

1 Samenvatting

Omschrijving opdracht

De commissie Bekostiging Intensieve Kindzorg (BIKZ) heeft tot taak onderzoek te doen naar, en te adviseren over, de meest adequate wijze van bekostiging van de verpleegkundige zorg aan ernstig zieke kinderen na behandeling in het ziekenhuis. De commissie stelt hiertoe een definitie op van de betreffende zorg, bakent deze af en doet onderzoek naar de eisen die gesteld moeten worden aan de zorgaanbieders. De commissie beantwoordt tevens de vraag wat de voor- en nadelen zijn van de verschillende zorgsystemen.

Gegevens

Het gaat in Nederland momenteel om ca 1.000 kinderen. Tot 10 jaar geleden bleven deze kinderen nagenoeg niet in leven, maar door verbeterde zorg blijven deze kinderen tegenwoordig langer in leven. Zij krijgen verpleegkundige hulp via 3 vormen van zorg: kinderhospices, verpleegkundig kinderdagverblijven en verpleegkundige kinderthuiszorg.

Afbakening

De commissie adviseert de medische problematiek als uitgangspunt te nemen, alsmede wat daarmee samenhangt zoals de verpleegkundige zorg, het verpleegkundige toezicht en de verzorging. In die lijn vindt de commissie dat de indicatie onder verantwoordelijkheid van de kinderarts plaats moet gaan vinden. Die indicatiestelling is een multidisciplinair traject onder medische verantwoordelijkheid van de kinderarts. Een van de redenen is dat bij verslechtering altijd op die kinderarts moet kunnen worden teruggevallen. De aanbieder dient daartoe, en voor het borgen van de kwaliteit, een vaste relatie met een ziekenhuis te hebben. De commissie legt de cesuur bij kinderen met problematiek, die een levensbedreigend karakter heeft en waarbij een behoefte bestaat aan verpleegkundige handelingen.

Transitie

Voor deze groep kinderen zijn er overgangsgebieden naar al bestaande vormen van zorg en/of hulpverlening. Deze transitie gaat pas spelen vanaf het 4^e levensjaar. Vanaf die leeftijd zijn, naarmate de leeftijd vordert, bestaande zorginstellingen in de gehandicaptensector in staat dergelijke verpleegkundige zorg te leveren. Afstemming op de bestaande zorg is belangrijk in verband met overeenkomstige en aansluitende systematiek van indicatiestelling en bekostiging. Ook kunnen bijvoorbeeld autisme en/of gedragsproblemen op de voorgrond komen te staan. Transitie naar en correlatie met bestaande voorzieningen in die sector is van belang.

Aard van de zorg

Bij de te leveren zorg gaat de commissie uit van de behoefte van het kind. Dat kan zijn een periode van permanente opname, of een periode thuis met enkele keren per dag verpleegkundige handelingen. Afhankelijk van de ernst van de situatie van het kind kan hiervoor een specifieke indicatie worden opgesteld volgens een vooraf vast te stellen model in de sector. De commissie denkt aan drie a vier vormen van ernst van zorg, met een ruime mate van bandbreedte. Hierbij zij opgemerkt dat de situatie van het kind ook per dag of week kan verschillen, net zoals de draagkracht van de ouders c.q. de situatie thuis. Dat pleit voor een indicatieproces, waarbinnen diverse soorten van zorg geleverd kunnen worden.

Bekostiging

Naar z'n aard betreft de zorg aan deze groep kinderen AWBZ-zorg, terwijl de aanspraken op deze zorg zijn verzekerd in de Zvw. De bestaande bekostigingsvormen zijn naar inzicht van de commissie niet goed in staat om de zorgvraag te accommoderen. De beleidsrichting in de zorg is die van persoonsvolgende

bekostiging. Deze richting is kansrijk, ook voor deze kinderen. De commissie adviseert derhalve om hangende deze ontwikkeling een exclusieve bekostigingsvorm voor deze zorg vorm te geven; bijvoorbeeld via de Wet Bijzondere Medische Verrichtingen (WBMV) voor een periode van vier jaar. In die periode kan gewerkt worden aan de passende plek in het zich ontwikkelende zorgstelsel.

2 inhoudsopgave

1	Samenvatting	1
2	inhoudsopgave	3
3	Inleiding en werkwijze	4
3.1	Vraagstelling	4
3.2	Leden commissie.....	4
3.3	Werkwijze	4
4	Zorgvraag en zorgaanbod	5
4.1	Zorgvraag	5
4.1.1	Kwalitatief	6
4.1.2	Kwantitatief	6
4.1.3	Ontwikkelingen in de toekomst.....	8
4.2	Zorgaanbod.....	8
4.2.1	Samenstelling huidige zorgaanbod	9
4.2.2	Kernmerken huidige zorgaanbod	9
5	Afwegingen en aanbevelingen	10
5.1	Door de commissie gehanteerde eisen	10
5.2	Afbakening patiëntengroep	11
5.3	Kwaliteitsborging	13
5.4	Stelsel, indicatiestelling en bekostiging.....	14
6	Implementatie	19
6.1	wet- en regelgeving	19
6.2	Huidige zorgaanbieders	19
	Bijlage 1	20
	Bijlage 2 en 3: onderzoeksrapporten	

3 Inleiding en werkwijze

3.1 Vraagstelling

De vraagstelling aan de commissie is als volgt.

De commissie BIKZ heeft tot taak onderzoek te doen naar, en te adviseren over, de meest adequate wijze van bekostiging van de verpleegkundige zorg aan ernstig zieke kinderen na behandeling in het ziekenhuis. De commissie stelt hiertoe een definitie op van de betreffende zorg, bakent deze af en doet onderzoek naar de eisen die gesteld moeten worden aan de zorgaanbieders. De commissie beantwoordt tevens de vraag wat de voor- en nadelen zijn van de verschillende zorgsystemen. Deze vraagstelling is aan de orde omdat de bestaande wettelijke basis onder de indicatiestelling en bekostiging van deze verpleegkundige zorg is komen te vervallen.

Om tijdig het vervolgproces rond de eindrapportage van de commissie vorm te kunnen geven, is de commissie gevraagd om uiterlijk 31 maart 2010 over haar bevindingen te rapporteren.

3.2 Leden commissie

De leden van de commissie zijn:

- drs. M.A.J.M. Bos, (voorzitter) te Bussum;
- dr. M. van Dijk te Rotterdam;
- ir. J.W.M. Borgsteede te Voorschoten;
- drs. M.E. Weijerman te Leiden.

3.3 Werkwijze

De commissie heeft de volgende werkwijze gevolgd.

De commissie heeft zich voorgesteld aan de meest betrokken zorgaanbieders tijdens een periodiek overleg van VWS met deze zorgaanbieders. De commissie heeft aangegeven open te staan voor de kennis, inzichten en opinies van de verpleegkundig kinderdagverblijven, kinderspices en de kinderthuiszorg. Een aantal zorgaanbieders heeft hiervan gebruik gemaakt door documenten aan te reiken en/of presentaties voor de commissie te verzorgen.

De commissie heeft diverse verpleegkundig kinderdagverblijven en kinderspices bezocht en was daar onder de indruk van de zorg die daar werd geleverd. Het was aangrijpend om de passie en de gedrevenheid te zien waarmee voor de vaak heel zieke kinderen werd gezorgd.

De commissie heeft de materie van verschillende kanten benaderd. Dat heeft de commissie onder andere gedaan door kennis te nemen van het geschreven materiaal, zowel met betrekking tot het beleid (zoals brieven aan de Tweede Kamer). Daarnaast heeft de commissie met een groot aantal partijen gesproken. Het betrof partijen waarvan gegeven hun positie of verantwoordelijkheid aangenomen mocht worden dat zij kennis hebben van de zorg aan ernstig zieke kinderen. Het betrof patiëntenorganisaties, brancheorganisaties van zorgaanbieders, de Inspectie voor de Volksgezondheid, alsmede enkele meer op structuur en/of beheer gerichte organisaties (NZa, CVZ, CIZ). In de bijlagen is een overzicht opgenomen van deze partijen.

Vooruitlopend op hetgeen later in deze rapportage aan de orde komt, is een observatie van de commissie dat de kennis omtrent de zorgbehoefte van deze groep

kinderen beperkt is te noemen. Dit strekt zich ook uit naar aspecten zoals kwaliteitsborging en bekostiging.

De commissie heeft eigen onderzoek laten uitvoeren. Het onderzoek dat de commissie heeft laten uitvoeren betrof twee aspecten. Allereerst heeft op verzoek van de commissie een inventarisatie plaatsgevonden naar de huidige zorgvraag en het huidige zorgaanbod en de ontwikkeling daarvan voor de toekomst. Het tweede onderzoek betrof een inventarisatie van de mogelijkheden voor indicatiestelling en bekostiging van de zorg aan ernstig zieke kinderen, zowel in de Zorgverzekeringswet (Zvw) als in de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ). Beide onderzoeksrapporten treft u als bijlage aan.

Op basis van de verzamelde informatie heeft de commissie afwegingen gemaakt die hebben geleid tot invulling van haar opdracht. Ten behoeve van de toetsing en de verrijking daarvan heeft de commissie een tweetal hoorzittingen georganiseerd. Tijdens de eerste hoorzitting is gesproken met de verpleegkundig kinderdagverblijven, de kinderhospices en kinderthuiszorgorganisaties. Voor de tweede hoorzitting zijn alle overige partijen uitgenodigd waarmee reeds eerder door de commissie was gesproken of waarvan een zinvolle bijdrage verwacht mocht worden. Uit deze hoorzittingen kwam naar voren dat de advisering van de commissie op draagvlak kon rekenen. Voornaamste punt van discussie betrof het Persoonsgebonden budget (PGB). Waar nodig heeft de commissie haar advisering verrijkt met hetgeen in de hoorzittingen naar voren kwam.

Tot slot wordt nog opgemerkt dat de commissie ten behoeve van de uitvoering van haar werkzaamheden van VWS een secretariaat ter beschikking heeft gekregen.

4 Zorgvraag en zorgaanbod

In dit hoofdstuk vat de commissie haar bevindingen met betrekking tot de (ontwikkeling van de) zorgvraag en het zorgaanbod samen. Voor details en/of onderbouwing wordt naar de bijlage verwezen.

4.1 Zorgvraag

Deze patiëntengroep bestond tot voor kort - tien jaar geleden - nog niet of nauwelijks. Als gevolg van toenemende mogelijkheden met betrekking tot diagnosestelling en behandeling, overleven in Nederland steeds meer kinderen hun ernstige aandoeningen waardoor het aantal kinderen dat leeft met een levensbedreigende, levensduurbeperkende of chronische ziekte toeneemt. Deze kinderen kunnen veel verschillende ziekten hebben. Stofwisselingsziekten, progressief neurologische aandoeningen en epilepsie komen veel voor. Soms is ook sprake van gecombineerde aandoeningen. Bij kinderen met een levensbedreigende of levensduurbeperkende aandoening spreekt men van palliatieve zorg. In tegenstelling tot de palliatieve zorg bij volwassenen gaat het hierbij slechts voor een klein deel om palliatief *terminale* zorg.

Voor de ouders van ernstige zieke kinderen spreekt de commissie grote bewondering uit, omdat zij naast hun emotionele betrokkenheid vaak ook een groot deel van de zorg/verzorging zelf uitvoeren. Wanneer een kind een ernstige aandoening heeft, treft dat niet alleen het kind maar ook de rest van het gezin. Na ontslag uit het ziekenhuis gaan ouders zelf intensieve medische/verpleegkundige zorg bieden en moeten zij dag en nacht beschikbaar zijn voor hun zieke kind. Deze intensieve zorg betekent ook psychosociaal een zware en continue belasting voor kind en gezin.

Met name ouders van kinderen die langdurig intensieve zorg nodig hebben, hebben behoefte aan zorgvormen waarbij zij tijdelijk of incidenteel de taken rondom het zieke kind kunnen overdragen aan professionele zorgverleners.

Op verzoek van de commissie is onderzoek gedaan naar de aard en samenstelling van de zorgvraag, alsmede de ontwikkeling daarvan door de tijd heen. Er is geen 'harde' registratie van deze groep. Wel kon op basis van een inventarisatie en gebruik van bestaande (internationale) gegevens een onderbouwde schatting worden gemaakt.

4.1.1 Kwalitatief

De ernstig zieke kinderen vormen een heterogene groep met een grote diversiteit van ziektebeelden zoals aangeboren afwijkingen, chromosomale aandoeningen en neurodegeneratieve ziektebeelden. Veel van de voorkomende ziektebeelden zijn zeldzaam en vaak specifiek voor de kinderleeftijd. De ziektebeelden kennen een grote variatie in beloop en in complexiteit van de benodigde zorg. Ook verschillen in sociale situatie en de steun die gezinnen krijgen van naasten zijn van invloed op hun zorgvraag.

Een overeenkomst in de zorgvraag is het dat gaat om kinderen van 0-18 jaar met een ernstige, levensbedreigende of levensduurbeperkende aandoening, een complexe zorgvraag en behoefte aan gespecialiseerde verpleegkundige handelingen en verpleegkundig toezicht. De kinderen hebben een structurele behoefte aan zorg op meerdere momenten per dag.

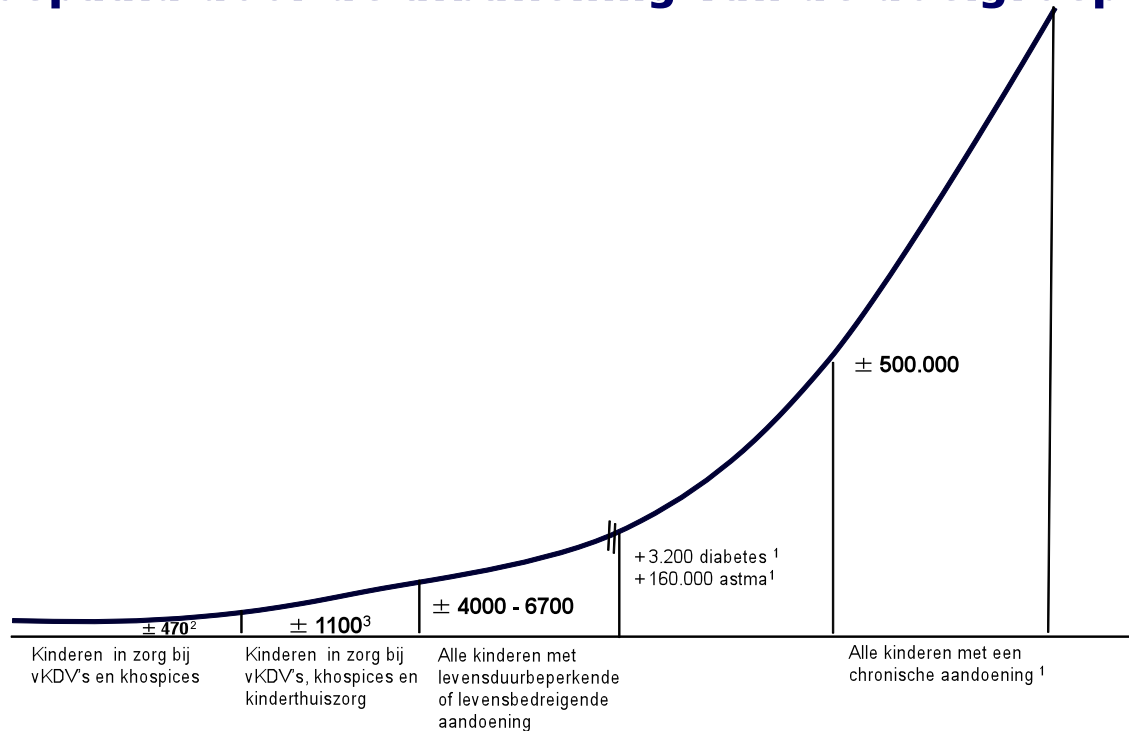
Deze zorgvraag komt al dan niet in combinatie met een verstandelijke beperking/ontwikkelsachterstand voor (vaak als gevolg van de onderliggende somatische aandoening).

Naast de groep kinderen die duidelijk het gespecialiseerde verpleegkundige handelen nodig heeft, is er een groep waarvoor dit minder centraal staat en waar de "ontwikkelsachterstand en/of gedragsstoornis" meer op de voorgrond komt. Ook kan sprake zijn van multiproblematiek, dat wil zeggen: de combinatie van medische en sociale problematiek (bijv. ouders met een indicatie vanwege bijv. psychische problematiek of onder toezichtstelling).

4.1.2 Kwantitatief

Een van de taken van de commissie BIKZ is de afbakening. Daartoe is inzicht nodig in de aantallen kinderen met een verschillende zorgvraag. In onderstaande figuur zijn de aantallen aangegeven zoals deze blijken uit het onderzoek dat in opdracht van de commissie is uitgevoerd.

De omvang van de zorgvraag wordt mede bepaald door de afbakening van de doelgroep



1. Emma kinderziekenhuis. Omvang en gevolgen van chronische aandoeningen bij kinderen. Astma betreft minimale schatting
Totaal aantal kinderen in 2008 3.940.450 (CBS)
2. Optelling kinderen in vKDV en kindertehuiszorg. Niet gecorrigeerd voor kinderen die beide voorzieningen gebruiken.
- 3.. Kindertehuiszorg niet volledig in beeld. Enkel het aantal van Kindertehuiszorg, ZieZeZio en Decicare

In 2009 maakten ongeveer 450 kinderen in Nederland gebruik van een verpleegkundig kinderdagverblijf of kindertehuiszorg. De kindertehuiszorg levert aan ongeveer 600 kinderen zorg, samen ca. 1.100 kinderen.¹ Dit zijn kinderen die verpleegkundige zorg nodig hebben na behandeling in het ziekenhuis, en kinderen met een zorgvraag die een 'sociale achtergrond' kent. Op basis van nationale gegevens en gegevens uit internationale bronnen is het aantal kinderen met een zorgvraag naar de verpleegkundige ziekenhuisverplaatste zorg geschat op tussen de 4.000 en 6.700. Voor onderbouwing van deze schatting wordt door de commissie naar de bijlage verwezen. Aangetekend wordt dat het hierbij gaat om een schatting van *alle* kinderen met een levensbedreigende of levensduurbepurende aandoening. Bij deze kinderen staat de somatische aandoening altijd op de voorgrond. Bij een kind met een levensbedreigende ziekte kan uiteraard ook sociale problematiek aan de orde zijn, maar de kern van de zorgvraag is van somatische aard.

Onbekend is welk deel van de kinderen op enig moment behoefte zal hebben aan zorg. Een onderzoek van de *Association for children with life-threatening or terminal*

¹ Begin 2010 heeft de commissie overleg gevoerd met het inmiddels opgerichte SKO, de Samenwerkende Kindertehuiszorg Organisaties. Bij de SKO hebben zich twee grote thuiszorgorganisaties gevoegd die niet in de inventarisatie voorkwamen die de commissie heeft laten uitvoeren. Deze twee aanbieders leveren samen aan ruim 800 kinderen zorg. Het betreft beide thuiszorgaanbieders die niet exclusief kindertehuiszorg aanbieden maar onderdeel zijn van een grotere thuiszorgaanbieder (aparte divisie, kinderwijkteam).

conditions uit 2003 schat dat ongeveer de helft van het aantal kinderen met een levensbedreigende of levensduurbeperkende ziekte (palliatieve) zorg van professionele hulpverleners nodig heeft. Het is onbekend bij hoeveel kinderen met een ernstige somatische aandoening tevens sprake is van sociale problematiek.

Het Emma Kinderziekenhuis – verbonden aan het AMC te Amsterdam - heeft onderzoek gedaan naar de prevalentiecijfers van alle kinderen met een chronische aandoening (breder dus dan alleen levensbedreigend dan wel levensduurbeperkend). Zij komen daarbij op een totaal aantal kinderen van 500.000 in Nederland.

Deze cijfers onderstrepen het belang om te komen tot een afbakening van de groep kinderen. Het maakt verschil of gezocht wordt naar een oplossing voor maximaal 7.000 kinderen dan wel 500.000 kinderen. De commissie constateert daarbij dat een afbakening nodig is maar tevens moeilijk is om deze heel scherp te maken. De kern van de doelgroep bestaat uit kinderen met een levensbedreigende of levensduurbeperkende aandoening. Daaromheen is er ook een groep kinderen die weliswaar geen levensbedreigende ziekte heeft maar waarbij wel ernstig risico op gezondheidsschade of levensbedreigende situatie ontstaat bijvoorbeeld door een combinatie van een somatische aandoening met sociale problematiek (bijvoorbeeld een kind met diabetes type 1 in een gezin zonder structuur en toezicht).

De commissie richt zich op de kinderen waarbij de medische en verpleegkundige problematiek dominant is. Kinderen waarbij sociale problematiek voorop staat hebben een andere zorgvraag en vallen derhalve buiten deze groep. Voor verdere afbakening wordt verwezen naar hoofdstuk 5.

4.1.3 Ontwikkelingen in de toekomst

De commissie verwacht in de toekomst een toename van het aantal ernstig zieke kinderen met een behoefte aan zorg. Een aantal ziekten die voorheen dodelijk waren hebben door verbeterde medische mogelijkheden een meer chronisch karakter gekregen en zijn nu ziekten met overleving tot in volwassenheid. Voorbeelden zijn: neuromusculaire aandoeningen, korte darmsyndroom, en neurologische afwijkingen. Een tweede reden waarom de zorgvraag zal toenemen is de verbeterde zorg voor zeer prematuur geboren kinderen. Exacte cijfers over de stijging van de zorgvraag zijn niet voorhanden. Om een goed beeld te krijgen van de toename van de zorgvraag zou verder onderzoek naar trends over langere perioden nodig zijn. Gezien de korte tijd dat deze zorgvraag bestaat is dat type onderzoek voor zo ver bekend nog niet uitgevoerd.

4.2 Zorgaanbod

Eerder in deze rapportage is door de commissie aangegeven bewondering en respect te hebben voor de ouders van deze kinderen. Ook voor de verpleegkundigen die nu zorg leveren aan deze kinderen wil de commissie haar grote bewondering uitspreken. Het betreft zorg die aan vaak heel zieke kinderen wordt geboden, vaak onder emotionele omstandigheden. De context waarin deze zorg moet worden gegeven - gebrekkige financiering, geen kwaliteitsstandaarden - is bovendien niet eenvoudig. De commissie realiseert zich de soms moeilijke en onzekere omstandigheden waaronder gewerkt wordt en hoopt dat haar advies zal bijdragen aan verbetering van deze situatie.

Het grootste deel van de kinderen die zorg krijgen van een verpleegkundig kinderdagverblijf of kinderspice ontvangt respijtzorg (70%). Het betreft kinderen die thuis verblijven en gespecialiseerde verpleegkundige handelingen nodig hebben en waarbij de zorg tijdelijk wordt overgenomen. Dit zodat de ouders de zorg voor hun zieke kind langer en beter volhouden. Het kan ook voorkomen dat het gaat om het doen van verpleegkundige handelingen die sommige ouders niet aandurven of niet kunnen leren.

4.2.1 Samenstelling huidige zorgaanbod

Het huidige en bekende zorgaanbod bestaat uit drie groepen aanbieders. Allereerst betreft het de verpleegkundig kinderdagverblijven (dagopvang met gespecialiseerde verpleegkundige zorg). De tweede groep is die van de kinderspices (dagopvang met gespecialiseerde verpleegkundige zorg en 24-uurs opvang). De derde groep is die van de kinderthuiszorg (ambulante gespecialiseerde verpleging en verzorging in de thuissituatie).

Al eerder in deze rapportage is aangegeven dat wanneer een kind een ernstige aandoening heeft, dat niet alleen het kind maar ook de rest van het gezin treft. Na ontslag uit het ziekenhuis moeten de ouders de intensieve zorg overnemen, en dag en nacht beschikbaar zijn voor hun zieke kind. Dit brengt een zware en continue psychosociale belasting met zich mee voor het hele gezin.

Respijtzorg is een belangrijk onderdeel van de zorg die deze kinderen nodig hebben. Gemiddeld leveren de kinderspices 70% respijtzorg, 20% ziekenhuisverplaatste verpleging en 10% woonzorg. De commissie vindt dat het begrip "respijtzorg" niet past bij de zorg waar het hier om gaat. Het doet geen recht aan de situatie waarin ouders en kind verkeren. Het gaat bij deze gezinnen immers niet om respijtzorg in de zin van vervanging van "gebruikelijke zorg". Het gaat om zorg die nodig is om de "bovengebruikelijke zorg" die de ouders leveren te beperken. Liever gebruikt de commissie de term "verzorging".

4.2.2 Kernmerken huidige zorgaanbod

In vogelvlucht worden hierna de voornaamste kenmerken van het huidige zorgaanbod in beeld gebracht.

Het huidige (bekende) zorgaanbod kent een onevenwichtige geografische en demografische spreiding. De meeste verpleegkundig kinderdagverblijven en kinderspices zijn gevestigd in West- en Midden-Nederland. In de overige delen van Nederland is er geen integraal aanbod van voorzieningen en zijn er naast opname in het ziekenhuis en/of thuiszorg nauwelijks alternatieven beschikbaar. De kinderthuiszorg kent wel een landelijke dekking.

De leeftijd en de aandoeningen van de kinderen verschillen per zorgvoorziening. Wat betreft de leeftijd ligt bij alle aanbieders het accent op jonge kinderen: bij de verpleegkundig kinderdagverblijven voornamelijk op de groep tot 4 jaar en bij de kinderspices en de kinderthuiszorg voornamelijk op de groep tot 8 jaar.

Wat betreft aandoeningen valt op dat een aantal verpleegkundig kinderdagverblijven ook zorg levert aan kinderen met een gedragsstoornis of autisme. De overige verpleegkundig kinderdagverblijven zijn van mening, dat zorg aan kinderen met autisme zich niet laat combineren met de zorg aan kinderen met een ernstige lichamelijke aandoening en dat deze ook andere expertise vraagt.

De keuze om de zorg aan kinderen met een levensbedreigende of levensduurbeperkende aandoening te combineren met de zorg aan kinderen met een gedragsstoornis/autisme zorg is ontstaan door een gebrek aan een alternatief aanbod. De betrokkenheid met alle kinderen kan sommige verpleegkundig kinderdagverblijven ertoe hebben gebracht zich ook te richten op kinderen waarbij de zorgbehoefte niet van verpleegkundige aard is.

Bij de kinderspices lijkt de zorg voornamelijk gericht op kinderen met levensbedreigende en levensduurverkortende aandoeningen en een complexe zorgvraag. Bij de kinderspices is wel een groep aanwezig waarbij sprake is van een

combinatie van (soms "lichtere") medische problematiek bij het kind en sociale problematiek bij de ouders.

Bij alle aanbieders is sprake van kleinschalige uitvoering, gemiddeld tussen 5 en 15 kinderen. De wijze van achterliggende organisatie en financiering verschilt echter sterk. Een aantal verpleegkundig kinderdagverblijven en kinderspices is gekoppeld aan grotere organisaties die de bedrijfsvoering ondersteunen.

Slechts een klein deel van de aanbieders levert zorg op grond van de Wet toelating zorginstellingen (WTZi) Zorg In Natura (ZIN) en heeft een contract met het zorgkantoor. Het merendeel van de aanbieders levert zorg op grond van een persoonsgebonden budget (PGB) of als onderaannemer van een verpleeghuis dan wel thuiszorgorganisatie.

De totale uitgaven van de in kaart gebrachte verpleegkundig kinderdagverblijven en kinderspicesaanbieders zijn ca 10. mln. Dit bedrag wordt **niet** geheel gedekt door publieke bekostiging.

Het merendeel van de aanbieders is opgericht door gedreven verpleegkundigen met een sterke betrokkenheid bij het werkveld. De intrinsieke motivatie van deze mensen leidt er toe dat het merendeel zichzelf een hoog kwaliteitsniveau oplegt. Toch moet geconstateerd worden dat verdere professionalisering noodzakelijk is. Op dit moment is de kwaliteit van de geleverde zorg namelijk afhankelijk van de aanbieder en de individuele hulpverlener. Het ontbreekt aan duidelijke (kwaliteits)criteria waaraan de verpleegkundig kinderdagverblijven, de kinderspices en de kinderthuiszorg moeten voldoen. Ook is er geen toetsing van de kwaliteitssystemen of geleverde kwaliteit. Dit heeft tot gevolg dat de geleverde kwaliteit onvoldoende transparant is. Ook dient de inter- en multidisciplinaire samenwerking tussen de aanbieders gestimuleerd worden om de doorstroming en continuïteit van de zorg te waarborgen.

Uit de gesprekken die de commissie heeft gevoerd met de huidige zorgaanbieders blijkt dat zij deze analyse delen en van mening zijn dat er met name op het punt van het borgen van de kwaliteit verbeteringen mogelijk zijn. Juist vanwege de sterke motivatie die zij voelen om de kwaliteit van de zorg te waarborgen, willen zij dit vormgeven.

5 Afwegingen en aanbevelingen

De vraagstelling aan de commissie betreft het ontwikkelen van de meest adequate wijze van indicatiestelling en bekostiging van de verpleegkundige zorg aan ernstig zieke kinderen na behandeling in het ziekenhuis. De commissie dient hiertoe een definitie op te stellen van de betrokken zorg, de afbakening vorm te geven, en in te gaan op de eisen die gesteld moeten worden aan de zorgaanbieders. De commissie beantwoordt tevens de vraag wat de voor- en nadelen zijn van de verschillende zorgsystemen.

Om deze vraagstelling te beantwoorden komen hierna allereerst aan de orde de eisen die de commissie stelt aan een toekomstbestendige zorglevering en bekostiging aan de deze groep kinderen, daarna de afbakening, de kwaliteitseisen en tot slot de op stelsel en bekostiging gerichte aspecten.

5.1 Door de commissie gehanteerde eisen

Om tot een toekomstbestendige zorglevering aan deze groep van heel kwetsbare kinderen te komen, heeft de commissie de volgende set eisen benoemd.

a. Uitgaan van het kind. In de vraagstelling aan de commissie ligt besloten dat de toekomstige bekostiging wordt gekoppeld aan de geleverde zorgprestatie aan het kind. Het gaat niet om bekostiging van zorgaanbieders. Uitgaan van het kind vergt

ook dat de zorg wordt georganiseerd rond het kind en gezin. Met andere woorden, het aanbod past zich aan. Het kind en het gezin hoeven zich niet aan het aanbod aan te passen. Dat betekent maatwerk. Aangezien de zorgbehoefte van het kind tijdens de behandeling verandert, moet de vorm van bekostiging recht doen aan variatie in zorgzwaarte. Een tijdelijke wijziging in de intensiteit van de zorgbehoefte moet niet meteen een nieuwe indicatie nodig maken.

b. “Zo-thuis-mogelijk” Uitgangspunt is het vormgeven van zorg in een thuissituatie die ziekenhuisopnames voorkomt en/of verkort. Dit vraagt een voldoende ruime indicatie om benodigde ondersteuning thuis te realiseren. Ook dient er de mogelijkheid te zijn om zorgvormen te combineren en naar behoefte (verpleegkundig kinderdagverblijf, kinderspice en/of kinderthuiszorg). De regie hoort bij de ouders thuis.

Dit is een eis die ook nadrukkelijk door patiëntenorganisaties wordt geformuleerd. De zorgbehoefte van deze kinderen kan door de tijd fluctueren. Aangezien aanbod zich moet richten op vraag en het systeem van sturing en bekostiging dat dient te accommoderen, is deze flexibiliteit een voorname eis die de commissie stelt.

c. Eenvoud waar mogelijk. Zeker omdat het om een heel kwetsbare groep zieke kinderen gaat, moet er zo min mogelijk tijd en energie in administratie worden gestoken. Voor de commissie betekent dit dat de regie- en coördinatiefunctie onderdeel van het zorgproces moet zijn, en daarmee dus onderdeel van de bekostiging van de zorg.

d. Samenhang. Borgen van samenhang van de zorgverlening in de eigen omgeving vraagt om een geïntegreerde benadering van zorg, want de betrokken kinderen zijn niet te splitsen naar bijvoorbeeld verpleging en verzorging. Tegelijkertijd dient er aansluiting en afstemming te zijn daar waar overlap met andere voorzieningen bestaat.

e. Uitvoerbaarheid en toekomstbestendigheid. Er moet een prikkel zijn voor kwaliteit en voor doelmatigheid. Indien deze kostbare zorg aan een kleine maar heel kwetsbare groep ondoelmatig tot stand komt, zal de door de commissie voorgestelde oplossing waarschijnlijk geen lang leven beschoren zijn. Een element hierbij is dat de inzet van vrijwilligers en sponsoring daar waar dit een geschikte vorm is, eerder bevorderd dan afgeremd moet worden. De bekostiging van de zorg (ten laste van een verzekeringsstelsel) dient van dien aard te zijn dat de zorg op een kwalitatief verantwoorde en doelmatige manier geleverd kan worden. Sponsoring e.d. dient gericht te zijn op extra's.

Mede om die reden is het ook voor de financierende partij, de zorgverzekeraar/zorgkantoor van belang, dat er sprake is van inzichtelijkheid en overzicht. Daardoor is het mogelijk optimale zorg te contracteren voor deze specifieke groep patiënten.

5.2 Afbakening patiëntengroep

Uit de analyse van de zorgvraag blijkt het volgende:

- het betreft kinderen van 0-18 jaar;
- de kinderen hebben een ernstige, levensbedreigende of levensduurbeperkende aandoening;
- als gevolg van de aandoening hebben de kinderen behoefte aan gespecialiseerde verpleegkundige handelingen en verpleegkundig toezicht (respijtzorg/verzorging);
- de kinderen hebben een structurele behoefte aan zorg op meerdere momenten per dag.

Er zijn vier groepen kinderen te onderscheiden.

1. De eerste groep betreft de groep kinderen die vooral ziekenhuisverplaatste zorg nodig hebben. Er zijn soms (ernstige) somatische problemen, maar verblijf in het ziekenhuis is niet langer nodig. Zonder de juiste verpleegkundige zorg thuis, in het verpleegkundig kinderdagverblijf of kinderspice zou het kind echter wel in het ziekenhuis moeten blijven. Van een dergelijke zeer intensieve zorgbehoefte is veelal slechts tijdelijk sprake.
2. De tweede groep kinderen heeft langdurige intensieve verpleging thuis nodig. Deze kinderen wonen thuis en worden gewoonlijk door de ouders langdurig thuis verzorgd en verpleegd. Het gaat hier om een combinatie van verpleegkundige handelingen en respijtzorg/verzorging. Indien deze combinatie uitblijft ligt een ziekenhuisopname (weer) in het verschiet. Bij deze groep is regie bij de ouders, flexibiliteit en integraliteit van de zorg heel belangrijk.
3. De derde groep betreft de palliatief terminale zorg aan kinderen. Het gaat om intensieve zorg bij kinderen die gewoonlijk door de ouders thuis verzorgd en verpleegd worden in verband met naderend overlijden/terminale fase. Bij deze groep is het vooral nodig om voor korte tijd ruimte en flexibiliteit te geven en het kind de kans te geven waar mogelijk in de buurt van naasten te verblijven door ruimere indicatie.
4. Tot slot heeft de vierde groep kinderen enkelvoudige verpleegkundige somatische zorg nodig. Het betreft kinderen waarbij het risico bestaat op ontwikkelings- en gezondheidsschade. Soms speelt hier een combinatie met sociale problematiek. Dat laatste kan ook de oorzaak voor de somatische problematiek zijn. De verpleegkundige zorg is hier veelal van een lichter aard. Voor deze groep kinderen is vaak vervangende/vergelijkbare zorg beschikbaar bij de reguliere kinderopvang of ondersteuning thuis bij opvoeding/jeugdzorg.

Afbakening

De commissie gaat uit van de zorgvraag van deze specifieke groep patiënten, dus de behoefte van de kinderen aan ziekenhuisverplaatste zorg. Dat betekent dat de medische problematiek het uitgangspunt is, gekoppeld aan wat dat met zich meebrengt (inclusief het verpleegkundig toezicht en de respijtzorg/verzorging). De leeftijdsgrens ligt bij 18 jaar. Gezien de aard van de zorgvraag en betekenis voor het gezin, is respijtzorg/verzorging hier een inherent onderdeel van. De commissie is van oordeel dat in de bekostiging van deze zorg de respijtzorg/verzorging een essentieel onderdeel dient uit te maken.

De vier genoemde groepen vallen binnen de afbakening. De commissie legt de cesuur bij kinderen met problematiek die uiteindelijk een sociaal karakter heeft - ontregelde gezinnen e.d. -. Ook als het gaat om kinderen die in een andere setting zijn behandeld (bijvoorbeeld eetstoornissen zonder dat sprake is van een verstandelijke handicap) vallen deze buiten de afbakening. Daarmee heeft de commissie de zorg waarover zij adviseert gedefinieerd als verpleeghuiszorg voor kinderen.

De commissie geeft aan dat bij de toekomstige bekostiging rekening moet worden gehouden met de overlap met andere voorzieningen zoals de verstandelijk- en lichamelijk gehandicaptensector, de Medisch Orthopedagogisch Centra (MOCs). Bij heel jonge kinderen is niet altijd duidelijk of sprake is van ziekenhuis verplaatste zorg/verpleging of van een verstandelijke of lichamelijke handicap. Een aantal van de kinderen zal op enig moment instromen in de gehandicaptenzorg. In de toekomstige bekostiging zal in de tariefstructuur een voldoende evenredigheid met de tarieven voor de vergelijkbare gehandicaptenzorg moeten zijn. Ook het overgangsgebied zal duidelijk moeten zijn. Dit laatste om strategisch gedrag over en weer te voorkomen.

5.3 Kwaliteitsborging

De commissie heeft geconstateerd dat de spreiding van verpleegkundig kinderdagverblijven en kinderspices niet evenredig over het land is. De commissie acht het wenselijk dat ook in de delen van het land waar nog geen aanbod is, dat wel komt. Dit laatste is overigens geen directe verantwoordelijkheid van de overheid. Wel acht de commissie de overheid verantwoordelijk voor het borgen van de kwaliteit, de toegankelijkheid en de betaalbaarheid van de zorg. De commissie veronderstelt dat indien de bekostiging van deze zorg adequaat is vormgegeven, het voor de hand ligt dat er meer aanbod zal komen.

De commissie heeft geconstateerd dat er met betrekking tot de borging van de kwaliteit sprake is van een braakliggend terrein. Dit laatste is niet wijten aan de huidige zorgaanbieders, of aan welke andere partij dan ook. Dit komt vooral omdat het een betrekkelijk nieuwe vorm van zorg betreft, waar de kwaliteitsborging nog gestalte moet krijgen. De meeste instellingen zijn spontaan tot stand gekomen.

De commissie adviseert de kwaliteitsborging van deze zorg als volgt vorm te geven:

- Een aanbieder van deze zorg (verpleegkundig kinderdagverblijf, kinderspice of kinderspicezorg) dient gekoppeld te zijn aan een UMC of een algemeen ziekenhuis waar deze kinderen worden behandeld. Deze aanbieder dient dan gebruik te maken van de protocollen e.d. uit dat ziekenhuis. Ook moet er de afspraak zijn dat er 24-uurs bereikbaarheid is en gegarandeerde zorgoverneming. De koppeling aan het ziekenhuis dient schriftelijk te worden vastgelegd. Hierin dient in elk geval vastgelegd te zijn:

Een omschrijving en invulling van de zorg

- De afdeling kindergeneeskunde van het ziekenhuis levert aan het kinderspice/verpleegkundig kinderdagverblijf of kinderspicezorgorganisatie de medische zorg voor de in het kinderspice/verpleegkundig kinderdagverblijf of kinderspicezorgorganisatie in zorg zijnde kinderen en jeugdigen.
- De door de afdeling Kindergeneeskunde te leveren medische zorg zal bestaan uit het beschikbaar stellen van een kinderarts ten behoeve van visites en consultatie per telefoon.
- De medische zorg betreft ook de bereikbaarheid en beschikbaarheid gedurende avonden en weekeinden.

Verantwoordelijkheid

- Het hoofd van de afdeling Kindergeneeskunde is verantwoordelijk voor de door ziekenhuis te leveren medische zorg.
- kinderspice/verpleegkundig kinderdagverblijf of kinderspicezorgorganisatie is verantwoordelijk voor het opzetten en instandhouden van de voorziening.
- kinderspice/verpleegkundig kinderdagverblijf of kinderspicezorgorganisatie draagt zorg voor de uitvoering van de voor de verpleegkundige zorg benodigde functies, met uitzondering van de medische zorg.
- kinderspice/verpleegkundig kinderdagverblijf of kinderspicezorgorganisatie draagt de eindverantwoordelijkheid voor het leveren van de zorg

Kwaliteit

- kinderspice/verpleegkundig kinderdagverblijf of kinderspicezorgorganisatie maakt gebruik van de kwaliteitssystemen van het ziekenhuis, onder andere de relevante protocollen.
- Bij voorbehouden of risicovolle handelingen dient er altijd een schriftelijk uitvoeringsverzoek van de specialist te zijn.
- Er dient een instantie te komen (te worden aangewezen) die de verpleegkundig kinderdagverblijven, kinderspices en kinderspicezorg toetst op kwaliteit, zowel op het kwaliteitssysteem als op de werking daarvan.

- De commissie adviseert dat de verpleegkundig kinderdagverblijven, kinderspices en kinderthuiszorg zich verenigen in een brancheorganisatie. Deze dient primair belast te zijn met de ontwikkeling van standaarden voor zorgverlening aan deze kinderen. Er dient sprake te zijn van landelijke richtlijnen, te ontwikkelen door deze brancheorganisatie en lokale protocollen. Zowel de landelijke richtlijnen als de lokale protocollen dienen online beschikbaar te zijn. Ook is deze brancheorganisatie aanspreekpunt voor landelijke beleidsorganen. Het zou efficiënt zijn indien de huidige organisaties zoals V&VN/LEVV deze taak op zich zouden nemen.
- Aanbod dient zich op de vraag aan te sluiten. Aangezien de kinderen soms behoefte hebben aan zorg thuis, soms aan dagopvang, soms aan verblijf, en veelal aan contact met de arts, is het nodig dat de huidige zorgaanbieders zich op enige wijze verenigen in netwerken, gekoppeld aan een UMC of ander ziekenhuis. Voor de hand ligt dat dan ook wat grotere organisaties ontstaan. Dit is relevant met betrekking tot de bedrijfsrisico's van (te) kleine organisaties.
- Voor wat betreft de bedrijfsrisico's geldt het volgende. Indien een organisatie (te) klein is, kunnen schommelingen in de exploitatie onvoldoende worden opgevangen. Daarenboven is er in een organisatie onvoldoende ruimte voor innovatie. De constatering van de commissie is dat veel van de huidige de verpleegkundig kinderdagverblijven, kinderspices of kinderthuiszorginstellingen (zeer) klein zijn. Dit is vanuit oogpunt van kwaliteitsborging in de ogen van de commissie niet verantwoord. Een oplossing kan zijn dat de huidige aanbieders fuseren, met elkaar of een grotere partij. Hierbij dient VWS te faciliteren via een overgangsregeling. Het ligt voor de hand dan rekening te houden met de behoefte aan samenhang tussen de zorg thuis, de dagopvang en het verblijf, en de behoefte van de patiënten en ouders om hiertussen te kunnen 'schakelen'.
- De aanbieders worden uitgenodigd om gezamenlijk met een voorstel te komen hoe wordt omgegaan met bijscholing.
- Gezien de toegenomen levensverwachting van de kinderen wordt voor een deel van de kinderen de overgang naar de volwassenenzorg een aandachtspunt.

Regionale netwerken

Het gewenste eindbeeld zou zijn dat rond (academische) ziekenhuizen zich regionale netwerken vormen. Deze bestaan uit de kinderthuiszorgorganisaties, de kinderdagverblijven en de kinderspices. Deze netwerken kunnen flexibel de zorg bieden die de kinderen en hun ouders nodig hebben (soms is dat zorg thuis, soms dagopvang en soms verblijf). Deze netwerken zijn verbonden met het ziekenhuis voor de borging van de kwaliteit en toegang tot een arts indien dat noodzakelijk is.

5.4 Stelsel, indicatiestelling en bekostiging

De hoofdvraag aan de commissie betreft de toekomstige bekostiging van de zorg aan ernstig zieke kinderen.

Keuze AWBZ of Zvw.

Een voornaam punt is of deze zorg bekostigd dient te worden ten laste van de zorgverzekeringswet of de AWBZ. Onderstaande tabel bevat de voornaamste kenmerken van zowel de AWBZ als de Zvw.

Kenmerken AWBZ	Kenmerken Zvw
Sociale verzekering voor langdurige zware zorg, gericht op de meest kwetsbare mensen	Verzekerbare zorg met een medisch karakter
Uitvoeringsstructuur niet op winstgerichte zorgkantoren die geen risico lopen over ingekochte zorg	Uitvoeringsstructuur door risicodragende zorgverzekeraars in een competitieve omgeving
AWBZ kent zorgplicht maar ook vastgestelde contracteerruimte met als risico dat in regio te weinig zorgcapaciteit wordt ingekocht en dus kans wachttijden	Zorgverzekeraar heeft zorgplicht en heeft als taak voldoende zorg tegen de beste prijs in te kopen
Beide regelingen kennen geen eigen betalingen voor kinderen tot 18 jaar	
Mogelijkheid voor keuze PGB en ZIN	Mogelijkheid voor keuze ZIN en restitutie.
Toegang tot zorgvoorzieningen via indicatiestelling CIZ.	Toegang vindt in de Zvw in de regel plaats via verwijzing medisch specialist of de huisarts.
De indicatiestelling duurt meestal enkele weken.	Het regelen van een verwijzing gaat over het algemeen sneller dan indicatie CIZ

De aard van de zorg past beter bij de huidige eigenheid van de AWBZ: langdurige zware (verpleegkundige) zorg, gericht op een hele kwetsbare groep jonge kinderen met een (zeer) ernstige aandoening. Daarbij is de wenselijkheid en noodzaak van een PGB van belang om in de thuissituatie de zorg vol te kunnen houden en ziekenhuisopname voorkomen.

Tegelijkertijd is de aanspraak op de verpleegkundige zorg in opdracht van een medisch specialist een aanspraak in de Zvw. Daarenboven speelt de discussie over het geheel overbrengen van de extramurale verpleging van de AWBZ naar de Zvw. Voorts speelt een discussie over de uitvoering van de AWBZ door de zorgverzekeraars voor eigen verzekerden. De commissie is daarmee van mening dat het voor de hand ligt de bekostiging van deze zorg (in elk geval uiteindelijk) vorm te geven in de Zvw.

Indicatiestelling

De indicatiestelling bepaalt de toegang tot de zorg. De commissie kiest voor het model dat deze indicatie uitsluitend gesteld kan worden door een kinderarts, in samenwerking met de verpleegkundige. De arts bepaalt de noodzaak van de zorg. De arts zal dit in zekere zin op hoofdlijn doen. De verpleegkundige die de zorg daadwerkelijk levert, vult de indicatie nader in. In wezen ontstaat er zo een team dat samen verantwoordelijk is voor de indicatie.

De achtergrond is dat de meeste van deze kinderen vanuit een ernstige situatie komen, waarbij zij al begeleid worden door een kinderarts cq kinderkliniek. Gezien de behoefte van ouders om een "mix" van zorg in te zetten zoals geleverd door de verpleegkundig kinderdagverblijven, kinderspices en de kinderthuiszorg, moet het toekomstige bekostigings- en indicatiemodel dit mogelijk maken en zelfs te bevorderen. De aard van de zorg leent zich niet voor de indicatiestelling die door het CIZ wordt uitgevoerd.

Bekostiging

De omzetting van de indicatie naar een passend bekostigingsmodel bij deze kinderen is complex. Er lijken op het eerste gezicht in het huidige systeem enkele mogelijkheden te zijn.

- Uurtarief: geschikt voor bijvoorbeeld de thuiszorg. Er wordt betaald voor een hoeveelheid werk. In dat uurtarief dient dan mee genomen te worden: cao loon voor de verpleegkundige, opslag voor overhead, opslag voor reistijd van de verpleegkundige, opslag voor opleidingen, enz. Hierbij hoort bovendien een tijdsnormering: hoeveel tijd is nodig c.q. gewenst voor de te leveren zorg, hoeveel tijd is toegestaan voor respijtzorg/verzorging, enz. Dit kan tot een aanzienlijke registratielast leiden.
- Verpleegdagen. Het is mogelijk om de bekostiging te baseren op verpleegdagen. Dit is een relatief eenvoudige prestatie die zich ook eenvoudig individueel per patiënt in rekening laat brengen. Bekostiging op basis van verpleegdagen biedt ook veel ruimte voor variatie in ligduur tussen patiënten. Het aantal verpleegdagen is voor deze patiënten immers vaak onvoorspelbaar en grotendeels afhankelijk van factoren die de aanbieder niet kan beïnvloeden (overlijden, thuissituatie). Het is de vraag of dit mogelijk is, gekoppeld aan de keuze van de commissie om de arts de indicatie te laten stellen. Bijvoorbeeld: bij een kinderdagverblijf of kinderspice met gemiddeld lichte populatie blijft geld over en bij gemiddeld zware populatie kan men tekort komen. Hier speelt dus het vraagstuk van de normering.
- PGBs. Ook momenteel in de overgangsregeling bestaan een aantal vormen van PGB. Dat is wel een systeem, gebaseerd op regie vanuit de patiënt. Bestaande instellingen lopen aan tegen het feit, dat er sprake is van multiproblematiek, waarbij het PGB bedrag soms op onvoorspelbare wijze wordt ingezet voor andere uitgaven dan betalingen van zorg.
- Vouchers. Dit is een variant op het PGB, maar hierbij kan het bedrag alleen aan zorg worden besteed en is het geormerkte bekostiging.
- DBC's worden gebruikt voor de medisch specialistische zorg (ziekenhuizen, zelfstandige behandelcentra en categorale ziekenhuizen, GGZ). De DBC geeft een beschrijving van de diagnose en de behandeling van de patiënt. Deze productbeschrijving kan als prestatie dienen voor de bekostiging. DBC's kunnen zowel een vaste als een vrije prijs hebben. Per patiënt kan van het profiel worden afgeweken om tot maatwerk te komen.
- ZZPs: In de ZZPs zijn diverse AWBZ functies bij elkaar gebracht, zoals behandeling, verpleging, verzorging, begeleiding. Per functie is tijd aangegeven, plus een tarief.

Bij doorredeneren in bestaande modellen stuit de commissie op onvolkomenheden in het systeem. Er is immers geen sprake van op genezingsgerichte zorg, geen ziekenhuiszorg, dus geen zorg vanuit de ZVW. Het is eigenlijk extramurale zorg, maar daarvoor is in de AWBZ geen aanspraak. Gezien de eerdere formulering van de vereiste flexibiliteit in de zorgvorm per patiënt zou een bekostigingsmodel vanuit de patiënt het meest passend zijn. Het gaat dan om een bekostiging van toekomst bestendige netwerken van zorg aan deze speciale groep kinderen, met alle wisselende vormen van zorg per kind zoals eerder beschreven. De commissie wijst er op dat er geen goede positionering is in het aanspraakstelsel.

Om die reden is de commissie van mening dat de beste optie is de zorg te positioneren in een betrekkelijk exclusieve vorm, en dan met name in de Wet Bijzondere Medische Verrichtingen (WBMV).

Wet Bijzondere Medische Verrichtingen.

De bedoeling van deze wet is dat hieronder vallen de zogenaamde complexe behandelingen, waarbij de overheid de regie voert. Het gaat dan om zorg met een hooggespecialiseerd karakter, waarbij de zorg zonder overheidssteun dreigt te

verschralen. In de WBMV wijst de overheid centra aan en geeft deze een vergunning met een koppeling aan voorwaarden. Er kunnen ook nieuwe centra komen op plaatsen waar momenteel witte vlekken voorkomen.

Door plaatsing binnen de WBMV is de bekostiging gegarandeerd, indien tenminste voor deze vorm van zorg voor deze specifieke doelgroep een passende titel kan worden geformuleerd. De commissie is van mening dat in het rapport met de beschrijving van de specifieke zorgvraag en de vereiste vormen van zorg voldoende bouwstenen zijn te vinden om die titel in de WBMV te formuleren.

De commissie adviseert aandacht te besteden aan de transitie op basis van leeftijd, maar ook op de transitie naar andere vormen van zorg, zodat een goede doorstroming is geborgd. Dat vereist ook afstemming met andere sectoren.

De commissie adviseert om de zorg voor een periode van 4 jaar in de WBMV onder te brengen en in die periode te onderzoeken of er een toekomstbestendige vorm is te vinden in een mogelijk aangepast verzekeringssysteem.

Soort prestatie

Hiervoor is door de commissie ingegaan op de verschillende soorten zorgproducten waarop veelal wordt bekostigd. Ook is aangegeven dat deze niet goed aansluiten op de aard van de zorgvraag en het zorgaanbod niet goed in staat stellen zich hierop aan te passen. De kinderen hebben soms zorg thuis nodig, soms dagopvang en soms verblijf. In hoofdlijn zijn er 3 tot 4 mogelijke profielen in deze zorgvraag te onderkennen. De commissie adviseert daarom te bekostigen op deze profielen, gedefinieerd en beschreven in de vorm van zorgpaden.

Een zorgpad is de beschrijving van hetgeen nodig is om multidisciplinair en inter-professioneel samen te werken en taakafspraken te maken voor een specifieke patiëntenpopulatie. Een zorgpad is een instrument dat binnen systemen van patiëntmanagement en zorgmanagement wordt gehanteerd. Binnen deze systemen worden problemen geanalyseerd, en worden plannen opgesteld om deze problemen op de meest efficiënte en effectieve wijze op te lossen. Deze plannen worden uitgevoerd en ten slotte geëvalueerd en eventueel bijgesteld. De bedoeling is dat, door het formuleren en in praktijk toepassen van zorgpaden, deze variabiliteit in het zorginhoudelijk handelen kan worden gereduceerd en dat dit gaat leiden tot een meer homogene en betere kwaliteit van de zorg en in een betere beheersing van de middelen die daartoe worden ingezet. Voor de bekostiging is een zorgpad gekoppeld aan een DBC.

De commissie adviseert de drie à vier mogelijke zorgpaden te beschrijven. Voorkeur heeft dat de kinderspices, kinderdagverblijven en kinderthuiszorg hierbij gezamenlijk het voortouw nemen, en hierbij de noodzakelijke landelijke organisaties betrekken². In deze zorgpaden dient dan alle noodzakelijke zorg terug te komen; ook als dit verpleegkundige zorg op school door de kinderthuiszorg betreft.

Aan het zorgpad tarief moet een bandbreedte gekoppeld zijn. Hiermee is de inhoud van de zorg leidend geworden, is flexibiliteit mogelijk en kan het aanbod zich op de vraag richten.

² Aangezien het uitgangspunt is dat deze zorg voor alle kinderen integraal en gelijklopend is, geldt deze aanpak ook voor kinderen die thuis paliatief terminale zorg en thuisbeademing nodig hebben. Dit is thans nog onderdeel van de AWBZ.

Hoogte tarief, aard tarief en betaling daarvan

De hoogte van het tarief dient de aard van de noodzakelijke zorg en de daarmee noodzakelijke werkzaamheden recht te doen. Het gaat dan onder meer om:

- verpleegkundige handelingen
- verzorging (wordt veelal respijtzorg genoemd)
- coördinatiekosten
- kosten samenhangend met kwaliteitsontwikkeling (deelname brancheorganisatie)

Gezien de zeer geringe omvang van de sector en de kwetsbaarheid van de patiëntgroep ligt het voor de hand om met vaste tarieven te werken.

In de ogen van de commissie wordt deze zorg gecontracteerd bij kinderspices, kinderdagverblijven en kindertuiszorg en sturen zij de rekening naar de zorgverzekeraar.

Persoonsgebonden budget

Het gaat hierbij om zorg die nog niet zo lang geleden niet bestond en geen plek had in de reguliere bekostiging. De enige manier om deze zorg dan toch te bekostigen was via het PGB. In de aanpak zoals de commissie die voorstelt is dat veelal niet meer mogelijk. Door de commissie is daaromtrent een afweging gemaakt. De commissie ziet de relatie van het PGB met de intensieve verpleegkundige zorg thuis in de tijd als volgt.

- a. Innovatie van het aanbod. Hiervoor is reeds genoemd dat het vraagstuk waarvoor de commissie in het leven is geroepen samenhangt met de medische wetenschap en technologie waardoor steeds meer ernstige zieke kinderen in leven blijven. Het PGB heeft het mogelijk gemaakt dat zich een passend aanbod heeft ontwikkeld dat past bij de problematiek van de kinderen en de ouders. Ook de reguliere thuiszorg heeft ingespeeld op de zorgvragen van de ouders en de kinderen.
- b. Eigen regie van ouders: ouders dragen 24 uur de verantwoordelijkheid voor de zorg en veiligheid van hun kind thuis. Het PGB heeft het mogelijk gemaakt dat ouders deze verantwoordelijkheid waarmaken. Zij kunnen met het PGB zorg en toezicht inkopen en dat combineren met hun eigen inzet, hun werk, de opvoeding van andere kinderen.
- c. Financieringsproblemen: door het aanscherpen van de functies verpleging en persoonlijke verzorging in de AWBZ en het verscherpte criterium om AWBZ af te grenzen van de Zvw (zorg onder verantwoordelijkheid van medisch specialist valt onder de Zvw) is de bekostiging van deze zorg thuis weggevallen. Door de verschuivingen van de functie verpleging naar de functie persoonlijke verzorging werd daarenboven de bekostiging ontoereikend om de verpleegkundige kosten te betalen. Daarbij dient aangetekend te worden dat de zorgverzekeraars vooralsnog een PGB in de Zvw niet ondersteunen.

Het PGB is echter geen zelfstandige doelstelling, het is een middel. De doelstelling is zorg leveren van goede kwaliteit op de manier die de kinderen en ouders ondersteunt. Het advies van de commissie voorziet in het beter borgen van de kwaliteit, het kunnen schakelen tussen de verschillende onderdelen van de zorg (zorg thuis, dagopvang, verblijf). Hierdoor ontstaat bovendien voor het gezin een thuis beter ondersteunde situatie.

Bij deze kinderen is het vooral van belang dat de zorg aan het kind zo goed mogelijk tot stand komt en het gezin wordt ondersteund. Het hebben van een PGB is dan geen doelstelling op zich.

De commissie is van mening dat de betere borging van de kwaliteit, het goed positioneren en bekostigen van deze zorg de beste manier is om aan de behoefte van kind en ouders tegemoet te komen, en dat dit boven het kunnen verkrijgen van een PGB gaat.

6 Implementatie

Met dit advies schetst de commissie hoe de zorg aan ernstig zieke kinderen toekomstbestendig vormgegeven kan worden. De commissie is zich ervan bewust dat delen van haar advies 'anders dan anders' zijn. Dit speelt zowel op het niveau van wet- en regelgeving, als op het niveau van de zorgaanbieders.

6.1 wet- en regelgeving

Op het niveau van wet- en regelgeving zal implementatie van het advies van de commissie waarschijnlijk een sterkere dan gebruikelijke sturing van VWS vragen. In haar advies combineert de commissie elementen uit cure en care.

Bij de zorg aan ernstig zieke kinderen gaat het qua financiën macro om een gering bedrag terwijl het qua wet- en regelgeving om betrekkelijk complexe materie gaat. In een dergelijke context is onvoldoende aandacht van de verantwoordelijke partijen niet uitgesloten. De commissie beveelt daarom aan om voor de implementatie een sturingsmodel vanuit VWS vorm te geven, waarbij de verantwoordelijke partijen bij elkaar worden gebracht. Naar inschatting van de commissie is sturende betrokkenheid van VWS noodzakelijk.

6.2 Huidige zorgaanbieders

Op het niveau van de huidige zorgaanbieders speelt het vraagstuk van de noodzakelijke omvorming. Het advies van de commissie betekent voor de huidige zorgaanbieders in meerdere of mindere mate een omvorming van hun huidige bedrijfsmodel, kwaliteitssysteem, samenwerkingsrelaties. De commissie verwacht dat genoemde zorgaanbieders deze omvorming (niet allemaal) op eigen kracht kunnen doorvoeren. De commissie beveelt daarom aan dat VWS een proces vormgeeft waarbij deze partijen worden ondersteund om de noodzakelijke omvorming gestalte te geven.

In de ogen van de commissie betekent dit in elk geval:

- voldoende contact tussen de zorgaanbieders en VWS;
- laten uitvoeren van een analyses van de betekenis van het advies van de commissie voor de individuele zorgaanbieders;
- ondersteuning van deze zorgaanbieders bij aanpassing van hun organisaties;
- ondersteuning van de zorgaanbieders bij het ontwikkelen van de zorgpaden;
- ondersteuning van deze zorgaanbieders bij overwinnen van drempels in het systeem;
- ondersteuning ten behoeve van kunnen leveren van zorg in natura;
- ondersteuning bij opbouw brancheorganisatie.

Bijlage 1

De commissie heeft gesproken met

- Per Saldo
- CG-raad
- NPCF
- De aanbieders van deze zorg,
 - o Kinderdagverblijven
 - o Kinderhospices
 - o kinderthuiszorgorganisaties
- NFU
- ZN
- VGN
- Actiz
- V&VN
- LEVV
- IGZ
- NZa
- CVZ