



Factsheet

Zorg voor kinderen met een intensieve zorgvraag

Algemeen



Deze factsheet maakt onderdeel uit van een aantal factsheets dat betrekking heeft op de organisatie van de zorg voor kinderen met een intensieve zorgvraag buiten het ziekenhuis. Doel van deze factsheets is om patiënten, ouders, zorgverleners, verzekeringsmedewerkers, scholen, ambtenaren etc. inzicht te geven in het landelijk kader rondom zorg voor ernstig zieke kinderen buiten het ziekenhuis. De factsheets zijn gemaakt met input van een groot aantal partijen betrokken bij de zorg voor kinderen.

De factsheets over zorg voor kinderen met een intensieve zorgvraag:

1. Algemeen
2. Zorgverzekeringswet en de subgroep Intensieve Kindzorg (IKZ)
3. Wet langdurige zorg (Wlz)
4. Persoonsgebonden budget (pgb) en zorg in natura
5. Jeugdwet en gemeente
6. Gebruikelijke zorg
7. Onderwijs en zorg

Deze factsheets bieden basisinformatie. Elke situatie in de zorg voor zieke kinderen is uniek. Betrokken partijen moeten altijd samen bekijken wat het beste past in individuele situatie.

Op de website www.hetmedischekindzorgsysteem.nl staat meer informatie over (de organisatie van) zorg aan zieke kinderen. Daarnaast kunt u vanaf 1 oktober 2016 bij het Meldpunt Juiste Loket terecht voor vragen of knelpunten rondom zorg en ondersteuning aan kinderen met een intensieve zorgvraag. www.juisteloket.nl, meldpunt@juisteloket.nl, telefoon: 030 789 78 78.

De organisatie van de zorg voor zieke kinderen

Deze factsheet zet in brede lijnen uiteen waaruit de zorg voor zieke kinderen bestaat en hoe de zorg in Nederland voor zieke kinderen is georganiseerd. Er wordt een aantal begrippen geïntroduceerd en u kunt lezen waar u terecht kunt als u meer informatie wilt of er niet uitkomt.

Wat wordt er verstaan onder zorg voor kinderen met een intensieve zorgvraag?

Zorg is een erg brede term. In de meeste gevallen is voor een kind een beperkte tijd zorg nodig en gaat de ziekte met of zonder interventies weer over. Deze factsheets gaan over de situatie wanneer een kind voor een langdurige periode zorg nodig heeft. Daarnaast kan zorg op veel locaties plaatsvinden. Deze factsheet gaat over zorg die buiten het ziekenhuis plaatsvindt, zoals thuis of op school. Binnen de zorg in de thuissituatie onderscheiden we de volgende vormen van zorg: verzorging en verpleging. Hiernaast bestaat ook begeleiding.

Hoe wordt de zorg voor kinderen in Nederland georganiseerd en betaald?

Drie wetten zijn bij de financiering en organisatie van zorg van specifiek belang:

1. De Jeugdwet (Jw): op grond van de Jeugdwet zijn gemeenten verantwoordelijk voor het organiseren en bekostigen van de begeleiding en verzorging van kinderen.
2. De Zorgverzekeringswet (Zvw): op grond van de Zorgverzekeringswet zijn zorgverzekeraars verantwoordelijk voor het organiseren en bekostigen van verpleging (en soms ook verzorging) voor kinderen. Onder deze wet valt bijvoorbeeld ook de ziekenhuiszorg en de zorg van huisartsen..
3. De Wet langdurige zorg (Wlz): op grond van de Wet langdurige zorg zijn zorgkantoren verantwoordelijke voor het organiseren en bekostigen van zowel verzorging als verpleging van kinderen die een verstandelijke handicap hebben en levenslang en levensbreed aangewezen zijn op zorg..

Het bovenstaande is een heel algemene schets. In de andere factsheets kunt u specifiekere informatie vinden over deze wetten en de uitzonderingen die van kracht zijn.

	Wet langdurige zorg (Wlz)	Zorgverzekeringswet (Zvw)	Jeugdwet
Omschrijving/ doel/karakter	Optimale kwaliteit van leven voor kinderen die de rest van hun leven permanent toezicht of 24-uur per dag zorg in de nabijheid nodig hebben (mede) door een verstandelijke handicap.	Medische zorg voor kinderen met (in ieder geval) somatische problematiek, variërend van ziekenhuiszorg tot thuiszorg.	Organiseren van voorzieningen om kinderen en hun gezin bij problemen met dagelijkse activiteiten te ondersteunen en begeleiden.
Toelatingscriteria	<ul style="list-style-type: none">• Levenslang en levensbreed zorg nodig.• 24 uur zorg in de nabijheid / permanent toezicht nodig.• Verstandelijke handicap.	Problemen waarvoor geneeskundige zorg nodig is.	Problemen met het opgroeien/ opvoeden en psychische problemen/ stoornissen, die zelfredzaamheid en maatschappelijke participatie hinderen.
Uitvoerder	Zorgkantoor	Zorgverzekeraar	Gemeente
Indicatiesteller	CIZ	Medisch specialist en kinderverpleegkundige.	Gemeente, huisarts, jeugdarts, medisch specialist.
Zorg	Compleet pakket aan zorg.	Verpleging en verzorging (indien IKZ-criterium).	Verzorging en begeleiding.