaartoe 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.

4 Conclusie, verbeterpunten en vervolgacties

4.1 **Specialistische verpleging en zorg thuis, in de eigen omgeving bij kinderen is belangrijk voor het kind, en vraagt veel van het netwerk**

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

De kinderen die deze zorg thuis, in de eigen omgeving krijgen, zijn vaak kwetsbaar. De inspectie zag dat ook het zorgnetwerk om hen heen kwetsbaar is. Vaak gaat het goed, maar een kleine verandering (een zieke ouder, tekort aan professionals, onduidelijke verantwoordelijkheden, geen eenheid in beleid, onvoldoende afstemming en samenwerking en geen goede informatieoverdracht) kan veel effect hebben in het gezin en direct tot risico's leiden op het vlak van kwaliteit en veiligheid van zorg. Het is van groot belang dat in het zorgnetwerk rond het zieke kind goed wordt samengewerkt en afgestemd.

4.1.1 *Achtervang voor ouders nodig*

Ouders spelen een belangrijke rol in de zorg thuis. Ouders nemen vaak een groot deel van de zorg op zich. Soms geven ze daarvoor hun baan op, soms leveren ze (veel) zorg naast hun baan. De ouders nemen duidelijk hun rol in de regie en de coördinatie. Het is belangrijk om ouders in deze taken te ondersteunen met oplossingen op maat. Ouders kunnen weinig terugvallen op andere mantelzorgers. Om ouders zo goed mogelijk in hun rol als ouder, maar ook als regievoerder, coördinator en verzorger te houden, zijn voldoende professionals en achtervang door professionals nodig. Daarvoor moeten er voldoende kinderverpleegkundigen zijn en er moet (respijt) zorg in de regio mogelijk zijn. De ouders en kinderverpleegkundigen zijn de belangrijkste actoren om het kind thuis, in de eigen omgeving deze gespecialiseerde zorg te geven.

4.1.2 *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. Deze rol kan beter worden neergezet. 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?

4.1.3 *Goede samenwerking tussen professionals noodzakelijk*

Als zorg- en hulpverleners goed samenwerken, kan het zorgnetwerk rond het kind de zorg afstemmen op wat het kind echt nodig heeft. Alleen zo ontstaat eenheid in beleid. Ook gezien de bestaande arbeidsproblematiek bij zorgprofessionals is afstemming en efficiënt werken van belang.

4.1.4 *Meer eenheid in beleid*

Regelmatig overleg, afstemming en evaluatie binnen het zorgnetwerk is noodzakelijk. Dat geldt zowel binnen zorginstellingen als met de andere zorgverleners in het zorgnetwerk. Om te kunnen afstemmen en overleggen moet hier tijd en ruimte voor zijn. Ook is nog winst te behalen door innovatieve en

creatieve ideeën (bijvoorbeeld Skype, digitale dossiervorming/informatie-uitwisseling) in te zetten om in contact te komen met elkaar. Er zijn tal van technologische mogelijkheden om dit te doen. De professional moet over de muren heen denken en stappen, dat hoeft niet altijd alleen maar fysiek, maar zou bijvoorbeeld ook digitaal kunnen.

4.1.5 *Indicatiestelling van de zorg*

Meer uitgewerkte richtlijnen voor de indicatiestelling en meer duidelijkheid over het begrip 'gebruikelijke zorg' zou de verpleegkundigen helpen. De groep kinderen met specialistische verpleging en zorg thuis is diverser dan de gemiddelde (oudere) thuiszorgcliënt. Dat maakt dat verpleegkundigen steeds nieuwe complexe situaties bij kinderen tegenkomen en minder kunnen terugvallen op eerdere voorbeelden. Deze diversiteit maakt ook dat er geen blauwdruk is voor ouderlijke zorg en gebruikelijke zorg.

4.1.6 *ZZP'ers moeten voldoen aan wet- en regelgeving*

De ZZP'ers die betrokken zijn bij de zorg voor kinderen met specialistische verpleging en zorg thuis moeten er zelf voor zorgen dat ze voldoen aan wet- en regelgeving. Daarbij kan gedacht worden aan het bekwaam blijven, maar ook aan (gezamenlijke) dossiervoering.

4.1.7 *Medicatieveiligheid behoeft aandacht*

De voorschrijver moet zich realiseren dat er binnen het zorgnetwerk meerdere voorschrijvers actief kunnen zijn. Ze zijn allen verantwoordelijk voor een goed en actueel medicatiebeleid.

De apotheker wordt vaak niet gezien als een partner in het zorgnetwerk. Ook de apotheker moet zich realiseren dat er meerdere apothekers in het zorgnetwerk betrokken kunnen zijn. De rol van 'terhandsteller' van medicatie, medicatiebewaker en/of dossierhouder moet belegd zijn.

Apothekers moeten een actueel medicatieoverzicht en een toedienlijst leveren als zorgverleners betrokken zijn bij de medicatietoediening.

4.2 **Vervolgacties netwerkpartners**

4.2.1 *Verbeterpunten herkenbaar voor netwerkpartners*

Voorafgaand aan het uitbrengen van deze rapportage heeft de inspectie de concept factsheet in een reflectiebijeenkomst met de branche- en beroepsorganisaties besproken. Deze partijen gaven aan dat zij de bevindingen en conclusies van de inspectie herkennen en onderkennen. Tijdens de reflectiebijeenkomst deelden de betrokken partijen hun ervaringen op deze onderwerpen en zochten naar verbetermogelijkheden. De partijen gaven aan dat het nuttig was en is om samen in gesprek te gaan. Een aantal partijen heeft tijdens de reflectiebijeenkomst aangegeven welke acties ze al onderneemt of gaat ondernemen om met de bevindingen van de inspectie aan de slag te gaan. Verder gaven de partijen aan dat stappen richting meer integrale zorg gezet kunnen en moeten worden.

De afstemming in het zorgnetwerk van het kind is ingewikkeld. Dat geldt ook voor de afstemming tussen betrokken partijen, beroeps- en brancheorganisaties rond kinderen met specialistische verpleging en zorg in de eigen omgeving. Het is in het belang van het kind dat partijen elkaar vinden.

4.2.2 *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.

De onlangs ontwikkelde 'Kwaliteitsstandaard voor het zieke kind en gezin die kinderverpleegkundige zorg nodig hebben in de eigen omgeving'⁴, sluit aan op een aantal bevindingen van de inspectie. Deze standaard kan daarom mede sturing geven aan verbeteringen. De standaard staat op het punt te worden geaccordeerd door het Zorginstituut Nederland.

4.3 Vervolgacties van de inspectie

4.3.1 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.

4.3.2 Voortgang toezicht op zorgnetwerken

In 2020 gaat de inspectie door met het ontwikkelen en verbreden van haar toezicht, meer in samenhang en in de context waarin de patiënt de zorg ontvangt. Daarbij kijkt de inspectie in het bijzonder naar zorg rond kwetsbare groepen, zoals thuiswonende kwetsbare kinderen/jongeren, volwassenen en ouderen met een meervoudige zorgvraag. De inspectie blijft werken aan effectieve methoden van toezicht op persoonsgerichte zorg en aan een risicogerichte benadering in dit toezicht. De inspectie gaat ook inzetten op andere interventies dan stimuleren en agenderen. De komende jaren blijft de inspectie aandacht houden voor het toezicht op zorgnetwerken. Daarbij wordt de insteek gekozen van zorg aan volwassenen, met veelal eigen regie en een behandeling thuis, uitgezet door de medisch specialist. Deze volwassenen zijn kwetsbaar vanwege het ziektebeeld en afhankelijk van een goede afstemming tussen zorgverleners.

4 V&VN, 2019

www.igj.nl