



Vlaams
Parlement

ingediend op **725** (2020-2021) – Nr. 1
8 april 2021 (2020-2021)

Conceptnota voor nieuwe regelgeving

van Freya Saeys, Maurits Vande Reyde, Gwenny De Vroe,
Jean-Jacques De Gucht, Steven Coenegrachts en Stephanie D'Hose

over de invoering van verpleegkundige respijtzorg
in het thuismilieu voor chronisch zieke kinderen

De zorg voor een ernstig ziek kind start in zowat alle gevallen vanuit het medische domein, meer bepaald in het ziekenhuis, zowel op het moment van de diagnose als bij het opstarten van de behandeling. Dan ontwikkelt zich een cirkel van zorgomgevingen waarbinnen het zieke kind en het gezin zich bewegen: dat gaat van universitaire ziekenhuizen naar perifere ziekenhuizen, over revalidatiecentra naar kinderartsen, huisartsen en thuiszorg, en soms ook in de omgekeerde richting.

Het is belangrijk dat van bij de start die thuiszorg goed bij dat proces betrokken wordt. Thuiszorg is enorm belangrijk omdat tijdens het ziekteverloop niet alleen de medische behandeling voor een kind en het gezin belangrijk is, maar ook andere levensdomeinen essentieel zijn voor de ontwikkeling van een kind, zoals onderwijs, vrijetijdsinvulling en het gezinsleven. De vertrouwde thuisomgeving is de ideale omgeving om tegemoet te komen aan al die noden en behoeften van het kind en het gezin.

Vanuit die logica vinden de indieners van deze conceptnota voor nieuwe regelgeving dat de nodige durf aan de dag moet worden gelegd om na te denken over het organiseren van verpleegkundige respijtzorg in het thuismilieu voor chronisch zieke kinderen, naast de residentiële respijtzorg die vandaag al bestaat.

Door de ziekte van het kind is het essentieel dat zorgprofessionals in die thuisomgeving bij de zorg betrokken kunnen worden. Het gaat daarbij over kinderartsen en verpleegkundigen die samen met de andere eerstelijnszorgverleners en professionals uit de welzijnssector in een integraal zorgtraject de zorg voor dat zieke kind realiseren in de thuisomgeving.

In de huidige situatie kunnen de volgende knelpunten worden vastgesteld:

- de afwezigheid van de kinderverpleegkundige expertise in de eerstelijnszorg voor zieke kinderen;
- de ondersteuning van de verhouding draaglast-draagkracht van gezinnen met een chronisch ziek kind. Dat is in het bijzonder een knelpunt als de ziekte chronisch is in de thuissituatie, omdat de respijtzorg vandaag alleen in residentiële respijtzorg mogelijk is. Residentiële respijteenheden zoals Limmerik en Villa Rozenrood zijn in het kader van de zesde staatshervorming overgeheveld naar de gemeenschappen. Er is voorzien in zestig terugbetaalbare dagen. Sinds 2019 is die residentiële respijtzorg ondergebracht in het Woonzorgdecreet, onder kortverblijf type 3. Elke vorm van respijtzorg in de thuisomgeving ontbreekt vandaag;
- te langdurige opname in revalidatiecentra van kinderen die met de juiste ondersteuning en omkadering naar huis zouden kunnen gaan, maar die door het ontbreken van kinderverpleegkundige expertise thuis, toch langer opgenomen blijven omdat er te veel onzekerheid is over de veiligheid en kwaliteit van de zorg thuis.

In Vlaanderen is in maart 2018 vanuit die filosofie het kleinschalige onderzoeksproject KinderThuisZorg opgestart in samenwerking met het Universitair Ziekenhuis Antwerpen. In dat onderzoeksproject werd rond de volgende werven gewerkt:

- Werf 1 over niet-delegeerbare taken. Het gaat om zeer specifieke kinderverpleegkundige zorgen die door de grote complexiteit, de hoogdringendheid van snelle hulpverlening en het potentiële gevaar dat die handelingen met zich meebrengen, moeilijk tot niet gedelegeerd kunnen worden. Professionele kinderverpleegkundige behandeling en kort op de bal spelen, zijn hier belangrijk. Hoewel het revalidatiecentrum die zorgtaken aan de ouders aanleert, blijft het moeilijk om dat soort zorg te delegeren aan mantelzorgers en bekwame helpers. In het project was er voor deze werf voor gezorgd dat een kinderverpleegkundige voor een hele dag in de thuisomgeving aanwezig was, gedurende een of meer dagen per week en zo mogelijk redelijk constant in de tijd.

- Werf 2 over kinderverpleegkundige zorgen die gemakkelijker aan mantelzorgers en bekwame helpers gedelegeerd kunnen worden door kwalitatieve teaching en opvolging. Het gaat over handelingen die minder complex en minder dringend zijn, en die minder acute gevaren en risico's opleveren. De kinderverpleegkundige focus ligt hier op een kwaliteitsvolle en preventieve begeleidende rol via een duidelijk structureel zelfredzaamheidsmodel en via begeleiding. Op die manier kan de continue zorg door een kinderverpleegkundige worden losgelaten, en kunnen het kind en het gezin maximaal hun zelfstandigheid behouden en aan het normale leven deelnemen. In het project was in deze werf de aanwezigheid van de kinderverpleegkundige beperkt tot een aantal uren gedurende een of meer dagen per week. Afhankelijk van het proces van zelfredzaamheid neemt die aanwezigheid geleidelijk aan in frequentie af.

De focus van het project lag bij kinderen van 1 tot 8 jaar die:

- ofwel opgenomen zijn in een kinderrevalidatiecentrum en klaar zijn voor een volgende stap in het (re-)integratieproces, en die behoefte hebben aan kinderverpleegkundige begeleiding en follow-up thuis;
- ofwel frequent (opnieuw) opgenomen worden in een respijthuis of revalidatiecentrum wegens onderliggende niet-medische problematieken die de balans tussen draagkracht en draaglast in het gezin enorm verstoren.

Er is voor gekozen om te starten met kinderen in de leeftijd van 1 tot 8 jaar omdat die kinderen ook in aanraking komen met de kinderopvang, de kleuterschool en de eerste jaren van de lagere school. Het is belangrijk dat ook die sociale en ontwikkelingsomgeving in het hele integrale zorgtraject betrokken worden. Kwaliteitsvolle en tijdige (re-)integratie van die kinderen is belangrijk in de verdere stappen van een zo normaal mogelijke integrale ontwikkeling. Dat sluit aan bij de groeiende internationale en wetenschappelijke bewustwording van het belang van de eerste duizend levensdagen. Het uiteindelijke doel op lange termijn bestaat erin respijtzorg thuis aan te bieden aan elk kind en elk gezin, ongeacht de wettelijke leeftijd en ontwikkelingsleeftijd, binnen de cirkel van de residentiële respijtzorg.

Op het moment dat het kind uit het kinderrevalidatiecentrum of het residentiële respijthuis wordt ontslagen, beschikken de sociale diensten en maatschappelijk werkers dikwijls over een grondige integrale anamnese die ze tijdens de opname hebben gemaakt. Proactief kan die bij het ontslag worden verfijnd om een zo goed mogelijk zicht te krijgen op de noden en behoeften waaraan in een integraal begeleidingstraject moet worden voldaan en die in een integraal zorgplan worden vertaald. Dat zorgplan bevat de integrale zorgen, de doelstellingen van die zorg en de manier waarop die doelstellingen samen met het gezin en de mantelzorgers kunnen worden bereikt, met als doel te evolueren van een curatieve naar een preventieve zorg. Dat plan geeft ook aan welke zorgen gedelegeerd kunnen worden en welke niet, waar de zorgen worden toegediend, welke mogelijkheden maar ook welke grenzen er zijn van respijtzorg thuis, meer bepaald wat precies de taken zijn van de kinderverpleegkundige en van alle andere betrokken gezondheids- en welzijnspartners.

Het integrale zorgplan komt tot stand in een samenwerking tussen de kinderarts, het revalidatiecentrum, de ouders, de kinderverpleegkundige thuiszorg en de betrokken welzijnsdiensten.

Gedurende de hele periode kan gebruik worden gemaakt van de integrale zorgbehoeftescan die de verschillende zorgbehoeften en onderliggende problematieken bij elk individueel gezinslid in kaart brengt op de verschillende levensdomeinen van het gezin om te komen tot een volledig zorgplan of tot een aanpassing van het zorgplan.

Conclusie

1. De indieners van deze conceptnota voor nieuwe regelgeving zijn van mening dat voor type 3-respijtzorg in het Woonzorgdecreet, dat in residentiële respijtzorg voorziet voor ernstig zieke kinderen en jongeren tot en met 21 jaar, moet worden onderzocht hoe daarnaast een aanbod van kinderverpleegkundige respijtzorg thuis kan worden gecreëerd. Dat moet de ontwikkelingskansen van kinderen op alle andere levensdomeinen maximaal vrijwaren. Residentiële respijtzorg en respijtzorg thuis moeten elkaar kunnen versterken door een cirkel rond gezinnen te vormen.
2. Het is belangrijk dat bij een aanpassing van de regelgeving die kinderverpleegkundige respijtzorg thuis mogelijk maakt, de bevordering van de zelfredzaamheid van gezinnen een uitdrukkelijke doelstelling is. Dat moet toelaten dat alle leden van het gezin maximaal aan het normale leven kunnen deelnemen.
3. Om de kinderverpleegkundige respijtzorg thuis te kunnen realiseren, moet er aandacht gaan naar de volgende essentiële randvoorwaarden:
 - bij de uitstroom uit de kinderrevalidatiecentra moet de doorstroming naar de zorg thuis worden gefaciliteerd. De kinderverpleegkundige respijtzorg thuis moet goed worden voorbereid, begeleid en gevolgd, en er moet worden nagegaan of de werking van de revalidatiecentra daarvoor moet worden gewijzigd op het vlak van de organisatie en subsidiëring;
 - er is onderzoek nodig naar de manier waarop gezinnen met chronisch zieke kinderen ook door welzijnsdiensten het best kunnen worden ondersteund, zodat mantelzorgers maximaal worden bijgestaan. Dat betekent dat de gezondheidszorg en de welzijnszorg goed op elkaar moeten worden afgestemd;
 - bij kinderverpleegkundige zorg is het nodig aandacht te hebben voor de veiligheid van het kind. De kindreflex om in te schatten of de kinderverpleegkundige respijtzorg thuis verantwoord is of kan worden voortgezet, is daarvoor een belangrijk instrument;
 - het is wenselijk dat werk wordt gemaakt van structurele kindspecifieke kwaliteitskaders en vereisten voor de kindzorg thuis vanuit de bestaande expertise en de ervaringen op het terrein en van alle betrokken instanties.
4. Volgens de indieners van deze conceptnota voor nieuwe regelgeving is het zinvol dat in de beginfase het systeem van de kinderverpleegkundige respijtzorg thuis wetenschappelijk wordt gevolgd, waarbij de rol van elke actor en de interactie tussen alle actoren wetenschappelijk wordt geanalyseerd. Op die manier kunnen eventuele lacunes en verbeterpunten in kaart worden gebracht en kunnen zo nodig de processen worden bijgesteld en regelgevende belemmeringen worden weggewerkt.
5. Om een goede kwaliteit in de kinderverpleegkundige respijtzorg thuis te garanderen zal het ook nodig zijn om zowel in de bacheloropleiding als in de bachelor-na-bacheloropleiding Pediatrie en Neonatologie, de kinderverpleegkunde in de thuisomgeving als nieuw onderdeel op te nemen en daarover overleg te plegen met de minister van Onderwijs.

Freya SAEYS
Maurits VANDE REYDE
Gwenny DE VROE
Jean-Jacques DE GUCHT
Steven COENEGRACHTS
Stephanie D'HOSE