

STEEDS MEER KINDERGENEESKUNDIGE ZORG BUITEN HET ZIEKENHUIS

Zorg zonder muren

De zorg voor het zieke kind vindt steeds vaker buiten het ziekenhuis plaats. Pionier Jan Peter Rake is er nauw bij betrokken. Maar hij ziet dat er ook nog obstakels in de weg staan van deze ontwikkeling. Hij zoekt letterlijk een nieuwe plek voor de kinderarts.

De kindergeneeskundige zorg verandert. Het aantal locaties waar kinderen 24 uur per dag en zeven dagen per week kunnen worden opgenomen daalt. Ontwikkelingen op het gebied van geboortezorg en spoedeisende hulp zullen het aantal verpleegafdelingen voor kinderen verder doen dalen. En complexe zorg wordt steeds meer geconcentreerd, zoals voor kinderen met kanker in het Prinses Máxima Centrum in Utrecht.

Kinderen verblijven ook steeds korter in het ziekenhuis. Opnames zijn korter en steeds meer verrichtingen en behandelingen vinden in dagbehandeling of thuis plaats. Werd eerder een kind met gastro-enteritis enkele dagen opgenomen, tegenwoordig vindt rehydratie in dagbehandeling plaats en wordt het beloop na rehydratie telefonisch gemonitord. En langdurige intraveneuze behandeling gebeurt als het even kan thuis.

Deze ontwikkeling strookt met mijn opvatting dat alleen kinderen met (kans op) bedreigde vitale functies, of bij wie frequenter het beleid bij een instabiele fase van het ziektebeloop moet worden aangepast, nog in het ziekenhuis opgenomen zouden moeten worden. En dan zo kort mogelijk. De anderen zouden, met goede begeleiding, thuis kinderverpleegkundige zorg kunnen krijgen – mits de thuissituatie dit toelaat en ouders dit willen en aankunnen. Zodat het ‘gewone leven’ en daarmee de

psychosociale ontwikkeling van zowel de patiënt als ook broertjes en zusjes zo min mogelijk wordt verstoord. Zodat het gezinsleven doorgaat en er in plaats van weer een ziekenhuisbezoek nog tijd is voor school, vrienden en hobby's. Met name voor de groeiende groep langdurig of chronisch zieke kinderen is dit wenselijk. Het door veel kinderafdelingen gebezigde motto ‘thuis in het ziekenhuis’ kan dan voor een steeds kleinere groep patiënten gelden, en voor een steeds grotere groep worden vervangen door ‘het ziekenhuis thuis’.

Dit uitgangspunt is ook terug te vinden in het rapport ‘Samen op weg naar gezonde zorg voor ernstig zieke

kinderen’, dat eind vorig jaar werd opgesteld door onder andere Stichting KinderThuisZorg, Stichting Kind en Ziekenhuis, V&VN Kinderverpleegkunde en de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde. Dit rapport gebruikt het ‘Handvest Kind en Zorg’ als leidraad. De derde paragraaf van dit handvest luidt: ‘Zieke kinderen worden niet in een ziekenhuis opgenomen als de zorg die zij nodig hebben ook in dagbehandeling, poliklinisch of thuis kan worden verleend.’

Financiering

Het huidige financieringssysteem stimuleert de ontwikkeling naar meer

FINANCIERING EN VERANTWOORDELIJKHEID SINDS 1 JANUARI

Per 1 januari is de AWBZ vervallen. Alle kinderverpleegkundige zorg buiten het ziekenhuis, al dan niet in combinatie met begeleiding en verzorging, valt nu onder de Zorgverzekeringswet (Zvw), waarbij de specialist, meestal de kinderarts, eindverantwoordelijk is. Alleen kinderen met een ernstige verstandelijke beperking die hierdoor blijvende behoefte hebben aan permanent toezicht of 24 uur per dag zorg in de nabijheid, vallen voor kinderverpleegkundige zorg nog onder de Wet langdurige zorg (Wlz). Het CIZ stelt deze indicatie. De huisarts is eindverantwoordelijk voor de ‘algemeen medische zorg’ die op basis van deze Wlz thuis plaatsvindt. Echter, als een kind dat onder de Wlz valt voor de medische zorg onder toezicht blijft staan van een specialist (kinderarts, AVG-arts) kan hij – na afstemming met de huisarts – eindverantwoordelijk blijven. Als een kind geen kinderverpleegkundige zorg (meer) nodig heeft, maar wel professionele ondersteuning bij verzorging en/of begeleiding, is de Jeugdwet van toepassing, waar de gemeente verantwoordelijk voor is.



zorg dicht bij huis en thuis, nog niet. Zolang het ziekenhuis wordt afgerekend op productie, dus op werkelijke contactmomenten in het ziekenhuis, is er geen financiële prikkel om de behandeling naar buiten te verplaatsen.

Het kind en gezin centraal stellen en de zorg samen met hen buiten het ziekenhuis regelen, is ook nog eens arbeidsintensief doordat veel overleg nodig is via telefoon of e-mail met ouders en andere zorgverleners. Al dit overleg telt tot op heden – ten onrechte – niet als ‘verrichting’. Ook huisbezoeken tellen nog niet als zodanig, terwijl deze erg waardevol kunnen zijn. En anders dan bij volwassenen wordt de coördinerende rol bij het ernstig zieke kind thuis meestal

niet overgedragen aan de huisarts. Dit omdat ouders en verpleegkundigen bij problemen en vragen toch vaak rechtstreeks op de kinderarts terugvallen. Vaak ook mede op verzoek van de huisarts zelf, gezien de noodzakelijke specifieke kindergeneeskundige expertise.

KinderThuisZorg

De praktijk laat echter ook zien wat er al wel mogelijk is. Samen met KinderThuisZorg probeer ik de zorg voor zieke kinderen in het ziekenhuis en thuis beter op elkaar te laten aansluiten. Sinds 2014 werk ik een dag in de week voor deze organisatie. Die dag vul ik met beleidsmatige zaken en sporadisch met adviezen bij medische of

verpleegkundige problemen. De andere dagen ben ik algemeen kinderarts in het Martini Ziekenhuis. Mijn vakgroep en de raad van bestuur van het Martini Ziekenhuis hebben ingestemd met deze combinatie van banen omdat het past in onze visie: ‘samen voor de beste zorg’. Bij KinderThuisZorg merkte ik hoe omvangrijk de zorg voor zieke kinderen thuis al is. Jaarlijks krijgen in Nederland meer dan 5000 kinderen thuis medisch-verpleegkundige zorg. KinderThuisZorg bedient ongeveer een derde van deze kinderen, in 2014 ruim 1800 kinderen. Soms voor een korte periode en met zorg die niet zo intensief is, bijvoorbeeld wondzorg of intraveneuze antibiotica. Vaak echter langdurig en

met zorg die zeer intensief is, bijvoorbeeld beademing of terminale zorg. Een vijfde van deze kinderen is jonger dan een jaar, en een vijfde is tiener. De ruim 300 (voornamelijk kinder-)verpleegkundigen van KinderThuisZorg werken in 29 zelfsturende regioteams en komen dagelijks bij ruim 800 kinderen thuis.

Verantwoordelijkheid

Door technische ontwikkelingen zijn allerlei verrichtingen die voorheen op een kinderafdeling plaats moesten vinden nu ook buiten het ziekenhuis mogelijk. Zelfs bepaalde chemotherapie en enzymtherapie kunnen kinderen thuis krijgen. Verpleegkundige zorg thuis wordt altijd in nauw overleg met kind en ouders gegeven, waarbij zij – afhankelijk van hun vaardigheden, wensen en noden – meer of minder zelf doen.

Tot dit jaar was echter niet altijd duidelijk wie eindverantwoordelijk was voor de zorg thuis, de medisch specialist of de huisarts. Door een wetswijziging is daar nu verandering in gekomen. Sinds 1 januari vallen alle medisch-verpleegkundige handelingen bij kinderen onder de Zorgverzekeringswet en is de medisch specialist, voor kinderen vaak de kinderarts, eindverantwoordelijk (zie kader 1).

Vragen

Toch blijven er nog vragen. Kan ik als kinderarts de eindverantwoordelijkheid voor kinderverpleegkundige zorg buiten het ziekenhuis wel waarmaken? Hoe weet ik dat de zorg thuis, net als in mijn ziekenhuis, van goede kwaliteit, veilig en kindgericht is? En kan een kind thuis nog steeds kinderverpleegkundige zorg krijgen van een niet als zodanig opgeleid of bekwaam bevonden persoon? De aanbieders van zorg voor zieke kinderen thuis worden bijvoorbeeld nog niet met smiley's beoordeeld door Kind en Ziekenhuis. En hoe kom ik als kinderarts veranderingen in het ziektebeloop te weten? In het ziekenhuis wordt dagelijks tijdens de visite het beleid gecheckt en aangepast. Hoe zorg ik ervoor dat ik niet alleen door de ouders op de

Zelfs bepaalde chemotherapie kunnen kinderen thuis krijgen

polikliniek word bijgepraat, maar ook op de hoogte word gebracht van de verpleegkundige observaties? En hoe krijg ik veranderingen in beleid, bijvoorbeeld rond medicatie (nu gaat dat vaak via de ouders) goed bij de verpleegkundige thuis? De verpleegkundigen van KinderThuisZorg houden van elke patiënt een elektronisch verpleegkundig dossier bij, waarbij ouders de hoofdbehandelaar kunnen machtigen voor - online - medegebruik. Maar hier wordt door kinderartsen nog maar weinig gebruik van gemaakt.

Zonder muren

De zorg voor zieke kinderen is erbij gebaat dat letterlijk en figuurlijk de muren – in organisatie en financiering – tussen de verschillende lijnen verdwijnen. De eerste aanzet hiertoe is gemaakt, maar veel vragen en kwesties behoeven nog antwoorden. Juist mijn combinatie van banen, in het Martini Ziekenhuis en bij KinderThuisZorg, stelt mij, samen met andere betrokkenen bij de zorg voor zieke kinderen, hopelijk in staat een aantal hiervan te beantwoorden. Om zo te komen tot 'zorg voor zieke kinderen zonder muren'. ■

contact

j.p.rake@mzh.nl

c.c.: redactie@medischcontact.nl

KINDERARTS BIJ DE HUISARTS?

Als vakgroep kindergeneeskunde van het Martini Ziekenhuis hebben we de afgelopen jaren heel bewust richting bepaald in dit veranderende zorglandschap. We hebben ervoor gekozen, met het UMC Groningen in de directe nabijheid voor de derdelijnszorg, ons te concentreren op de algemene kindergeneeskunde, inclusief de zorg voor de pasgeborene. Klinisch en poliklinisch, zowel qua diagnostiek als behandeling. Dit hebben we zo vraaggericht en efficiënt mogelijk geprobeerd te organiseren. Hiernaast hebben we een aantal bovenregionale functies ontwikkeld. Voor bijvoorbeeld ons Martini Allergie Centrum voor Kinderen en ons Downteam komen patiënten uit de gehele noordelijke regio.

Op dit moment exploreren we de mogelijkheid van kindergeneeskundige consulten in de huisartsenpraktijk. Meer dan goede oren en ogen hebben we voor het merendeel van de patiënten niet nodig. Wij denken dat we op deze manier patiënten eerder zien, maar ook eerder kunnen terugverwijzen naar de huisarts. De huisarts kan zo meedenken over wat er nodig is om de behandeling te laten slagen, omdat hij het gezin en de leefomgeving van het kind kent. Daarnaast zal, door het directe overleg, bij de huisarts de kennis over en de vertrouwdheid met het zieke kind toenemen. Het biedt tevens de mogelijkheid direct het netwerk van paramedici van de huisarts aan te spreken, zoals diëtisten en psychologen. Zodat de jongen met astma in de huisartsenpraktijk door de kinderarts kan worden gezien en voor controle niet naar het ziekenhuis hoeft te komen. En zodat voor zijn disfunctionele ademhaling meteen een kinderfysiotherapeut kan worden ingeschakeld. Ook verkleint het letterlijk de afstand tot de jeugdartsen van de Centra Jeugd en Gezin. Zij zijn niet alleen kundig op het gebied van bewaking en bevordering van gezondheid, voorkómen van ziekte en vroegsignalering, maar kennen ook de gezinnen en de directe leefomgeving van kinderen.