



---

## INDICATIEPROCES KINDZORG: GEEN PLEISTERS PLAKKEN MAAR EEN STEVIG FUNDAMENT BOUWEN

---

De Handreiking Indicatieproces Kindzorg leidt tot grote onrust. Talloze Kamervragen verder buitelen Kamerleden en betrokkenen nog steeds over elkaar heen, maar daarmee is geen ouder geholpen. Een handreiking, hoe goed ook opgesteld, lost nooit de onderliggende knelpunten op die verankerd liggen in ons huidige zorgstelsel. De handreiking is een belangrijke stap voor de kinderverpleegkunde, maar voor een kleine groep ouders voelt het als het plakken van een pleister op de enorme problemen waarvoor zij zich gesteld zien. Al in 2018 bleek uit ons onderzoek – gebaseerd op verhalen van de ouders en kinderen om wie het gaat – dat er fundamentele problemen spelen op het gebied van organisatie en bekostiging van zorg aan gezinnen die een ongeneeslijk ziek kind thuis verzorgen en verplegen. Dit vraagstuk is niet nieuw en de handreiking geeft hier geen oplossend antwoord op.

Integendeel, de (emotionele) discussies leiden af van het kernprobleem: we moeten knelpunten fundamenteel analyseren en duurzaam oplossen. En dat kan door ruimte te creëren op alle niveaus: voor ouders, voor professionals en in ons zorgstelsel.

Bied ouders ruimte door hen bestaanszekerheid te garanderen wanneer zij moeten zorgen voor hun ernstig zieke kind

*Wij pleiten voor ruimte voor een compensatie in gedeelde inkomsten voor ouders die gedwongen zijn om fulltime voor hun kind te zorgen. Door het ontbreken van ruimte hiervoor is een PGB nu noodgedwongen ook een inkomensvoorziening voor ouders. En daarvoor is een PGB niet bedoeld.*

In veel gezinnen is een (van de) ouder(s) gedwongen om zijn/haar werk neer te leggen om fulltime voor het zieke kind te kunnen zorgen. Het wordt tijd dat erkend wordt dat dit voor sommige kinderen de beste oplossing is. Meestal met hulp van een ondersteunend, multidisciplinair zorgteam. Geen ouder geeft lichtvaardig zijn baan op en zet zijn of haar bestaanszekerheid op het spel. Passende regelingen en compensatie ten behoeve van duurzame sociale zekerheid ontbreken. Het inkomen en de sociale zekerheid van deze ouders komen hierdoor in het gedrang.



## Bied professionals ruimte voor het ontwikkelen van kennis en handelingsperspectieven

*Wat naast ruimte bieden aan ouders ook nodig is, is ruimte voor professionals om standaard werkwijzen te kunnen loslaten. Professionals moeten de ruimte krijgen om standaard regelingen, afspraken en afvinklijstjes aan de kant te leggen om tot echt maatwerk te kunnen komen. Daarnaast hebben we te maken met grote kennisvraagstukken sinds de decentralisatie van zorgtaken naar gemeenten. Deze worden nu niet geadresseerd en ook niet integraal opgepakt.*

De zeldzaamheid van de vele ziektebeelden en de zo uiteenlopende problematiek en zorgbehoefte van ouders en kind, botsen in de dagelijkse praktijk met de regels en afspraken van instanties (gemeenten, zorgverzekeraars, zorgkantoren, onderwijs, UWV

etc.). Dat de kennishiaten heel groot zijn bij de beoordeling van indicatiestellingen en aanvragen, is niet verwonderlijk. Kennis van het toepassen van verschillende wettelijke kaders op maat, vraagt vakmanschap van professionals in combinatie met het handelingsperspectief, om de hulpvraag van kind en ouders centraal te kunnen stellen. Kennisgebrek is één van de grootste knelpunten. We zien dit terug in onderzoeken en projecten ter verbetering van de organisatie en financiering van zorg voor kinderen met een ongeneeslijke, veelal zeldzame aandoening.

## Definieer de ruimte in ons zorgstelsel en leer deze structurele ruimte ook te benutten

*Een deel van de oplossing begint met het zorgvuldig definiëren van doelgroepen (op basis van de meeste onderscheidende factoren) binnen kindzorg en*

*kinderpalliatieve zorg (zorg aan kinderen met een levensduurverkortende of levensbedreigende aandoening en hun gezin). Eén passende aanpak voor dé 'IKZ-groep' of 'complexe kindzorg groep' of 'kinderpalliatieve groep' (one size fits all) bestaat niet.*

In de pilot 'Domeinoverstijgend Indiceren in de kinderpalliatieve zorg'<sup>1</sup>, wordt geëxperimenteerd met het komen tot één indicatiebesluit over alle wettelijke kaders heen. Het doel: zorgen dat ouders van een ongeneeslijk ziek kind niet jaar in jaar uit en bij elke verandering in conditie van hun kind weer voor een loket staan. Een loket waar de ziekte en behoefte van kind en gezin niet worden begrepen, omdat het ziektebeeld zeldzaam is, of niet past binnen de regels van desbetreffend loket, of waar het gezin wordt doorgeschoven naar het volgende loket. Met deze pilot willen we aantonen dat de ruimte om dit doel te realiseren er is in ons zorgstelsel.

Ons zorgstelsel is niet ingericht op kleine, uitzonderlijke patiëntengroepen, zoals in dit geval kinderen met ongeneeslijke aandoeningen die vaak over een lange termijn op zo veel verschillende domeinen hulpvragen hebben. Alleen al binnen de kinderpalliatieve zorg is de variatie aan, veelal zeldzame, ziektebeelden met een vaak grillig ziekteverloop groot. Van ongeneeslijke vormen van kanker, erfelijk aangeboren afwijkingen tot aan ernstige stofwisselingsziekten met de zwaarst mogelijke (verstandelijke en lichamelijke) beperkingen ten gevolg – al deze voorbeelden zijn terug te vinden in deze zo kwetsbaren groep kinderen en hun gezinnen. En dan hebben we het alleen nog maar over de groep van ca. 5.000-7.000 ongeneeslijk zieke (palliatieve) kinderen. Veel zieke kinderen buiten deze groep hebben ook complexe (soms levenslange) hulpvragen.

Laten we het debat voeren over de ruimte die we samen kunnen en moeten creëren. Deze aanvliegroute

biedt echt ruimte om systeemknelpunten fundamenteel te analyseren, en zo te komen tot duurzame oplossingen die op maat gemaakt kunnen worden voor ouders en kinderen.

Meggi Schuiling, bestuurder Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg  
Bianca den Outer, jb Lorenz, opsteller patient journeys kinderpalliatieve zorg

<sup>1</sup> <https://www.kinderpalliatief.nl/professionals/projecten/detail/pilot-domeinoverstijgend-indiceren-in-de-kinderpalliatieve-zorg>