

ZORG IN ZIEKENHUIS AAN MENSEN MET EEN (COMPLEXE) VERSTANDELIJKE EN/OF LICHAAMELIJKE HANDICAP

RAPPORTAGE KNELPUNTEN, GOEDE VOORBEELDEN EN OPLOSSINGSRICHTINGEN

OPDRACHT VAN Het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
AUTEUR(S) Lieke van de Camp, Annermijn Onstenk en Eline Reiff
DATUM Mei 2020
VERSIE Definitief

Inhoudsopgave

1	Inleiding	3
1.1	Achtergrond en aanleiding onderzoek	3
1.2	Doelstelling en reikwijdte	3
1.3	Aanpak onderzoek	4
1.3.1	<i>Fase I: Inventariseren</i>	4
1.3.2	<i>Fase II: Observeren in de praktijk</i>	5
1.3.3	<i>Fase III: Analyseren en beschrijven van knelpunten en oplossingsrichtingen</i>	6
2	Ervaren knelpunten in de praktijk	7
2.1	Geen zicht op exacte omvang problematiek en knelpunten	7
2.2	Specifieke zorgvraag vraagt om andere/ extra zorgverlening	7
2.3	Kennis en expertise in ziekenhuis ontbreekt	8
2.4	Organisatie zorg ziekenhuis niet ingericht op doelgroep	9
2.5	Verschillende verwachtingen kwaliteit van zorg	11
2.6	Verzoek om inzet ouders/naasten in ziekenhuis	12
2.7	Inzet zorgverleners van thuis/instelling in ziekenhuis gewenst	12
3	Mogelijke oplossingsrichtingen	15
3.1	Coördinatie en communicatie rondom zorg patiënt organiseren	15
3.2	Inzetten eigen zorgverlener vanuit thuis/instelling in ziekenhuis	16
4	Reflectie	18
4.1	Coördinatie en communicatie rond de zorg van een patiënt	18
4.2	Afspraken maken over inzetten eigen zorgverlener vanuit thuis/instelling in ziekenhuis	19
4.3	Samenwerking en flexibiliteit nodig om maatwerk te leveren	20
A.	Overzicht respondenten onderzoek	21
B.	Matrix knelpunten en oplossingsrichtingen	22

1 Inleiding

1.1 Achtergrond en aanleiding onderzoek

Op 4 december 2018 heeft het televisieprogramma 'De Monitor' aandacht besteed aan de problematiek wanneer een kind met een ernstige beperking wordt opgenomen in het ziekenhuis. Volgens patiënten, ouders en naasten is het meest prominente probleem dat de zorg bij opname van mensen met een ernstige of complexe lichamelijke en/of verstandelijk beperking in ziekenhuizen niet goed is omdat deze onvoldoende aansluit bij de noodzakelijke behoeften van (de naasten van) de patiënt. Als gevolg hiervan voelen ouders en naasten zich genoodzaakt om 24/7 in het ziekenhuis bij hun kind te blijven en zorg te leveren. Dit speelt zowel bij mensen met een verstandelijke en/of lichamelijke handicap die thuiswonen (met zorg uit de Zorgverzekeringswet (hierna: Zvw) of de Wet langdurige zorg (hierna: Wlz)) en bij mensen die in een instelling wonen.

Uitgangspunt is dat ziekenhuizen integrale zorg leveren, ook aan mensen die als gevolg van een lichamelijke en/of verstandelijke beperking extra of specifieke zorg nodig hebben die verband houdt met de handicap. Dit geldt zowel op gebied van begeleiding (aanwezig zijn, zien of iemand pijn heeft, geruststellen, vermaken, et cetera) als op het gebied van extra verzorging (luiers verschonen, eten geven, extra monitoring in verband met epilepsie, uitzuigen, et cetera). In de praktijk ervaren (naasten van) patiënten met een (complexe) lichamelijke en/of verstandelijke beperking dat ze deze zorg en begeleiding onvoldoende ontvangen tijdens een opname in het ziekenhuis.

1.2 Doelstelling en reikwijdte

In opdracht van het ministerie van VWS heeft Significant Public naar dit vraagstuk onderzoek gedaan. In dit onderzoek bekijken we welke knelpunten er zijn wanneer

mensen met een (complexe) verstandelijke en/of lichamelijke beperking (herhaaldelijk en/of langdurig) worden opgenomen in het ziekenhuis. Dit bekijken we vanuit verschillende perspectieven (patiënten en familie/naasten, zorgverleners en 'regelmakers en regelbewakers' zoals financiers). Te denken valt aan knelpunten ten aanzien van het leveren van de zorg die ondersteunend nodig is, de wettelijke systeemtechnische problemen waar men tegenaan loopt en het beroep dat wordt gedaan op ouders en naasten. Naast het verkrijgen van inzichten in de aard van de problematiek worden goede voorbeelden opgehaald en oplossingsrichtingen gegeven waarbij rekening wordt gehouden met de uitvoerbaarheid, rechtmatigheid en kosteneffectiviteit binnen de Wlz en Zvw.

De vraag die centraal staat in het onderzoek is:

Hoe kan ervoor worden gezorgd dat mensen met een (complexe) lichamelijke en/of verstandelijke beperking bij opname in het ziekenhuis de specifieke zorg ontvangen die in de individuele situatie nodig is passend bij de complexiteit van de zorgvraag en gelijkwaardig is aan de Wlz-zorg (thuis/instelling) en Zvw-zorg aan huis?

Voor het beantwoorden van deze centrale vraag onderzoeken we de volgende subvragen:

1. Welke knelpunten zijn er bij zorgverlening van mensen met een (complexe) lichamelijke en/of verstandelijke beperking bij opname in het ziekenhuis?
 - a. Hoe vaak komt het voor dat er knelpunten zijn?
 - b. Wat is de aard van de knelpunten (afstemming tussen zorgverlener, ziekenhuis en ouders/naasten, middelen, capaciteit en faciliteiten in ziekenhuizen, kennis en ervaring, kwaliteit van zorg, organisatie, bekostiging, regelgeving)?
 - c. Is er een verschil op basis van de leveringsvorm van de zorg thuis (pgb of zin)?

- d. Wanneer komen de problemen het meest voor (specifieke aandoeningen of beperkingen)?
2. Welke goede voorbeelden bestaan er?
3. Welke oplossingsrichtingen geven zorgverleners, ziekenhuizen en ouders/naasten?
4. Welke aanbevelingen kunnen worden gedaan?
5. Wat is een kosteneffectieve inrichting voor de zorgverlening van mensen met een (complexe) lichamelijke en/of verstandelijke beperking bij opname in het ziekenhuis? Hoe kunnen mensen met een (complexe) lichamelijke en/of verstandelijke beperking bij opname in het ziekenhuis de specifieke zorg ontvangen die in de individuele situatie nodig is passend bij de complexiteit van de zorgvraag en gelijkwaardig is aan de Wlz-zorg (thuis/instelling) en Zvw-zorg aan huis?

Dit onderzoek geeft een beeld van de aard en de omvang van de problematiek wanneer iemand met een verstandelijke en/of lichamelijke beperking wordt opgenomen in het ziekenhuis. Op dit moment ontbreekt het namelijk aan dit inzicht. De doelgroep van dit onderzoek betreft kinderen en volwassenen met een (complexe) lichamelijke en/of verstandelijke beperking die (herhaaldelijk en/of langdurig) worden opgenomen in het ziekenhuis. Binnen de doelgroep kijken we naar:

- a. Wlz-zorg (thuis/instelling/zorg in natura of pgb);
- b. Zvw-zorg aan huis (zorg in natura of pgb).

Bij de formulering van dit onderzoek is meegegeven dat de aanbevelingen toepasbaar moeten zijn op de gehele Wlz-populatie, dus bijvoorbeeld ook voor mensen met dementie die in een ziekenhuis verblijven. Voor de gehele Wlz-populatie geldt immers dat ze 24-uurs zorg of zorg in nabijheid behoeven, ook gedurende opname in het ziekenhuis. Niet voor elke patiënt zal gelden dat hiervoor specifieke afspraken moeten worden gemaakt om dit te organiseren, maar het is denkbaar dat dit ook bij patiënten buiten de onderzochte doelgroep voorkomt. Het is wenselijk dat in

deze gevallen de oplossing/afspraken ook voor hen toepasbaar zijn. De aanbevelingen zijn getoetst op uitvoerbaarheid, rechtmatigheid, kosteneffectiviteit binnen de Wlz en Zvw.

1.3 Aanpak onderzoek

De aanpak voor deze opdracht bestaat uit drie fasen.



1.3.1 Fase I: Inventariseren

In deze fase hebben we een eerste beeld gevormd van de aard en omvang van de ervaren knelpunten in de zorgverlening van mensen met een (complexe) lichamelijke en/of verstandelijke beperking bij opname in het ziekenhuis. We hebben daarnaast eerste goede voorbeelden en mogelijke oplossingsrichtingen opgehaald die naar mening van de betrokken partijen¹ een passend antwoord bieden op de knelpunten.

Vervolgens hebben we een groepsbijeenkomst georganiseerd waarbij op basis van de input van deze partijen in gezamenlijkheid het eerste beeld van de ervaren knelpunten is getoetst. We zijn nagegaan of de aanwezigen de opgehaalde knelpunten herkenden en hebben ze gevraagd vanuit hun perspectief waar mogelijk en/of noodzakelijk meer kleuring en duiding aan de knelpunten te geven. Door met alle betrokken partijen samen aan tafel te zitten, konden we het gesprek voeren over mogelijke tegenstellingen en raakvlakken tussen het perspectief van de aanwezige partijen en in gezamenlijkheid tot het beeld gekomen dat we in deze rapportage weergeven. Naast het uitgebreid bespreken van de knelpunten hebben we kort stil gestaan bij goede voorbeelden en mogelijke oplossingsrichtingen.

¹ Bijlage A geeft een overzicht van de betrokkenheid van verschillende partijen.

1.3.2 Fase II: Observeren in de praktijk

In deze fase stond de praktijk centraal. Dit is gebeurd door een uitvraag op casuïstiek bij patiënten en betrokkenen, zoals ouders/en naasten, eigen zorgverleners, en zorgverleners uit het ziekenhuis. We hebben gevraagd naar knelpunten die personen direct ervaren, goede voorbeelden en ideeën over mogelijke oplossingsrichtingen. Deze informatie heeft bijgedragen aan het concretiseren, interpreteren en aanvullen van eerste beelden zoals opgehaald in fase I.

De oproep via diverse onlinekanalen, waaronder van een aantal partijen die bij de groepsbijeenkomst aanwezig waren, heeft geleid tot een grote hoeveelheid reacties (ruim 90) van patiënten en hun ouders/naasten en/of eigen zorgverleners van thuis of een instelling die medewerking wilden verlenen aan dit onderzoek. Uit deze 90 reacties hebben we een eerste zo representatief mogelijke selectie gemaakt door rekening te houden met een verdeling over Wlz-zorg (thuis/instelling) en Zvw-zorg aan huis in verschillende leveringsvormen (zin/pgb), een verdeling over het land (verschillende regio's), verdeling over algemene en academische ziekenhuizen, specifieke aandoeningen of beperkingen en een verdeling over verschillende zorgverzekeraars. Een tiental mensen is telefonisch benaderd om hun situatie, bovenstaande kenmerken, een eerste verkenning van de ervaren knelpunten en hun ideeën bij oplossingsrichtingen verder uit te vragen. Op basis hiervan hebben we de definitieve selectie van vier casus gemaakt zoals toegelicht in tabel 1. Deze selectie is gezien de kleine omvang exemplarisch, maar niet representatief voor de doelgroep.

Patiënt	1	2	3	4
Woonsituatie	Thuis	Instelling	Thuis	Thuis
Financiering vanuit zorgwet	Wlz	Wlz	Zvw	Zvw
Leveringsvorm	pgb	Zorg in natura	pgb	Zorg in natura

² Ten tijde van het onderzoek brak de coronacrisis uit waardoor het uiteindelijk niet mogelijk was alle betrokkenen rondom elke casus te spreken.

Leeftijd + geslacht patiënten	Man 19 jaar	Vrouw 29 jaar	Jongen 3 jaar	Jongen 3 jaar
Beschrijving beperking	Spastisch, rolstoel-afhankelijk, kan alleen rechterhand gebruiken, spreekt vaak moeizaam, verstandelijk niet beperkt	Meervoudig complexe beperking, zeer verstandelijk beperkt, spastisch, rolstoel-afhankelijk	Genetische botafwijking, waardoor o.a. tracheacanule, scoliose, slechthorendheid	Zeer ernstig verstandelijk en meervoudig beperkt, zeer ernstige epilepsie
Specifieke zorgvraag	24/7 hulp en begeleiding nodig	24/7 hulp en begeleiding nodig	24/7 toezicht nodig vanwege tracheacanule	24/7 toezicht nodig vanwege epilepsie
Regio	Zuid-Nederland	West-Nederland	Midden-Nederland	Noord-Nederland
Soort ziekenhuis	Academisch + algemeen	Algemeen	Academisch	Algemeen

Tabel 1: beschrijving casussen praktijkobservaties

In het casuïstiek onderzoek hebben we de ouders/naasten gesproken en waar mogelijk een eigen zorgverlener van thuis of de instelling en een betrokken zorgverlener uit het ziekenhuis². Gezien de beperkte contacten met zorgkantoren en zorgverzekeraars hebben we hen niet gesproken in het casuonderzoek, deze partijen zijn via andere kanalen op een later moment betrokken in het onderzoek.

Samen met hen reconstrueerden we de casus door vanuit ieders perspectief zijn ervaringen met de bijbehorende (beleefde) effecten in kaart te brengen. Wat droeg bij aan een negatief dan wel positief gevoel over een ervaring en was dit overeenkomstig of juist tegenstrijdig tussen de verschillende perspectieven? Door deze beelden naast elkaar te leggen kwamen we per casus tot een gedeeld beeld van alle betrokkenen met ervaringen rondom ziekenhuisopname(s) tot stand. De beelden van de vier casussen worden in deze rapportage met praktijkvoorbeelden beschreven.

Daarnaast hebben we alle betrokkenen gevraagd naar hun ideeën over mogelijke oplossingen die zouden helpen om de knelpunten waar zij tegenaan lopen in de praktijk te verminderen, dan wel geheel op te lossen.

1.3.3 *Fase III: Analyseren en beschrijven van knelpunten en oplossingsrichtingen*

In deze fase hebben we de opgehaalde informatie uit fase I en II samengebracht, geanalyseerd en in een groepsbijeenkomst³ gezamenlijk geduid. Tijdens deze bijeenkomst hebben we de blik vooruit gericht en gekeken naar mogelijke oplossingsrichtingen en deze verdiept. We hebben goede voorbeelden opgehaald en gekeken voor welke problemen welke oplossingsrichtingen van belang kunnen zijn. Alle aanwezigen brachten hierbij hun eigen perspectief mee en gaven input voor de mate waarin oplossingsrichtingen haalbaar, realistisch en uitvoerbaar zouden zijn.

Een aantal partijen (zie bijlage A) heeft op een moment input gegeven en gereageerd op de bevindingen uit de groepsbijeenkomst. In navolging op de groepsbijeenkomst hebben we tenslotte bij een aantal partijen (zoals een internist Erfelijke Aangeboren Aandoeningen, een verzekeraar, een zorgkantoor, Zorginstituut Nederland en het ministerie van VWS aanvullende informatie opgehaald om de haalbaarheid van de oplossingsrichtingen nader te duiden.

³ Bijlage A geeft een overzicht van de betrokkenheid van verschillende partijen.

2 Ervaren knelpunten in de praktijk

Uit het onderzoek komen op diverse vlakken knelpunten naar boven met betrekking tot de zorg in het ziekenhuis aan mensen met een (complexe) lichamelijke en/of verstandelijke beperking:

- a. Knelpunten waar patiënten, hun naasten en eigen zorgverleners van thuis of de instelling waar zij verblijven tegenaan lopen;
- b. Knelpunten waar zorgverleners vanuit het ziekenhuis tegenaan lopen;
- c. Knelpunten waar de partijen die de financiering regelen tegenaan lopen.

Sommige knelpunten zijn voor iedereen herkenbaar, waar andere knelpunten niet of anders worden ervaren door de partijen. We hebben vanuit al deze **verschillende perspectieven** input opgehaald, juist om ieders achtergrond, belang en expertise mee te nemen om zo tot een compleet beeld te komen. In dit hoofdstuk geven we, waar van belang, de tegenstellingen, maar ook de overlap tussen de perspectieven bij een knelpunt weer.

De knelpunten kunnen **niet los van elkaar worden gezien**, beïnvloeden elkaar en zijn oorzaak of gevolg van elkaar. Voor het overzicht geven we ze hier los van elkaar weer, maar in de praktijk lopen ze door elkaar heen en in elkaar over. Tenslotte zijn de knelpunten een weergave van problemen die in de praktijk voorkomen. Uit het onderzoek blijkt dat de doelgroep zeer divers is en **de mate waarin knelpunten een rol spelen per casus verschilt**. Ter illustratie zijn voorbeelden van casuïstiek opgenomen die exemplarisch zijn voor de verschillende knelpunten.

2.1 Geen zicht op exacte omvang problematiek en knelpunten

Op basis van dit onderzoek kan niet worden vastgesteld hoeveel mensen met een (complexe) verstandelijke of lichamelijke beperking tegen problemen in de zorg in het ziekenhuis aanlopen en hoe vaak onderstaande knelpunten voorkomen. Tijdens het onderzoek geven zowel betrokkenen uit het ziekenhuis, als cliënten- en

patiëntenorganisaties aan dat er geen zicht is op concrete aantallen. Het aantal mensen met een (complexe) verstandelijke of lichamelijke beperking dat wordt opgenomen in het ziekenhuis wordt niet geregistreerd waardoor de grootte van de doelgroep niet kan worden vastgesteld. Daarnaast wordt niet bijgehouden in welke mate knelpunten zich voordoen bij een ziekenhuisopname van deze doelgroep.

Alle partijen geven aan dat de impact van onderstaande knelpunten op patiënten en hun naasten groot is. De gevolgen voor patiënt en naasten kunnen van grote invloed op hun leven zijn en brengen vaak angst, boosheid en machteloosheid met zich mee. Patiënten en hun naasten benadrukken dat het gevoel van urgentie hoog is. Dit bleek onder meer uit de grote hoeveelheid en soort reacties (ruim 90) die wij tijdens het onderzoek van patiënten, hun naasten en eigen zorgverleners kregen op onze oproep om praktijkervaringen met ons te delen. Ook zorginstellingen, zorgverleners die de patiënten thuis verzorgen en het ziekenhuispersoneel ervaren deze impact.

2.2 Specifieke zorgvraag vraagt om andere/ extra zorgverlening

Mensen met een (complexe) verstandelijke en/of lichamelijke beperking hebben vergeleken met andere patiënten in een ziekenhuis meer (ver)zorg(ing) en begeleiding nodig. Naast de zorg die het ziekenhuis levert, is ook andere en/of extra zorgverlening nodig als mensen die tot de doelgroep van dit onderzoek behoren worden opgenomen in het ziekenhuis. Deze specifieke zorgvraag kan bestaan uit extra en/of andere:

- a. medische en/of adl-verzorging;
- b. begeleiding, communicatie en/of bejegening.

Daarnaast kunnen bij lichamelijke beperking specifieke verzorging en/of medische zorg (zoals bijvoorbeeld beademingszorg, specifieke medicatie of huidverzorging) en daarmee gepaard gaande faciliteiten en/of (hulp)middelen nodig zijn.



1. Praktijkvoorbeelden Specifieke zorgvraag

- Een jongen van drie jaar met een zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperking en ernstige epilepsie heeft 24 uur per dag toezicht nodig om te voorkomen dat hij tijdens een aanval stikt.
- Een vrouw van 50 jaar met een dwarslaesie en huidziekte heeft verzorging met een specifieke huidcrème nodig om wonden te voorkomen. De crème moet op een specifieke manier worden aangebracht omdat gewrichten niet meewerken en er bij pijn spasme optreedt.
- Een jongen van 19 jaar met spasmen heeft moeite met praten en is met name wanneer hij zich slecht voelt lastig te verstaan. Hij heeft zijn ouders of eigen hulpverleners nodig die hem wel kunnen verstaan om duidelijk te kunnen maken wat hij wil zeggen.
- Een meisje van 17 jaar met een verstandelijke beperking heeft een bed met beddekken nodig om niet uit bed te kunnen vallen

Door een verstandelijke en soms lichamelijke beperking is de communicatie met de patiënt vaak anders. Zo kan een deel van de patiënten van de onderzochte doelgroep zich niet goed uiten, voelen zij zelf niet goed aan waar ze last van hebben of speelt gedragsproblematiek een rol. Het herkennen van signalen (van bijvoorbeeld pijn) en

gedrag als gevolg van bijvoorbeeld pijn kan hierdoor erg lastig zijn en effect hebben op de (kwaliteit van) zorg. In de begeleiding en verzorging van deze patiënten is er daardoor vaak een specifieke bejegening en omgang nodig, waarbij er meer voorbereiding, aandacht en tijd nodig is om tot hetzelfde resultaat te komen als bij andere patiënten.

Bij de onderzochte doelgroep kwamen lichamelijke en verstandelijke beperkingen in zeer verschillende gradaties en vormen voor. Patiënten waren dan lichamelijk én verstandelijk beperkt óf hadden een van beide beperkingen. De verstandelijke beperkingen variëren van zeer ernstig verstandelijk (meervoudig) beperkt tot lichtverstandelijk beperkt. De zorg voor deze doelgroep vraagt dan ook bovenal om maatwerk. Om een concreter beeld te geven wat deze vraag in kan houden bevat kader 1 enkele voorbeelden van aandoeningen met benodigde specifieke zorg.

2.3 Kennis en expertise in ziekenhuis ontbreekt

Om de specifieke zorgvraag in te vullen, hebben de zorgverleners in het ziekenhuis kennis en expertise over de doelgroep nodig. In de praktijk blijkt dat deze veelal ontbreekt. Zowel zorgverleners uit het ziekenhuis als patiënten en naasten zelf gaven dit aan. De doelgroep is relatief klein en de specifieke extra of intensieve zorgbehoefte divers, waardoor ziekenhuizen in de praktijk te weinig in aanraking komen met patiënten met een (complexe) lichamelijke en/of verstandelijke beperking om hier kennis over op te bouwen. Daarnaast worden artsen en verpleegkundigen niet opgeleid om zorg te verlenen aan deze specifieke doelgroep. De kennis die ontbreekt bestaat uit:

- a. extra en/of andere medische zorg en verzorging die nodig is bij bepaalde aandoeningen. Denk aan kennis over risico's ten aanzien van veranderende werking van medicatie bij bepaalde aandoeningen of symptomen die juist wel of niet bij een aandoening horen. Hierdoor kan over-/onderbehandeling of over-/onderdiagnostiek ontstaan;
- b. begeleiding van en communicatie met de doelgroep. Zorgverleners kunnen deze patiënten niet altijd 'lezen' omdat zij de patiënten met een (complexe)

verstandelijke en/of lichamelijke beperking beperkt kennen en (deels daardoor) signalen niet begrijpen en herkennen.



2. Praktijkvoorbeelden

Kennis en expertise

- Een vrouw van 24 jaar met een verstandelijke beperking ligt opgenomen in het ziekenhuis. Een zorgverlener zet het eten en drinken naast haar bed en vervolgt haar ronde. Een aantal uur later komt de eigen begeleider van de vrouw op bezoek en ziet zij het eten en drinken onaangeroerd op het nachtkastje staan. De vrouw snapt niet dat het belangrijk is om te (blijven) eten en drinken en heeft hier een-op-eenbegeleiding bij nodig. De zorgverlener had hier niet over nagedacht, omdat de vrouw enthousiast reageerde toen zij het eten en drinken kwam brengen.
- Een man met Prader-Willi syndroom (PWS) heeft last van opgezette benen. Om hartfalen uit te sluiten, wordt een bepaalde bloedwaarde gemeten en een echo van het hart gemaakt. Een specialist (zonder syndroom-expertise) ziet normale uitslagen en concludeert dat de patiënt geen hartfalen heeft. Korte tijd later ligt de patiënt op de ic, doordat ernstig hartfalen over het hoofd is gezien. Bij mensen met PWS zijn bepalingen van bloedwaarde en echo vaak vals-normaal.

Daarnaast kan de benodigde medische zorg niet altijd overal in het ziekenhuis geleverd worden, door gebrek aan faciliteiten/(hulp)middelen en/ of de benodigde expertise. Dit kan het gevolg zijn van het zeer specialistische niveau van de zorg,

zoals bij beademingszorg. Door het ontbreken van dit aanbod en de hierbij behorende kennis en expertise, komt het in de praktijk voor dat patiënten niet altijd terecht kunnen op een afdeling en dat zij binnen het ziekenhuis vaker naar verschillende afdelingen worden verplaatst.

Op verschillende plekken in het land zijn syndroom specifieke poliklinieken in ziekenhuizen. Deze poliklinieken zijn ingericht op syndroom specifieke zorg voor mensen met een bepaalde aandoening en het proactief behandelen en monitoren van ziekteverschijnselen die veel voorkomen bij patiënten met een bepaald syndroom. De ziekenhuizen waar een dergelijke polikliniek gehuisvest is, maken in enkele gevallen gebruik van een AVG bij opnamen van patiënten met een beperking. De zorg door de AVG is echter niet structureel bekostigd, waardoor er in principe geen beroep kan worden gedaan op een AVG. In de uitzonderingssituaties waarin wel een beroep kan worden gedaan op een AVG in het ziekenhuis, is de bekostiging ad hoc geregeld.

2.4 Organisatie zorg ziekenhuis niet ingericht op doelgroep

Een ziekenhuis is op een 'gemiddelde' patiënt georganiseerd en ingericht om efficiënt en effectief zorg te kunnen verlenen. De doelgroep van dit onderzoek bestaat juist niet uit 'gemiddelde' patiënten. De huidige dbc's zijn voor deze doelgroep niet toereikend omdat ze berekend zijn op 'het gemiddelde'. Er is momenteel bij de ziekenhuizen geen extra geld beschikbaar om voor deze doelgroep de specifieke zorg te verlenen. De patiënten (of hun naasten) met een (complexe) lichamelijke en/of verstandelijke beperking ervaren de volgende knelpunten ten aanzien van de organisatie van zorg in een ziekenhuis:

- a. Een ziekenhuis kent vaste procedures en protocollen. Vaak past de zorg voor deze doelgroep niet in deze vastomlijnde systematiek. Patiënten reageren niet volgens de gebruikelijke en verwachte 'regels' op situaties, waardoor de protocollen niet gevolgd kunnen worden of waardoor er dingen gemist worden als de protocollen wel worden gevolgd;
- b. Benodigde (hulp)middelen en/of faciliteiten zijn niet standaard (op de juiste afdeling) aanwezig in een ziekenhuis. Door reglementen rondom hygiëne en

- logistiek kunnen deze (hulp)middelen niet worden meegenomen door de patiënten zelf of makkelijk worden verplaatst binnen een ziekenhuis;
- c. Ziekenhuizen beschikken niet altijd over de benodigde faciliteiten. Patiënten met een beperking hebben bijvoorbeeld vaak baat bij een eenpersoonskamer vanwege de extra begeleiding, verzorging en prikkelarme omgeving die zij behoeven. Dit blijkt niet in ieder ziekenhuis altijd beschikbaar te zijn. Ook een bezoek aan de polikliniek kan een zware belasting zijn. Er zijn voorbeelden van ziekenhuizen die hier rekening mee houden in de organisatie van zorg (zodat patiënten bijvoorbeeld niet hoeven te wachten). Anderzijds gaat het om de hoeveelheid beschikbaar personeel. Zoals beschreven hebben veel patiënten met een beperking extra toezicht, begeleiding en verzorging nodig, wat vraagt om een hogere personele inzet. Dit geldt zowel bij opnames (vooral de inzet van verpleegkundigen) als polibezoeken van patiënten, omdat de tijd die nodig is voor een patiënt met een (complexe) lichamelijke en/of verstandelijke beperking in beide gevallen (fors) langer kan zijn dan bij andere patiënten;
- d. De coördinatie van de zorg en een centraal aanspreekpunt ontbreekt. Met name in de volwassenzorg (vanaf 18 jaar) zijn er vaak meerdere specialisten en paramedici bij iemand betrokken. Door de vele betrokken zorgverleners en de complexiteit van de specifieke zorgvraag moeten patiënten hun verhaal opnieuw vertellen. Daarnaast verloopt de overdracht tussen de diverse zorgverleners binnen het ziekenhuis (tussen afdelingen en bij wisselingen dienst) vaak niet goed. In de overdracht bij opname en ontslag speelt dit probleem tussen de zorgverleners van het ziekenhuis en ouders/naasten en eigen zorgverleners of een instelling. De complexiteit van het zorgnetwerk rondom een patiënt met een beperking is vaak groot.

Dit laatste knelpunt speelt meer in de volwassenzorg dan bij zorg aan kinderen. Op een kinderafdeling in een ziekenhuis coördineert de kinderarts medisch inhoudelijk alle zorg rondom een kind. De zorg voor volwassenen is (medisch inhoudelijk) meer verspreid over verschillende afdelingen met ieder hun eigen specialisme. Een kinderarts is bovendien ook meer op alle betrokkenen rondom de patiënt, waaronder



3. Praktijkvoorbeelden Organisatie zorg ziekenhuis

- Een vrouw van 16 jaar met een verstandelijke beperking heeft een poli-afpraak bij de poli dermatologie. Zij is samen met haar begeleider naar het ziekenhuis gekomen. Wanneer zij arriveren wil zij niet uit de auto komen. Het kost de begeleider veel moeite, maar uiteindelijk gaat zij toch mee naar binnen. Het geplande tijdstip van de poli-afpraak is dan echter al verlopen en het verzoek aan de begeleider is om een nieuwe afspraak te maken. Wanneer de begeleider aangeeft dat het heel veel moeite heeft gekost om de vrouw mee te krijgen, houdt de polimedewerker vast aan de procedure dat er een nieuwe afspraak moet worden gemaakt.
- Een jong meisje met een meervoudige complexe beperking is met een hersenvliesontsteking opgenomen in het ziekenhuis. De verpleegkundige wil een sonde inbrengen om voeding te kunnen toedienen. De moeder van het meisje weet uit ervaring dat een sonde niet door haar dochter geaccepteerd wordt en vraagt daarom of er voor een infuus gekozen kan worden. De verpleegkundige wil toch eerst een sonde proberen, maar zoals verwacht, ging dit mis. Daarna is er alsnog voor een infuus gekozen.
- Een kind dat 24 uur toezicht nodig heeft wordt opgenomen in het ziekenhuis. Moeder zegt hierover: 'Ik vraag altijd of hij op de ic mag worden opgenomen, omdat dat daar meer verpleegkundigen op minder kinderen staan.'

de ouders, gericht. Daarnaast zijn kinderartsen in de opleiding vaak al meer getraind om de zorg holistisch en van meerdere kanten te benaderen.

2.5 Verschillende verwachtingen kwaliteit van zorg

De verwachtingen ten aanzien van de benodigde zorg vanuit patiënten/ouders/naasten en eigen zorgverleners van thuis of een instelling zijn niet altijd gelijk aan de verwachtingen over de benodigde zorg vanuit (de zorgverleners van) het ziekenhuis. Het ziekenhuis levert integrale zorg en neemt de specifieke zorg die een patiënt met een beperking nodig heeft hierin mee. Patiënten/ouders/naasten en eigen zorgverleners lopen ertegenaan dat zij de kwaliteit van deze zorg vaak als minder goed ervaren. De manier waarop zorg wordt verleend in een ziekenhuis kan anders zijn dan de manier waarop de zorg normaliter thuis of in een instelling wordt gegeven.

Zorgverleners uit het ziekenhuis geven aan dat de zorg voldoet aan de maatstaf van het ziekenhuis. De communicatie hierover tussen ouders/naasten/eigen zorgverleners en zorgverleners van het ziekenhuis verloopt niet altijd goed, wat aan beide kanten frustratie en machteloosheid kan opleveren. Patiënten/ouders/naasten en eigen zorgverleners hebben vaak het gevoel dat er niet goed naar hen geluisterd wordt door zorgverleners uit het ziekenhuis. De expertise die zij hebben over hun eigen beperking of die van de patiënt en de bijbehorende specifieke zorg die daarbij nodig is, wordt niet altijd of soms zelfs helemaal niet meegenomen in de uitvoering van de zorg is hun ervaring. Deze situaties kunnen de (ervaren) kwaliteit van zorg negatief beïnvloeden.



4. Praktijkvoorbeelden Verwachtingen kwaliteit van zorg

- Een kind van drie jaar met een tracheostoma heeft voortdurend toezicht nodig om verstikking te voorkomen. Thuis richten ouders dit in met 24 uur nabijheid van henzelf of van een verpleegkundige. In het ziekenhuis zijn de ouders overdag aanwezig, maar 's nachts houden de verpleegkundigen hem in de gaten met behulp van een monitor. De zorgverlener(s) uit het ziekenhuis geven aan dat dit veilige zorg betreft. Ouders hebben hier echter een ander gevoel bij, zij zeggen hierover: 'Dat is altijd heel spannend. Je weet nooit of je een telefoontje krijgt de volgende ochtend met het nieuws dat ze net wat te laat waren. Wat je bijvoorbeeld hoort als je 's morgens terugkomt 'goh hij heeft de hele nacht gespuugd'. Dat komt omdat ze dan pas reageren op het belletje en er niet de hele nacht naast zitten en al eerder hebben uitgezogen.'
- Een jongen van 19 jaar met spasmen heeft koorts en komt via de huisartsenpost op de spoedeisende hulp terecht. De ouders hebben het idee dat hij een luchtweginfectie heeft, omdat ze het beeld herkennen van een andere keer dat hij ziek was. De artsen verwijzen hem door naar een maag-darm-leverarts die een andere diagnose stelt en hem naar huis stuurt. De jongen blijft echter ziek en na een aantal weken komt hij opnieuw op de spoedeisende hulp waar ze ditmaal bij een ander specialisme terechtkomen en er de diagnose luchtweginfectie gesteld wordt. Ouders zeggen hierover: 'de internist zag dat hij niet standaard was en dat hij geen standaard verzorging nodig had. Het is dus heel persoonsafhankelijk welke arts je treft.'

2.6 Verzoek om inzet ouders/naasten in ziekenhuis

Om tijdens opnames in het ziekenhuis de specifieke zorg die nodig is te kunnen leveren, vragen of stimuleren ziekenhuizen ouders/naasten soms om bij patiënt te blijven, ter aanwezigheid en/of om de specifieke zorg (deels) zelf te leveren. Op basis van dit onderzoek is de frequentie waarin ziekenhuizen dit doen niet vast te stellen.



5. Praktijkvoorbeelden Inzet ouders/naasten in ziekenhuis

- Een kind dat voortdurend toezicht nodig heeft, wordt vele malen opgenomen in het ziekenhuis. Ouders zijn er bijna altijd (uit eigen wil) bij. Wanneer deze ouders een keer overdag niet kunnen komen, vraagt het ziekenhuis hen toch te komen in verband met het gebrek aan verpleegkundigen. Ouders zijn toen in het ziekenhuis gebleven.
- Ouders van een kind die het gevoel hebben bij elke ziekenhuisopname 24/7 uur aanwezig te moeten zijn, ook omdat ze hun eigen hulpverleners niet mee kunnen nemen, ervaren dit als een enorm knelpunt. Moeder zegt hierover: "We hebben nog twee kinderen en mijn man zit ook met zijn werk. Ik heb mijn werk opgezegd door de zorg voor ons kind. Voor onze andere kinderen is dit ook loeizwaar. Zij hebben op dat moment ook geen normaal leven. Wij willen altijd zodra het kan weer naar huis, ook voor de andere kinderen om het zo snel mogelijk stabiel te krijgen en het weer normaal te laten zijn thuis."

De meesten ouders/naasten willen graag aanwezig zijn wanneer hun kind of dierbare is opgenomen in het ziekenhuis, net als bij patiënten zonder een beperking. Echter geven zij aan dat zij het gevoel hebben niet 'weg te kunnen' maar ook te maken

hebben met andere verplichtingen zoals werk en andere gezinsleden waar ze zorg voor dienen te dragen. Bij personen met een beperking die thuiswonen vraagt de zorg normaliter al (erg) veel van ouders/naasten. Een ziekenhuisopname legt in zo'n geval extra druk op de situatie. Vaak is het evenwicht fragiel en kan een ziekenhuisopname dus snel tot overvraging leiden. Er zijn daarnaast ook ouders/naasten die liever niet (voortdurend) aanwezig willen zijn, bijvoorbeeld bij gedragsproblemen van de patiënt.

2.7 Inzet zorgverleners van thuis/instelling in ziekenhuis gewenst

Ouders/naasten en de eigen zorgverleners van patiënten van thuis of een instelling noemen als knelpunt dat de eigen zorgverleners niet kunnen worden ingezet in het ziekenhuis. Dit is gewenst gezien de specifieke zorgvraag van mensen met een (complexe) lichamelijke en/of verstandelijke beperking waar ziekenhuizen niet in kunnen voorzien. Wanneer een patiënt in het ziekenhuis ligt, is het ziekenhuis integraal verantwoordelijk voor de zorg. De financiering voor de eigen zorgverlener loopt gedurende de ziekenhuisopname vaak niet door, waardoor de zorg door de eigen zorgverleners van thuis of de instelling niet betaald wordt. De mate waarin dit knelpunt zich uit verschildt per wettelijk kader en leveringsvorm van zorg:

- a. Zorg in natura in de Zvw; de zorg die normaal gesproken thuis wordt verleend, stopt tijdelijk als de patiënt wordt opgenomen in het ziekenhuis. In de Zvw is het wettelijk gezien niet mogelijk om een zorgverlener uit de eerste lijn in te zetten in het ziekenhuis;
- b. Zvw-pgb: het pgb voor de zorgverlener(s) die de zorg thuis leveren wordt stopgezet, zorgverlener(s) leveren de zorg soms (onbetaald) in het ziekenhuis. Vanuit het Zvw-pgb is het wettelijk gezien niet mogelijk om een zorgverlener vanuit thuis in te zetten in het ziekenhuis;

- c. Zorg in natura in de Wlz; de zorg die wordt bekostigd op basis van een zzp of vpt. Bij ziekenhuisopname wordt het zzp of het vpt tijdelijk doorbetaald⁴. Afhankelijk van de visie van zorgaanbieders, kijken zij naar de mogelijkheden om zorgverleners (eventueel in combinatie met ouders/naasten) aanwezig te laten zijn in het ziekenhuis;
- d. Pgb in de Wlz; het pgb voor de zorgverlener(s) die de zorg thuis leveren loopt de eerste twee maanden door wanneer een pgb-houder wordt opgenomen in het ziekenhuis, maar in de praktijk is er veel onduidelijkheid onder budgethouders over het wel of niet doorlopen van het pgb. De zorg die normaal gesproken thuis geleverd wordt, kan namelijk niet automatisch vanuit het pgb doorbetaald worden wanneer een pgb-houder wordt opgenomen in het ziekenhuis. Dit hangt af van de feitelijk geleverde zorg, het soort overeenkomst met de zorgverlener en de eventuele dubbele bekostiging.



6. Praktijkvoorbeelden

Inzet zorgverleners van instelling in ziekenhuis

- Een vrouw van 29 jaar met een meervoudig complexe beperking woont in een instelling en moet worden opgenomen in het ziekenhuis voor een geplande poliklinische ingreep aan haar darmen. Een begeleider van de instelling gaat mee naar het ziekenhuis. De ingreep wordt echter gedurende de dag uitgesteld, waardoor de begeleider niet kan blijven. Zij is weer nodig op de groep en het rooster laat het niet toe dat zij in het ziekenhuis blijft. Moeder moet daarom alsnog naar het ziekenhuis komen om haar dochter te begeleiden tijdens de ziekenhuisopname.

Uit het onderzoek blijkt dat in een aantal casussen uitzonderingen mogelijk waren, waardoor de financiering van het pgb uit de Wlz of Zvw doorliep tijdens een ziekenhuisopname. Het pgb-Zvw van kinderen met een intensieve zorgvraag kan (zo blijkt uit een praktijkvoorbeeld), indien medisch onderbouwd na goedkeuring door de zorgverzekeraar, doorlopen bij ziekenhuisopname. Hiervoor moet het ziekenhuis aangeven dat zij medische handelingen niet kan uitvoeren.

Het pgb in de Wlz wordt vastgesteld op basis van een zorgprofiel, waarvan een deel vrij besteedbaar is. Dit zou mede in combinatie met uitvoering door het zorgkantoor (dat wellicht minder zicht heeft op ziekenhuisopname omdat de kosten hiervoor vanuit de Zvw worden betaald) kunnen verklaren dat het pgb in de Wlz in een aantal praktijkvoorbeelden doorloopt tijdens ziekenhuisopname. Uit de praktijkvoorbeelden blijkt dat budgethouders verschillend met deze mogelijke ruimte om gaan. De ene budgethouder vraagt bij het zorgkantoor om toestemming voor het inzet van het Wlz- pgb gedurende de ziekenhuisopname. Deze oplossing is niet van structurele aard, waardoor (de ouders/naasten van) patiënten dit bij elke opname opnieuw moet aanvragen. Andere budgethouders zetten de eigen zorgverlener zonder toestemming van het zorgkantoor tijdens ziekenhuisopname in en betalen deze uit het pgb. Zij lopen hierbij het risico dat ze het pgb verliezen door verkeerde besteding. Zorgkantoren (zoals VGZ) maken afspraken over het toepassen van maatwerk, maar dit wordt niet breed gecommuniceerd en hiervoor lijken op landelijk niveau geen afspraken te bestaan over een uniforme uitvoering door zorgkantoren.

Naast knelpunten die voortkomen uit financiering spelen nog andere aspecten een rol bij de inzet van de eigen zorgverlener in het ziekenhuis:

- a. Vanuit het perspectief van de instellingen werd er naast het knelpunt van de financiering ook aangegeven dat zorgverleners/begeleiders vanuit de instelling vanwege de beschikbare capaciteit niet altijd (direct) kunnen worden ingezet in het ziekenhuis. Begeleiders staan immers op een groep met meerdere

⁴ Factsheet: Afwezigheid in de langdurige zorg (maart 2020)

https://puc.overheid.nl/nza/doc/PUC_3575_22/1/.

cliënten, dus wanneer een begeleider een op een wordt ingezet op een cliënt/patiënt in het ziekenhuis moet daar iemand voor worden vrijgemaakt in een team. Tijdens het onderzoek zijn er voorbeelden benoemd waarbij begeleiders van een instelling in hun eigen tijd naar het ziekenhuis gaan om de opgenomen patiënt te begeleiden;

- b. Tijdens het onderzoek bleek dat wanneer een eigen zorgverlener werd ingezet in het ziekenhuis, deze vaak samen met patiënt/ouders/naasten onderling afstemmen met de verpleegkundigen van de desbetreffende afdeling. Dit wordt pragmatisch ingestoken en gaat (zolang zich geen incidenten voordoen) goed. Een aandachtspunt is dat de eigen zorgverleners over het algemeen andere expertise hebben dan zorgverleners in het ziekenhuis. Wettelijk gezien blijven zorgverleners van het ziekenhuis altijd eindverantwoordelijk. Op grond van de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO) is het ziekenhuis centraal aansprakelijk voor handelingen die in een ziekenhuis worden verricht (artikel 7:462 WGBO). Bepaald is dat de aansprakelijkheid van de zorgverlener niet kan worden beperkt of uitgesloten (artikel 7:463 BW). Gevolg van deze bepaling is dat wanneer in het ziekenhuis gebruik gemaakt wordt van de eigen zorgverlener in het ziekenhuis onder gelding van de centrale aansprakelijkheid dus verantwoordelijk is voor de (medische) handelingen van deze eigen zorgverlener;
- c. De financiering van het pgb wordt vaak stopgezet tijdens de ziekenhuisopname of bij een ziekenhuisopname met (onverwacht) grote medische problemen van langer dan twee maanden. Dit heeft invloed op de werkgever/werknemer relatie en de sociale zekerheid van de pgb-zorgverlener (waaronder ouders/naasten als ze zichzelf uit het pgb betalen voor de zorg).



7. Praktijkvoorbeelden Inzet zorgverleners van thuis in ziekenhuis

- Een zorgkantoor geeft soms op individuele basis toestemming om de eigen hulpverlener in te zetten in het ziekenhuis. Een ouder zegt hierover: "Inmiddels heb ik mondelinge toezegging dat we bij opnames een pgb'er mogen inzetten van thuis. Dit is op dit moment nog situatieafhankelijk en de regieverpleegkundige moet dan bellen met het zorgkantoor dat zij niet in staat zijn om de 24-uurs zorg te leveren die onze dochter nodig heeft en een brief met verklaring sturen naar het zorgkantoor. We zouden het graag zwart op wit hebben en structureel geregeld willen hebben en dat het voor iedereen geldt die extra zorg nodig heeft in het ziekenhuis".

3 Mogelijke oplossingsrichtingen

Dit hoofdstuk beschrijft op hoofdlijnen twee mogelijke oplossingsrichtingen voor de in het vorige hoofdstuk beschreven knelpunten. Deze oplossingsrichtingen komen voort uit de positieve voorbeelden die we gedurende het onderzoek hebben opgehaald en de gewenste situatie(s) zoals beschreven door patiënten, hun ouders/naasten, eigen zorgverleners en zorgverleners uit het ziekenhuis. De betrokken partijen is tevens gevraagd wat nodig is om deze oplossingsrichtingen (structureel) toe te passen. Ter illustratie is een aantal positieve praktijkvoorbeelden opgenomen.

3.1 Coördinatie en communicatie rondom zorg patiënt organiseren

De eerste oplossingsrichting betreft coördinatie van en communicatie met zorgverleners in het ziekenhuis (onderling) en met ouders/naasten/eigen zorgverleners om de zorg aan een patiënt te organiseren. Vooraf, tijdens en na (planbare) (poliklinische) opnames van mensen met een beperking kan de coördinatie en communicatie over verwachtingen, logistiek en overdracht van informatie en kennis verbeterd worden. Hier is met name behoefte aan rond de transitie van jeugd (zorg door een kinderarts) naar volwassenzorg én in de volwassenzorg.

In de praktijk wordt hier op de volgende manier invulling aan gegeven:

- a. Een aanspreekpunt binnen ziekenhuis voor patiënt en ouders/naasten/eigen zorgverleners in de vorm van bijvoorbeeld een verpleegkundig specialist. Hierbij is het van belang om een functie te creëren met positie en mandaat om goed te kunnen coördineren en eventueel aanvullende opleiding aan te bieden. Het aanspreekpunt voor (de naasten van) de patiënt vormt een spin in het web door af te stemmen met andere zorgverleners in het ziekenhuis en

zorgverleners/naasten van de patiënt. In de afstemming met andere zorgverleners binnen het ziekenhuis kan het aanspreekpunt meedenken en adviseren in pragmatische oplossingen voor bepaalde knelpunten;

- b. Coördinatie van zorg en afstemming andere zorgverleners. Het aanspreekpunt moet snel de benodigde expertise kunnen raadplegen voor diagnostiek en consultatie. De aanwezigheid van de volgende specialismen is gewenst bij het verlenen van medisch specialistische zorg aan mensen met een (complexe) lichamelijke en/of verstandelijke beperking:
 - i. Kinderarts: kinderen hebben een duidelijke hoofdbehandelaar, die holistisch kijkt en (het systeem van) het kind kent;
 - ii. De AVG kan dezelfde rol hebben als de kinderarts maar dan voor volwassenen en de transitie van kindzorg naar de volwassenenzorg. Daarnaast kan de AVG voor patiënten met een verstandelijke beperking als vraagbaak voor ethische/morele vraagstukken en gedragsproblemen⁵ optreden;
 - iii. Andere specialist voor patiënten met een lichamelijke beperking, zoals bijvoorbeeld internist voor erfelijke en aangeboren aandoeningen (hierna: EAA), revalidatiearts of Specialist Ouderengeneeskunde afhankelijk van aandoening.
- c. Voorbereiden opname en ontslag. Door een goede en tijdige voorbereiding van een (geplande) ziekenhuisopname kunnen veel knelpunten voorkomen worden. Zo kan er gezorgd worden voor de beschikbaarheid van de benodigde (hulp)middelen en kan vervolgzorg tijdig geregeld worden zodat patiënten met een lichamelijke en/of verstandelijke beperking niet onnodig lang in het ziekenhuis hoeven te blijven;

⁵ Voor ouderen/mensen met dementie kan de Specialist Ouderengeneeskunde deze rol vervullen.

- d. Trainingen voor ziekenhuispersoneel over deze doelgroep om de kennis en expertise te vergroten over benodigde specialistische zorg en 'soft care'. Ook kan deze training gericht zijn op de communicatie in afstemming over verwachtingen tussen zorgverleners in het ziekenhuis en ouders/naasten/eigen zorgverleners te verbeteren.



8. Goede voorbeelden Communicatie & coördinatie

- Een vrouw van 29 jaar met een meervoudig complexe beperking moet voor een poliklinische ingreep naar het ziekenhuis. De moeder van de vrouw heeft voorafgaand een gesprek met arts en verpleegkundige over wat er nodig is in de zorg voor haar kind. Op de dag van de ingreep kunnen zorgverleners teruggeven wat er eerder is besproken en is alles geregeld zoals samen afgesproken. Moeder zegt hierover: "Het zit hem vooral in de erkenning over hoe zwaar het is en wat er nodig is, wat ze (red. de zorgverleners uit het ziekenhuis) zelf wel en niet kunnen."
- Een jongen van 19 jaar met spasmen wordt opgenomen in het ziekenhuis. Daar hadden de zorgverleners volgens ouders snel in de gaten dat ze hem niet goed konden verzorgen. Ze regelden een aparte kamer waar ouders ook konden slapen, een tillift, een goed matras. Binnen een halve dag was alles georganiseerd. Ouders hadden hierdoor een hele goede ervaring, zij zeggen hierover: "De doelgroep is anders dan gemiddeld. Als zorgverlener moet je durven om het protocol even aan de kant te zetten."

3.2 Inzetten eigen zorgverlener vanuit thuis/instelling in ziekenhuis

Een tweede oplossingsrichting, complementair aan de eerste oplossingsrichting, betreft het inzetten van de eigen zorgverlener vanuit thuis of de instellingen in het ziekenhuis. De 'eigen' zorgverlener heeft kennis/expertise over benodigde zorg voor de patiënt met een (complexe) lichamelijke en/of verstandelijke beperking. De zorgverlener ondersteunt bij de verzorging van, begeleiding van en/of het toezicht op de patiënt en voorziet hier in een andere zorgvraag dan het ziekenhuis kan leveren.

Zoals beschreven in het hoofdstuk over knelpunten wordt de inzet van de eigen zorgverlener in het ziekenhuis niet betaald omdat de financiering voor de inzet van de eigen zorgverleners gedurende de ziekenhuisopname wordt stopgezet. Structurele afspraken over het doorbetalen van de financiering van eigen zorgverleners bij een ziekenhuisopname komen tegemoet aan de knelpunten bij de zorg en ondersteuning (uit de Zvw of Wlz) voor mensen met een (complexe) lichamelijke en/of verstandelijke beperking die thuis wonen. De eigen zorgverleners kunnen de zorg die thuis geleverd wordt bij een opname in het ziekenhuis leveren.

Het realiseren van deze oplossingsrichting vraagt om:

- a. Structurele afspraken met betreffende zorgverzekeraar of zorgkantoor over het doorlopen van financiering van het pgb gedurende een ziekenhuisopname van een patiënt met een complexe lichamelijke en/of verstandelijke beperking. Er zijn voorbeelden uit de praktijk waarin de zorgverzekeraar of het zorgkantoor hiervoor toestemming geeft als iemand wordt opgenomen (zie kader). Dit moet echter per keer opnieuw bekeken worden en het beoordelen van de aanvraag kost tijd waardoor de eigen zorgverlener formeel niet direct bij opname ingezet kan worden. De wens is daarom om dit voor bepaalde patiënten vooraf te spreken zodat het voor alle ziekenhuisopnamen (gepland en ongepland) vooraf geregeld is en voor iedereen duidelijk is;
- b. Afspraken over de verantwoordelijkheid tussen ziekenhuis en eigen zorgverlener die zorg levert in ziekenhuis. Het ziekenhuis is centraal aansprakelijk voor de handelingen die in een ziekenhuis worden verricht (art.

7:462 WGBO). Zorgverleners uit het ziekenhuis geven aan dat bij inzet van een eigen zorgverlener in het ziekenhuis de afstemming over wie welke verantwoordelijkheid heeft, op welke wijze (het totaal aan) zorgverlening wordt uitgevoerd en de aansprakelijkheid goed geregeld dient te zijn. Ook over eventuele verschillen in inzichten tussen zorgverleners moeten duidelijke afspraken gemaakt worden, zodat duidelijk is wie uiteindelijk de besluiten over de totale zorg neemt en daarvoor ook verantwoordelijk is.

9. Goede voorbeelden

Inzet eigen zorgverlener ziekenhuis



- Een verzekeraar geeft het voorbeeld van een situatie waarin het pgb-Zvw van kinderen met een intensieve zorgvraag, indien medische onderbouwd, doorloopt bij ziekenhuisopname. Hiervoor moet het ziekenhuis aangeven dat zij medische handelingen niet uit kunnen voeren. Het pgb kan binnen 1-3 dagen na aanvraag worden ingezet. De regeling komt vooral voor bij kinderen met intensieve kindzorg (verzorging en verpleging tot 18 jaar en wordt heel beperkt ingezet (een keer voorgekomen afgelopen jaar).
- VGZ-zorgkantoor heeft een klankbordgroep ingesteld waarin ziekenhuisopname van mensen met een verstandelijke en/of lichamelijke beperking is besproken. VGZ erkent het knelpunt dat het niet mogelijk is om eigen zorgverleners in het ziekenhuis in te zetten en dit soms wel wenselijk is. Daarom is de afspraak gemaakt dat VGZ voor mensen met een beperking voor opname in het ziekenhuis beoordeelt of de zorg die thuis geleverd wordt ook in het ziekenhuis geleverd mag worden.

4 Reflectie

De hoofdvraag van dit onderzoek luidt: *Hoe kan ervoor worden gezorgd dat mensen met een (complexe) lichamelijke en/of verstandelijke beperking bij opname in het ziekenhuis de specifieke zorg ontvangen die in de individuele situatie nodig is passend bij de complexiteit van de zorgvraag en gelijkwaardig is aan de Wlz-zorg (thuis/instelling) en Zvw-zorg aan huis?*

De in het vorige hoofdstuk beschreven oplossingsrichtingen zijn volgens respondenten aan het onderzoek complementair aan elkaar voor de zorg aan mensen met een (complexe) lichamelijke en/of verstandelijke beperking die in de individuele situatie nodig is bij opname in het ziekenhuis. De matrix in bijlage B laat zien welke oplossingsrichtingen op hoofdlijnen een oplossing kunnen zijn voor de verschillende knelpunten. De mate waarin de beschreven oplossingsrichtingen ook echt tegemoetkomen hangt af van de uitwerking en implementatie in de praktijk. Dit hoofdstuk bevat een reflectie op wat in de praktijk nodig is om deze oplossingsrichtingen te implementeren.

4.1 Coördinatie en communicatie rond de zorg van een patiënt

Om deze oplossingsrichting binnen een ziekenhuis te implementeren is bewustzijn van zorgverleners in het ziekenhuis over de doelgroep en specifieke behoefte van belang. Het verbeteren van de coördinatie en communicatie kan, naast het verbeteren van de zorg aan mensen met een (complexe) lichamelijke en/of verstandelijke beperking, tot een verbetering van de zorg voor hele Wlz-populatie die wordt opgenomen in het ziekenhuis leiden. Voor mensen met dementie kan hier in de praktijk invulling aan gegeven worden door casemanager dementie of een geriater die als coördinerend specialist optreedt in een ziekenhuis. De haalbaarheid van deze oplossingsrichting, hangt af van de mate waarin zorgverleners binnen het ziekenhuis

zich hardmaken voor de organisatie van de zorg voor de specifieke behoefte van deze doelgroep.

Deze oplossingsrichting vraagt om het realiseren van een aantal praktische zaken:

- a. Functie voor een aanspreekpunt binnen ziekenhuis creëren of bestaande functie (er zijn vaak al functies die zich richten op een deel van de doelgroep zoals bijvoorbeeld mensen met bepaalde syndromen) verbreden;
- b. Voldoende medisch specialisten aanstellen/opleiden en een consultpoule met medisch specialisten maken, zodat deze geraadpleegd kunnen worden;
- c. Door coördinatie en het voorbereiden van de opname van de patiënt in het ziekenhuis de informatieoverdracht tussen ziekenhuishuis en zorginstelling/zorgverleners thuis faciliteren;
- d. Samenwerkingsafspraken maken op regionaal niveau tussen zorginstellingen of andere expertisecentra en ziekenhuizen over scholing van zorgverleners gericht op de zorgvraag van mensen met een (complexe) lichamelijke en/of verstandelijke beperking;
- e. Bekendheid binnen een ziekenhuis genereren om de vindbaarheid van benodigde expertises (van bijvoorbeeld een kinderarts, AVG of andere specialist) binnen het ziekenhuis te vergroten.

Ten aanzien van de bekostiging en financiering om deze oplossingsrichting mogelijk te maken, komen uit het onderzoek de volgende wensen naar voren:

- a. Ziekenhuizen moeten divisie overstijgend budget vrijmaken voor multidisciplinaire zorg aan deze doelgroep;
- b. Financiering gericht op extra zorg/coördinatie opnemen in het ziekenhuisbudget. Hiervoor is aanvullende dbc of een supplement op het dbc nodig;
- c. Structurele financiering voor de inzet van een AVG en de verpleegkundig specialist in het ziekenhuis.

4.2 Afspraken maken over inzetten eigen zorgverlener vanuit thuis/instelling in ziekenhuis

In het onderzoek is deze oplossingsrichting vaak ter sprake gekomen, waarbij door middel van goede voorbeelden uit de praktijk is gekeken naar de haalbaarheid van deze oplossing binnen de bestaande wet- en regelgeving. De haalbaarheid verschilt naar verwachting per leveringsvorm en wettelijk kader:

- a. Ondanks dat het vanuit het Zvw-pgb wettelijk gezien niet mogelijk is om een zorgverlener in te zetten in het ziekenhuis, lijkt de inzet van zorgverleners in het ziekenhuis van kinderen met een intensieve zorgvraag (indien medische onderbouwd en het ziekenhuis de benodigde zorg niet kan bieden) op basis van één voorbeeld uit de praktijk praktisch haalbaar voor deze groep met een Zvw-pgb. Hiervoor is het noodzakelijk dat budgethouders en de zorgverzekeraar met elkaar in gesprek gaan en (structurele) afspraken maken over de inzet van de eigen zorgverlener in het ziekenhuis bij (on)geplande ziekenhuisopnamen. Uit het onderzoek zijn geen praktijkvoorbeelden gekomen waarin zorgverleners mee konden worden genomen naar het ziekenhuis bij opname van de overige groep budgethouders met een Zvw-pgb;
- b. De wet biedt ruimte voor de inzet van zorgverleners in het ziekenhuis die vanuit een pgb in de Wlz worden betaald. De zorg die normaal gesproken thuis geleverd wordt, kan niet automatisch vanuit het pgb doorbetaald worden wanneer een pgb-houder wordt opgenomen in het ziekenhuis. Hiervoor zijn (structurele) afspraken met het zorgkantoor over de inzet van de eigen zorgverlener in het ziekenhuis bij (on)geplande ziekenhuisopnamen nodig;
- c. De inzet van zorgverleners vanuit een Wlz-instelling in het ziekenhuis lijkt gezien de voorbeelden uit de praktijk haalbaar indien een zorgaanbieder dit intern georganiseerd krijgt. De financiering voor patiënten die (met zorg in natura uit Wlz) in een instelling wonen, loopt een bepaalde tijd door bij ziekenhuisopname. Hiermee wordt echter beperkt tegemoetgekomen aan de kosten voor de inzet van extra personeel, omdat een zorgverlener vanuit de zorginstelling met een patiënt meegaat naar het ziekenhuis. Hierin is de

bereidheid van de instelling en flexibiliteit om dit financieel en roostertechisch op te vangen essentieel;

- d. Vanuit zorg in natura uit de Zvw is het wettelijk gezien niet mogelijk om een zorgverlener in te zetten in het ziekenhuis. Daarbij lijkt het meenemen van de eigen zorgverleners vanuit huis naar het ziekenhuis vanuit praktisch oogpunt beperkt haalbaar voor mensen die zorg in natura thuis (uit de Zvw) ontvangen. De zorg die normaal gesproken thuis wordt verleend, is vanwege praktische bezwaren naar verwachting minder gemakkelijk mee te nemen naar het ziekenhuis. Doordat de zorgverlening op een andere locatie geleverd moet worden en er bij zorg in nature vaak geen sprake is van een vaste zorgverlener, is de verwachting dat de zorg in het ziekenhuis lastiger in te passen is in de route van de wijkverpleging.

Het realiseren van deze oplossingsrichting vraagt om:

- a. Structurele afspraken met betreffende zorgverzekeraar of zorgkantoor over het doorlopen van financiering van het pgb gedurende een ziekenhuisopname van een patiënt met een complexe lichamelijke en/of verstandelijke beperking. Er zijn voorbeelden uit de praktijk waarin de zorgverzekeraar of het zorgkantoor hiervoor toestemming geeft als iemand wordt opgenomen (zie kader vorige hoofdstuk). Dit moet echter per keer opnieuw bekeken worden en het beoordelen van de aanvraag kost tijd waardoor de eigen zorgverlener formeel niet direct bij opname ingezet kan worden. De wens is daarom om dit voor bepaalde patiënten vooraf af te spreken zodat het voor alle ziekenhuisopnamen (gepland en ongepland) vooraf geregeld is en voor iedereen duidelijk is;
- b. Afspraken over de verantwoordelijkheid tussen ziekenhuis en de eigen zorgverlener die zorg levert tijdens opnamen in het ziekenhuis. Het ziekenhuis is centraal aansprakelijk voor de handelingen die in een ziekenhuis worden verricht (art. 7:462 WGBO). Zorgverleners uit het ziekenhuis geven aan dat bij de inzet van een eigen zorgverlener in het ziekenhuis de afstemming over wie welke verantwoordelijkheid heeft en de aansprakelijkheid goed geregeld dient te zijn.

4.3 Samenwerking en flexibiliteit nodig om maatwerk te leveren

Concluderend kan worden gesteld dat er een gat zit tussen de wet- en regelgeving en de wijze waarop de praktijk vormgeeft aan oplossingen voor knelpunten voor de specifieke zorg aan mensen met een (complexe) lichamelijke en/of verstandelijke beperking bij opname in het ziekenhuis. De goede voorbeelden laten zien dat er mogelijkheden op uitvoeringsniveau worden gevonden als betrokkenen het probleem (h)erkennen en bereid zijn om met elkaar op zoek te gaan naar oplossingen. Op deze manier kunnen de oplossingsrichtingen in de praktijk worden gebracht en kan er waar mogelijk binnen de wettelijke kaders in de praktijk maatwerk worden geleverd. Waar

deze ruimte ontbreekt zal in overleg moeten worden getreden met de regelmakers en regelbewakers om te zoeken naar oplossingen voor knelpunten die mensen met een lichamelijke en/of verstandelijke beperking ervaren als ze worden opgenomen in het ziekenhuis. Ondanks dat er geen zicht is op de exacte omvang van deze problematiek, zijn alle partijen het erover eens dat de impact van de ervaren knelpunten op patiënten en hun naasten groot is. Om die reden is het mooi om te zien dat er in praktijk oplossingen worden gevonden voor maatwerk, want als een ding duidelijk is geworden uit dit onderzoek dan is het dat de zorg voor deze doelgroep bovenal vraagt om maatwerk.

A. Overzicht respondenten onderzoek

Organisatie	Fase I Verkennd gesproken	Fase I Groepsbijeenkomst I	Fase III Groepsbijeenkomst II	Fase III Verdiepend gesproken	Gedurende het onderzoek op de hoogte gehouden
2CU via 'Wij zien je wel'	x				
Platform EMG	x	x			x
Per Saldo	x	x	Niet aanwezig, wel input		x
Ieder(in)		x	Niet aanwezig, wel input		x
KansPlus		x			x
organisatie: Wij zien je Wel		x	x		x
Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ)	x	x			x
Meander ziekenhuis	x				
Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN)		x	x		x
Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN)	x				x
Arts voor Verstandelijk Gehandicapten AVG via NVAVG		x	x		x
Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK)					x
Kinderartsen via NVK	x		x		x
AVG werkzaam bij een instelling (Middin)	x				
Centrum voor thuisbeademing Maastricht	x				
Federatie Medisch Specialististen					x
Nederlandse Federatie van universitair medische centra (NFU)		x			x
Zorginstituut Nederland			x	x	x
Zorgverzekeraars Nederland (ZN)					x
Zorgverzekeraar Menzis			x	x	x
ActiZ					x
AVG werkzaam bij instelling en in ziekenhuis (Radboud UMC) via NVAVG			x		x
AVG werkzaam bij instelling en in ziekenhuis (Amsterdam UMC) via NVAVG			x		x
Internist Erfelijke Aangeboren Afwijkingen (Erasmus MC)				x	
Ministerie van VWS				x	x
Lid klankbordgroep VGZ				x	
Middin				x	

B. Matrix knelpunten en oplossingsrichtingen

Oplossingsrichting \ Knelpunt	Specifieke zorgvraag vraagt om andere/extra zorgverlening	Kennis en expertise in ziekenhuis ontbreekt	Organisatie zorg ziekenhuis niet ingericht op de doelgroep	Verschillende verwachtingen kwaliteit van zorg	Verzoek om inzet ouders/naasten in ziekenhuis	Inzet zorgverleners van thuis/instelling in ziekenhuis gewenst
Een aanspreekpunt binnen ziekenhuis	x		x	x	x	
Coördinatie van zorg en afstemming andere zorgverleners	x		x	x	x	x
Vorbereiden opname en ontslag	x	x		x	x	x
Trainingen ziekenhuispersoneel	x	x	x	x		
Patiënten nemen eigen hulpverlener vanuit thuis/instelling mee	x	x			x	x