



Factsheet

Zorg voor kinderen met een intensieve zorgvraag

Zorgverzekeringswet en de subgroep intensieve kindzorg (IKZ)

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 zieke kinderen buiten het ziekenhuis. De factsheets zijn gemaakt in samenwerking met 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 de 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.

Zorg voor kinderen vanuit de Zorgverzekeringswet (Zvw)

In hoofdlijnen kan gezegd worden dat de zorg die kinderen vanuit de Zorgverzekeringswet ontvangen medisch van aard is en vaak vanwege lichamelijke problemen of een lichamelijke handicap plaatsvindt. Indien er ook sprake is van een verstandelijke of zintuiglijke handicap dan kan onder bepaalde voorwaarden de zorg vanuit de Wet langdurige zorg worden georganiseerd (zie hiervoor de factsheet Wet langdurige zorg).

Wat is intensieve kindzorg (IKZ)?

Intensieve kindzorg wordt in de praktijk vaak gebruikt als een verzamelterm voor de zorg aan ernstig zieke kinderen. In deze factsheet gaan we uit van de formele betekenis van intensieve kindzorg: kinderen die vanwege complexe lichamelijke problemen of een lichamelijke handicap zorg vanuit de Zorgverzekeringswet ontvangen en een behoefte hebben aan:

- a. permanent toezicht, of
- b. 24-uur zorg per dag in de nabijheid, in combinatie met specifieke verpleegkundige handelingen¹.

Intensieve kindzorg (IKZ) duidt dus een kleinere groep (subcategorie) aan binnen de groep van kinderen die zorg ontvangt uit de Zorgverzekeringswet.

Wanneer is er sprake van de behoefte aan permanent toezicht?

Bij een behoefte aan permanent toezicht gaat het om kinderen met zwaar complexe lichamelijke problematiek of een lichamelijke handicap, die als gevolg van deze problematiek een behoefte hebben aan verzorging of verpleging en waarbij permanent toezicht noodzakelijk is. Het gaat hierbij om onafgebroken toezicht en actieve observatie gedurende de gehele dag/etmaal met betrekking tot fysieke functies, waarbij de ouders/hulpverleners actief de vitale lichaamsfuncties van het kind moeten controleren en bewaken. Het gaat bijvoorbeeld om actieve controle van de ademhaling, het slikken, een bewustzijnsdaling, inwendige- of onderhuidse bloedingen, de bloeddruk en de lichaamstemperatuur. Bij afwijkingen moet direct worden ingegrepen omdat anders gevaar ontstaat. Het gaat bij dit gevaar met name om acute zuurstofdaling veroorzaakt door bijvoorbeeld een ademstilstand of een obstructie van de ademhaling, het optreden van een zwaar epileptisch insult of een shock. Enkele voorbeelden van tijdig ingrijpen zijn het toedienen van (extra) zuurstof, uitzuigen, het toedienen van medicatie, reanimeren, etc.

Bij permanent toezicht hoeft niet altijd sprake te zijn van verpleegkundige handelingen, maar het gaat om permanent toezicht (actieve observatie) gericht op de vitale lichaamsfuncties. Bijvoorbeeld in het geval dat een kindje steeds stopt met ademen en aantikken/in het gezicht blazen nodig is om de ademhaling weer te doen starten.

¹ Het criterium “24 uur per dag zorg in de nabijheid” in de Zvw (IKZ-criterium) is niet gelijk aan het criterium in de Wlz: a) voor de Zvw/IKZ is van belang dat er een behoefte is aan verzorging die gepaard gaat met specifiek verpleegkundige handelingen; b) in de Zvw is het anders dan in de Wlz niet van belang of de cliënt in staat is om zelf tijdig hulp in te roepen ter voorkoming van ernstig nadeel.

Wanneer is er sprake van de behoefte aan 24 uur per dag zorg in de nabijheid?

Bij een behoefte aan 24 uur per dag zorg in de nabijheid gaat het ook om kinderen met complexe problematiek of een lichamelijke handicap maar vaak net iets lichter dan bij permanent toezicht. Door de problematiek zijn één of meer specifieke verpleegkundige handelingen nodig en er moet voortdurend zorg in de nabijheid zijn. Bij deze kinderen moet de zorg weliswaar gedurende de gehele dag in de nabijheid beschikbaar zijn, maar daarbij is geen permanente actieve observatie nodig. De zorg is echter wel nodig op zowel geplande als ongeplande zorgmomenten. Bij de specifieke verpleegkundige handelingen gaat het om handelingen zoals het toedienen van zuurstof, aan- en afkoppelen beademingsapparatuur, toediening van intraveneuze medicatie toediening of parenterale voeding, verwisselen van canules en openhouden en doorspoelen van katheters en dergelijke (zie ook de voorbeelden aan het einde van dit document).

Wie bepaalt of een kind binnen de subcategorie intensieve kindzorg valt?

Een kinderverpleegkundige beoordeelt samen met het kind en de ouders welke verpleging en verzorging er nodig is. Uiteindelijk leidt dit tot een indicatie door de kinderverpleegkundige. Indien de indicatie voldoet aan “permanent toezicht” en/of “24 uur per dag verpleegkundige zorg in de nabijheid” dan is het aan de kinderverpleegkundige om vast te stellen dat een kind binnen de subgroep intensieve kindzorg valt.

Waar valt de verpleging voor zieke kinderen onder?

De verpleging van kinderen valt in beginsel altijd onder de Zorgverzekeringswet, zowel wanneer een kind onder het IKZ-criterium valt als wanneer dat niet het geval is. Uitzondering is wanneer een kind toegelaten is tot de Wet langdurige zorg (Wlz), dan wordt de verpleging vanuit de Wlz bekostigd (zie hiervoor de factsheet Wlz).

Waar valt de verzorging voor zieke kinderen onder?

De verzorging aan kinderen valt in beginsel onder de Jeugdwet, ook wanneer een kind verpleging uit de Zorgverzekeringswet krijgt. De gemeente is verantwoordelijk voor de uitvoering van de Jeugdwet (zie ook de factsheet over de gemeente/Jeugdwet). Het kan dus voorkomen dat een kind verpleging vanuit de Zvw en verzorging vanuit de Jeugdwet ontvangt. In deze gevallen is het belangrijk dat gemeente en kinderverpleegkundige (organisatie) contact met elkaar hebben om de zorg/hulp aan het kind af te stemmen. Uitzondering hierop zijn wanneer een kind binnen de subcategorie intensieve kindzorg valt of er sprake is van palliatief terminale zorg.

Bij kinderen die binnen de IKZ-groep (of palliatief terminale zorg) vallen, wordt de verzorging ook bekostigd en georganiseerd vanuit de Zorgverzekeringswet. De gemeente heeft hierbij dan geen rol. De gemeente kan wel een rol hebben bij de begeleiding van dit kind (zie factsheet Jeugdwet en gemeente).

Over de verdeling van de verantwoordelijkheid tussen gemeenten (verzorging-Jeugdwet) en zorgverzekeraars (verpleging-Zorgverzekeringswet) bestaat discussie. Vanuit kinderverpleegkundigen en betrokken organisaties wordt aangegeven dat de huidige verdeling soms tot onduidelijkheid leidt. Samen met gemeenten, zorgverleners, verzekeraars en overheid wordt nagedacht over of de afbakening zou moeten worden veranderd. Voor 2017 is gekozen om de bestaande verdeling van verantwoordelijkheden te blijven hanteren, zodat een eventuele verandering zorgvuldig per 2018 ingevoerd zou kunnen worden. Zodra hier meer over bekend is, zal dit gecommuniceerd worden en zullen onder andere deze factsheets worden aangepast.

Waar valt de (voormalige) ‘Persoonlijk Verzorging - speciaal’ onder?

In de voormalige Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) was er een categorie van persoonlijke verzorging die als “PV-speciaal” werd aangeduid. Hierbij ging het om met verpleging vervlochten persoonlijke verzorging en begeleiding die, mede door de aard van de zorg en/of complexiteit van de zorgvraag, doorgaans alleen geleverd kan worden door zorgverleners met een verpleegkundige achtergrond. Deze zorg is in zijn geheel (voor zowel jeugdigen als volwassenen) overgeheveld naar de Zvw omdat deze zorg als onderdeel van verpleging moet worden beschouwd.

Wat is Medisch Specialistische Verpleging Thuis (MSVT)?

Wanneer kinderen uit het ziekenhuis naar huis gaan, wordt er een inschatting gemaakt welke zorg in de thuisituatie nodig is. Indien het een enkelvoudige handeling betreft dan zal een medisch specialist (meestal de kinderarts) vaak ervoor kiezen gebruik te maken van MSVT. Hierbij geeft de kinderarts aan welke handeling er verricht moet worden en wordt de thuiszorg (kinderverpleegkundige) gevraagd dit uit te voeren. Echter, als de situatie vraagt om een meer uitgebreid pakket aan thuiszorg dan zal een kinderarts meestal geen gebruik maken van MSVT. In zo een geval wordt de kinderverpleegkundige gevraagd samen met de ouders en in afstemming met het ziekenhuis het geheel aan zorg te indiceren en organiseren. Ook kan een kinderarts kiezen voor een combinatie van MSVT en indicatie/organisatie door de kinderverpleegkundige.

Indien een kind onder het IKZ-criterium valt is het gebruik van MSVT wettelijk uitgesloten. Het varieert in de praktijk hoe kinderartsen hier in samenspraak met ouders en kinderverpleegkundigen mee omgaan. (De NZa en het Zorginstituut doen momenteel onderzoek naar de inzet van MSVT, eventuele veranderingen zullen op zijn vroegst per 2018 plaatsvinden en zullen worden gecommuniceerd.)

Verpleging en verzorging voor zieke kinderen

	Zorgverzekeringswet / zorgverzekeraar	Jeugdwet / Gemeente
Over het algemeen	Verpleging	Verzorging
subcategorie IKZ	Verpleging + Verzorging (Gehele pakket aan zorg gericht op lichamelijke problemen)	-

Voorbeelden handelingen waarvoor specialistische kennis nodig is

Deze lijst is bedoeld om een idee te geven om welke handelingen het gaat die in combinatie met het criterium “behoefte aan 24 uur per dag zorg in de nabijheid” bij een kind bepalen of er sprake is van de subgroep IKZ. Het gaat hier om handelingen waarvoor specialistische en gedegen kennis van een kinderverpleegkundige² voor nodig is. *Deze lijst is niet volledig. Handelingen moeten altijd in context gezien worden van de specifieke persoon en zijn situatie waarop de handelingen worden verricht.* Uiteindelijk geeft de inschatting van de verpleegkundige (beroepsgroep) per situatie de doorslag.

- Zuurstof toedienen/ aan- en afkoppelen
- Het aanbrengen/ plakken en verwijderen van de neusbril
- Het inbrengen/ plakken van de neuskatheter
- Het aanbrengen van de mondkap
- Toedienen medicatie via infuus (Venflon, Port-a-cath en CVC)
- Verwisselen van de buitencanule
- Verwisselen van de binnencanule
- Bronchionaal toilet (sprayen NaCl)
- Het aan- en afkoppelen van de beademingsapparatuur bij beademing via de trachea
- Aanprikken Port-a-cath
- Flushen Venflon
- Openhouden van de Port-a-cath door middel van spoelen met NaCl of Heparine
- Openhouden Centraal Veneuze Catheter (CVC) door middel van spoelen met NaCl of Heparine
- Vervangen Heparineslot
- Verzorgen en fixeren van insteek CVC
- Uitzuigen (mond/keelholte)/ uitzuigen via tracheacanule

² Of iemand anders die voldoende opgeleid is, dit kan dus ook een ouder zijn.



Dit is een uitgave van

Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

Bezoekadres

Parnassusplein 5 | 2511 vx Den Haag

Postadres

Postbus 20350 | 2500 EJ Den Haag

Telefoon 070 340 79 11

Telefax 070 340 78 34

www.rijksoverheid.nl

November 2016