

ingediend op **725** (2020-2021) – Nr. 2
22 oktober 2021 (2021-2022)

Verslag van de hoorzitting

namens de Commissie voor Welzijn,
Volksgezondheid, Gezin en Armoedebestrijding
uitgebracht door Katrien Schryvers

over de 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

Documenten in het dossier:
725 (2021-2022) – Nr. 1: Conceptnota

Samenstelling van de Commissie voor Welzijn, Volksgezondheid, Gezin en Armoedebestrijding:

Voorzitter: Stefaan Sintobin.

Vaste leden:

Koen Daniëls, Lorin Parys, Elke Sleurs, Tine van der Vloet, Katja Verheyen;

Immanuel De Reuse, Stefaan Sintobin, Suzy Wouters;

Maike De Rudder, Katrien Schryvers;

Freya Saeys, Maurits Vande Reyde;

Ann De Martelaer, Jeremie Vaneeckhout;

Freya Van den Bossche.

Plaatsvervangers:

Allessia Claes, Piet De Bruyn, Freya Perdaens, Sarah Smeyers, Annabel Tavernier;

Yves Buysse, Ilse Malfroot, Frieda Verougstraete-Deschacht;

Vera Jans, Kurt Vanryckeghem;

Gweny De Vroe, Emmily Talpe;

Johan Danen, Celia Groothedde;

Conner Rousseau.

Toegevoegde leden:

Lise Vandecasteele.

INHOUD

1.	Uiteenzetting door prof. dr. Ann De Guchtenaere, afdeling Pediatrie, AZ Damiaan, Oostende	5
1.1.	European Academy of Paediatrics	5
1.2.	Belgian Academy of Paediatrics	5
1.3.	Vlaamse Vereniging voor Kindergeneeskunde	5
1.4.	Algemeen kinderarts AZ Damiaan en gastprofessor UGent	5
1.5.	Zeepreventorium De Haan	6
1.6.	En de patiënt?	6
1.7.	Valkuilen: kindgerichte competenties	6
2.	Uiteenzetting door Naomi De Bruyne, coördinator Steunpunt Mantelzorg	7
2.1.	Visie Steunpunt Mantelzorg	7
2.2.	Zorgcontinuïteit	7
2.3.	Draagkracht	7
2.4.	Holistische visie	7
2.5.	Zorg is maar één puzzelstukje	8
2.6.	Aandachtspunten bij concept	8
3.	Uiteenzetting door dr. Marleen Moens, kinder- en revalidatiearts, Limmerik	8
3.1.	Cijfers	8
3.2.	Waar verblijven kinderen en jongeren met een handicap en/of chronische ziekte of aandoening?	9
3.3.	Welke ondersteuning bestaat er thuis voor gezinnen met een kind of jongere met een handicap of een chronische aandoening/ziekte? ...	9
3.4.	Wat als het allemaal te veel wordt? Respijtzorg	10
3.5.	Wat betekent respijtzorg?	10
3.6.	Antwoord op de conceptnota	10
3.7.	Besluit	11
4.	Uiteenzetting door Sophie Van Kerckhoven, coördinator vroedvrouwen, Wit-Gele Kruis Vlaams-Brabant	11
4.1.	Context	11
4.2.	Probleemstelling	11
4.3.	Conclusie	12
5.	Uiteenzetting door Dirk Dewolf, administrateur-generaal van het Vlaams agentschap Zorg en Gezondheid	13
5.1.	Conceptnota	13
5.2.	Financieel kader van de residentiële respijtzorg en thuisverpleging ..	13
5.3.	Huidig kader revalidatie kinderen	13
5.4.	Juridisch – bevoegdheden	13
5.5.	Visie Vlaams agentschap Zorg en Gezondheid	14
5.6.	Conclusie	14

6.	Vragen van de leden	15
6.1.	Vragen van Freya Saeys	15
6.2.	Vragen van Katrien Schryvers.....	16
6.3.	Vragen van Suzy Wouters	16
6.4.	Vragen van Elke Sleurs	17
6.5.	Vragen van Freya Van den Bossche	17
7.	Antwoorden van Naomi De Bruyne	17
8.	Antwoorden van Ann De Guchtenaere.....	18
9.	Antwoorden van Marleen Moens en Steven hazenbosch	19
10.	Antwoord van Sophie Van Kerckhoven.....	20
11.	Antwoord van Ellen De Smet en Dirk Dewolf.....	21
	Gebruikte afkortingen	22

Bijlagen: zie [dossierpagina](#) van dit document op www.vlaamsparlement.be.

Op woensdag 6 oktober 2021 hield de Commissie voor Welzijn, Volksgezondheid, Gezin en Armoedebestrijding een hoorzitting over de conceptnota voor nieuwe regelgeving over de invoering van verpleegkundige respijtzorg in het thuismilieu voor chronisch zieke kinderen. De sprekers waren:

- prof. dr. Ann De Guchtenaere, afdeling Pediatrie, AZ Damiaan Oostende;
- Naomi De Bruyne, coördinator Steunpunt Mantelzorg;
- dr. Marleen Moens, kinder- en revalidatiearts, Limmerik;
- Steven Hazenbosch, algemeen directeur, Limmerik;
- Sophie Van Kerckhoven, coördinator vroedvrouwen, Wit-Gele Kruis Vlaams-Brabant;
- Dirk Dewolf, administrateur-generaal, Vlaams agentschap Zorg en Gezondheid;
- Ellen De Smet, teamverantwoordelijke Thuiszorg, Vlaams agentschap Zorg en Gezondheid.

De presentaties zijn terug te vinden op de [dossierpagina](https://www.vlaamsparlement.be) van dit document op www.vlaamsparlement.be.

(Deze commissievergadering werd als hybride vergadering georganiseerd.)

1. Uiteenzetting door prof. dr. Ann De Guchtenaere, afdeling Pediatrie, AZ Damiaan, Oostende

1.1. European Academy of Paediatrics

Ann De Guchtenaere weet als secretaris-generaal van de Europese Academie voor Pediatrie dat in de omliggende landen kinderthuiszorg goed uitgewerkt is. In België is dat zeker op die gestructureerde en kwaliteitsvolle manier nog niet het geval. De uitgebreide website van KinderThuisZorg in Nederland vermeldt thuiszorg voor technische prestaties, maar ook en vooral voor integrale zorg volgens het biopsychosociaal model. Het Franse Hospitalisation à Domicile heeft een sterke pediatrische component en is vooral in steden uitgebreid en goed uitgebouwd. Nadeel is dat kinderen die te ver van de stad wonen, in de kou blijven staan. Kinderthuiszorg bestaat ook in Duitsland al heel lang. Daar lopen bijkomende studies. In de Zuid-Europese landen is kindzorg anders, met de pediater als community carer en een sterke ingeburgerde eerstelijns pediatrie. Het kindertehuiszorgteam is regionaal en verbonden aan een pediater die de coördinatie verzorgt, dus niet aan een ziekenhuis of een revalidatiecentrum. Ze wijst de leden erop dat er een KCE-rapport op stapel staat.

1.2. Belgian Academy of Paediatrics

De spreker zet haar petje van voorzitter van de Belgische Academie voor Kindergeneeskunde op. Voor thuiszorg zijn er de vijf pediatrie teams. Gezien hun beperkte capaciteit spitsen die zich toe op de complexe of palliatieve thuiszorg. Structurele ziekenhuisverplaatste zorg bestaat in België niet.

1.3. Vlaamse Vereniging voor Kindergeneeskunde

Ann De Guchtenaere is eveneens voorzitter van de Vlaamse Vereniging voor Kindergeneeskunde. In Vlaanderen zijn er twee liaison teams, verbonden aan de universitaire ziekenhuizen. Het team moet dan wel een liaison vormen tussen het ziekenhuis en de kinderthuiszorg, maar dat stoot op het feit dat die laatste niet structureel uitgebouwd is. Vlaanderen kent minder community care pediatrie.

1.4. Algemeen kinderarts AZ Damiaan en gastprofessor UGent

Als algemeen kinderarts van het AZ Damiaan in Oostende en gastprofessor aan de UGent, weet ze dat vooral kinderen in aanmerking komen die in het ziekenhuis of

in revalidatiecentra verbleven. Kinderen met een complexe pathologie, met multiple orgaanproblemen, maar ook zieke kinderen in een moeilijke thuis- of school-situatie, wat uiteraard ook invloed heeft op het ziekteverloop, zouden veel baat hebben bij een kinderthuiszorgteam. In de regionale ziekenhuizen zijn er vaak herhalingsopnames om sociale redenen. Contextondersteuning door een thuiszorgteam zou ook daarvoor soelaas kunnen bieden.

1.5. Zeepreventorium De Haan

Als gewezen hoofdarts van het Zeepreventorium in De Haan, een revalidatiecentrum voor chronisch zieke kinderen, weet ze dat gestructureerde kinderthuiszorgteams een snellere re-integratie in het thuismilieu mogelijk zouden maken. Omdat de ondersteuning thuis niet verzekerd kan worden, verblijven die kinderen langer in de revalidatiecentra. Met thuiszorgteams zouden kinderen maar ook ouders die respijtzorg nodig hebben, sneller gedetecteerd worden.

1.6. En de patiënt?

Ze illustreert haar betoog met het voorbeeld van enkele patiënten. Mila is vier jaar en wordt voor ernstige luchtweginfecties frequent opgenomen in een regionaal ziekenhuis. Ze heeft om de twee uur aerosoltherapie nodig, wordt steeds lang opgenomen – lang is in de pediatrie vijf dagen – en krijgt weinig bezoek. Met een thuiszorgteam zou er meer informatie zijn over de thuissituatie, over bijvoorbeeld vochtigheid en schimmels in huis. Als het onderhoud van het aerosoltoestel niet zorgvuldig gebeurt, zit er misschien een schimmel in het toestel zelf. Een reden waarom een kind hervalt, is ook dat er geen geld is om medicijnen te kopen. Een verpleegkundige die aan huis komt, zit in een positie om andere diensten in te schakelen en dat door het gezin te laten aanvaarden.

Simon van elf jaar heeft sikkelcelanemie, wat gepaard gaat met hevige pijnopstoten en immobiliteit. Door het thuiszorgproject krijgt hij pijnstilling aan huis zodat lange ziekenhuisopnames vermeden worden. Hij woont met zijn alleenstaande moeder op de eerste verdieping. Zijn mama moet hem elke dag naar boven dragen. De buurt is niet zo veilig met veel drugsverslaafden. Het thuiszorgteam heeft de moeder overtuigd om een maatschappelijk werker in te schakelen en een begeleidingsproces op te starten, waardoor er heel wat gebeurd is dat het integrale welbevinden van het kind verbeterd heeft.

Peter van tweeënhalf jaar heeft zware nier- en blaasproblemen, moet een dieet volgen maar weigert te eten. Hij wordt zes keer per dag gesondeerd. Hij wordt in het revalidatiecentrum opgenomen voor het aanleren van de sondering, het vermijden van ziekenhuisopnames wegens urineweginfecties en een intensieve voedingstherapie om sondevoeding te vermijden. De ouders moeten twee uur rijden, brengen hem zondag en halen hem vrijdag op. Telkens hij terug in het revalidatiecentrum komt, is hij vermagerd. Er speelt zeker een pedagogische component. De hulpverleners willen de obstakels van het sonderen thuis kennen. Als er uiteindelijk toch thuisbezoek mogelijk is, blijkt dat er veel ruzie is tussen beide ouders en dat de vader zijn werk kwijtgeraakt is wegens de frequente ziekenhuisopnames. Thuiszorgondersteuning door het revalidatiecentrum is hier broodnodig.

1.7. Valkuilen: kindgerichte competenties

De valkuil van thuiszorg is dat de kinderen tussen diensten terechtkomen. Voorts moeten de teams kindgerichte competenties hebben. Een kind is geen kleine volwassene. Een kind van 4 kilogram heeft ongeveer 330 milliliter bloed, een volwassene 5 liter bloed. Dat is een groot verschil in pathofysiologie. Een infuus steken bij een klein kind is anders dan bij een volwassene. Naast deze technische aspecten zijn ook ontwikkelingsgerelateerde en contextgebonden competenties belangrijk,

maar ook de pathologiegebonden factoren zijn kindspecifiek. Een andere valkuil is de digitale communicatie en het digitale kinddossier. In Nederland bevat dat een zorgtraject, uitgeschreven door de coördinerende arts en de kinderverpleegkundige, zowel pathologieoverschrijdend als pathologiegebonden.

2. Uiteenzetting door Naomi De Bruyne, coördinator Steunpunt Mantelzorg

2.1. Visie Steunpunt Mantelzorg

Naomi De Bruyne stelt het Steunpunt Mantelzorg voor als een vereniging voor mantelzorgers en zorgvragers, die werkt vanuit hun ervaringen. Ze start met het verhaal van een moeder van een vierjarig kind met meerdere aandoeningen waardoor het de eerste levensjaren vaak in het ziekenhuis lag en nu nog voor lange tijd thuiszorg nodig heeft: "Ik ben Sihem, mama van Kenza, die ondertussen vier jaar is. Ik ben voornamelijk mama. Al de rest was de laatste tijd bijzaak. Ik was geen werknemer meer. Geen echtgenote. Maar enkel mama van Kenza. Ze heeft heel lang op intensieve gelegen om erdoor te komen. We hebben heel lang in het ziekenhuis gelegen met haar. Heel lang in het ongewisse geleefd. Niet weten wat morgen gaat brengen. De eerste twee jaren waren heel moeilijk. Je weg vinden in de zorg en extra hulp is niet gemakkelijk. De overgang van het ziekenhuis naar huis was lastig: de thuisverpleegkundigen en gezinszorg waren niet allemaal vertrouwd met de speciale zorg die Kenza nodig had. Maar die extra hulp is belangrijk om de balans te vinden tussen gezinsleven, werk en de rest van het leven."

2.2. Zorgcontinuïteit

Het Steunpunt Mantelzorg ervaart enkele knelpunten. Zo is het zorgcontinuüm in een overgang van het ziekenhuis naar zorg in de thuisomgeving niet evident. Thuisverpleegkundigen hebben niet altijd de juiste ervaring of materialen om jonge kinderen te verzorgen. Kinderverpleegkundige zorg is gespecialiseerde zorg. Er zijn ook goede voorbeelden van overleg tussen ziekenhuis en thuiszorg, maar dat is op initiatief van individuen en individuele organisaties voor thuisverpleegkundigen van goede wil. Dat overleg is echter niet structureel. Daarnaast is zorg in de crèche, op school, in de buitenschoolse opvang en tijdens vrijetijdsactiviteiten ver van evident. De participatie en het kind-zijn van chronische zieke kinderen staat onder druk.

2.3. Draagkracht

Een ander heikel punt is de draagkracht van ouders en mantelzorgers. De periode van overgang tussen ziekenhuis en thuis is intens. Ouders moeten hun weg banen in het complexe zorglandschap, niet alleen door de zorgtypes maar ook door tegemoetkomingen, premies of bijkomende ondersteuning, en tegelijk de draad van hun leven terug opnemen. Het komt frequent voor dat ouders, eens ze een nieuwe routine gevonden hebben, de weerslag ondervinden van de intense periode.

2.4. Holistische visie

Het Steunpunt Mantelzorg pleit voor een holistische visie op de ondersteuning van mantelzorgers: "Je zoekt geen zorg voor je kind met een chronische ziekte enerzijds en hulp voor je gezin anderzijds. Je zoekt een oplossing voor alles tegelijk."

Het steunpunt wil ondersteuning voor de verschillende aspecten van de mantelzorger: de zorg, dus de medische en verpleegkundige handelingen, maar ook zijn job, partnerrelatie, sociale leven, zelfzorg, of tijd om gewoon moeder of vader te zijn. Een vlotte omschakeling en betere begeleiding van de thuiszorg is nodig zodat de gespecialiseerde zorg van het ziekenhuis zijn weg vindt naar de thuisomgeving.

COVID-19 heeft een boost gegeven aan de zogenaamde hybride zorg met goede samenwerking tussen zorg op afstand en thuisverpleegkunde. Tweede- en derde-lijnszorg zorgden ervoor dat patiënten langer konden thuisblijven of sneller terug naar huis konden met de juiste zorg. Als dat kan voor COVID-19-patiënten, dan kan dat zeker voor chronisch zieke kinderen.

Voorts benadrukt de spreker het belang van gezinszorg, dat ook een vorm van respijtzorg is. Zorg in de crèche, op school en in de buitenschoolse kinderopvang is cruciaal om kinderen kind te laten zijn. Voor een mantelzorger zijn een flexibele werkgever en een mantelzorgvriendelijke bedrijfscultuur alsook flexibele verlofstelsels wezenlijk.

2.5. Zorg is maar één puzzelstukje

Het Steunpunt Mantelzorg ziet de zorg slechts als één van de puzzelstukjes. Kinderen moeten zich kunnen ontplooiën, zich kunnen amuseren en kunnen deelnemen aan schoolse activiteiten en vrijetijdsactiviteiten ongeacht de zorgnood. Ouders moeten vooral ouder zijn, en kunnen deelnemen aan het leven, sociale activiteiten en werk. Ze mogen niet enkel zorgverlener zijn.

2.6. Aandachtspunten bij concept

De thuisverpleging zit op het kruispunt tussen Vlaamse en federale bevoegdheden. Het Steunpunt Mantelzorg vraagt aandacht voor aansluitende wetgeving, zodat de praktische implementatie en terugbetaling van de zorg vlot kunnen verlopen, zowel voor thuiszorgorganisaties als voor mantelzorgers. Gezinszorg is belangrijk als aspect van respijtzorg voor mantelzorgers/ouders van chronisch zieke kinderen. Innovatie kan zorg op afstand mogelijk maken. Het model van de hybride zorg bewijst dat. Naomi De Bruyne pleit ervoor om dat van bij het begin in het regelgevende kader mogelijk te maken.

Mantelzorgers zelfredzaamheid bijbrengen zodat ze zelf verpleegkundige handelingen kunnen uitvoeren, is belangrijk. Anderzijds mogen zij er niet mee overladen worden. Welzijnsorganisaties en mantelzorgverenigingen kunnen mantelzorgers helpen hun draagkracht te bewaken. Vaak kampen mantelzorgers met een te groot verantwoordelijkheidsgevoel waardoor ze de zorghandelingen niet gemakkelijk aan iemand anders toevertrouwen. De spreker vraagt voorts om bij de aangekondigde wetenschappelijke analyse ook de praktijkexpertise van thuisverpleegkundigen, mantelzorgers en patiënten te betrekken. Ze wijst er ook op dat het federale protocolakkoord van 2017 onuitgevoerd blijft, en vraagt op het federale niveau op de uitvoering aan te dringen. Mantelzorgers mogen nu al bepaalde verpleegkundige handelingen uitvoeren. Ze krijgen daarvoor een attest. Zonder uitvoering van dat protocol mogen andere personen zoals leerkrachten dat niet doen, wat cruciaal is voor schoolgaande kinderen.

3. Uiteenzetting door dr. Marleen Moens, kinder- en revalidatiearts, Limmerik

3.1. Cijfers

Marleen Moens stelt zichzelf voor als kinderarts die al dertig jaar kinderen met een handicap of chronische aandoening behandelt. In die hoedanigheid is haar interesse voor respijtzorg gegroeid. Ze spreekt mede namens de directeurs en bestuurders van de respijteenheden Limmerik in Zandhove en Villa Rozerood in De Panne. Jammer genoeg zijn er weinig officiële cijfers en zo ze er zijn, is het zaak in ogenschouw te nemen welke lading ze precies dekken.

De spreker probeert vooreerst het aantal kinderen en jongeren in Vlaanderen met een handicap en/of met een chronische aandoening/ziekte te becijferen. Volgens het agentschap Opgroeien waren er in 2019 1.277.456 minderjarige kinderen in Vlaanderen. Volgens Statistiek Vlaanderen heeft in 2018 2,2 procent van de kinderen en jongeren tussen 0 tot 24 jaar een chronische aandoening of ziekte die ofwel aangeboren is – bijvoorbeeld een genetische aandoening – ofwel verworven na kanker, een ongeval of een ernstige infectie. Het gaat om ongeveer 28.104 kinderen en jongeren. In verschillende publicaties wordt bevestigd dat 25.000 tot 30.000 kinderen in Vlaanderen een handicap en/of een chronische aandoening/ziekte heeft, dus 2 tot 3 procent. Een bevolkingsonderzoek is er niet.

Als ouders een diagnose krijgen van een handicap en/of een chronische aandoening/ziekte of als een kind een zwaar ongeval heeft, verandert hun leven van het ene moment op het andere. Meestal zijn ze al enige tijd ongerust. Ze blijven lang in onzekerheid omtrent de diagnose. Nadat de diagnose gesteld is, blijven er veel onzekerheden voor de toekomst en dringt het besef door dat het voor lang/altijd is. Vaak moet een van beide ouders de job opgeven met financiële problemen tot gevolg. Ouders krijgen veel kennis en ervaring in de zorg voor hun kind en weten vaak meer dan professionelen. Ze worden partners in zorg.

3.2. Waar verblijven kinderen en jongeren met een handicap en/of chronische ziekte of aandoening?

Het aantal kinderen met een handicap en/of een chronische aandoening/ziekte neemt toe dankzij toenemende medische kennis, vooruitgang en betere zorg. Ziekenhuisopnames worden korter. Veel gezinnen krijgen gewild of ongewild thuis de zorg voor een ziek kind. Ondanks de toenemende complexiteit van zorg kiezen ouders er ook meer en meer zelf voor om thuis voor hun kind te zorgen. Meestal loopt dit tot hun kind volwassen wordt. Vaak is het pas als hun kind ouder en de zorg te zwaar wordt, dat er gekozen wordt voor een (semi)residentieel verblijf in een zorgvoorziening, of dat ouders de handen in elkaar slaan om gezamenlijk zorg te organiseren. Dat kinderen opgroeien in hun vertrouwde omgeving, is een positieve evolutie. De zorgopdracht loopt evenwel 24/7 door. De zorgverleners zien daar maar een fractie van.

3.3. Welke ondersteuning bestaat er thuis voor gezinnen met een kind of jongere met een handicap of een chronische aandoening/ziekte?

Zorg en ondersteuning voor personen met een kind met een handicap en/of een chronische aandoening/ziekte is een gedeelde verantwoordelijkheid. Marleen Moens verwijst naar de vijf concentrische cirkels die de verantwoordelijkheid en de gedeelde verantwoordelijkheid visualiseren, waarbij het kind of de jongere centraal staat. Op de eerste plaats wordt de zorg toegediend door de ouders. Zij zijn door de jaren heen expert geworden in de zorg voor hun kind. De meeste gezinnen hebben een netwerk van familie, in veel gevallen de grootouders, vrienden, vrijwilligers en mantelzorgers om op terug te vallen. Vlaanderen doet al heel wat om families met een kind en jongere met een handicap en/of een chronische aandoening/ziekte te ondersteunen en de zorg thuis mogelijk te maken. Financieel is er de verhoogde kinderbijslag, de zorgtoeslag voor kinderen met een specifieke ondersteuningsbehoefte en budgetten van het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap. Voor zorg en behandeling is er onder meer kinesithérapie, thuisverpleging, thuiszorgteams, PAB-assistent, kortverblijf, babysit voor zieke kinderen, poetshulp of loopbaanonderbreking. Toch vinden nog steeds heel wat gezinnen de weg naar de juiste ondersteuning niet. Dat is deels te verklaren omdat de ondersteuning van gezinnen bij de zorg van een ernstig ziek kind thuis van verschillende organisaties en verschillende overheden komt, wat het erg complex maakt.

3.4. Wat als het allemaal te veel wordt? Respijtzorg

Het gebeurt dat thuisomkadering toch onvoldoende is, dat een gezin geen netwerk heeft, dat de zorg te veel wordt, dat de hulp aan huis vakantie neemt of ziek wordt, of dat er onverwachte dingen gebeuren zoals dood of ziekte van ouder of grootouder of een brand. Het gebeurt dat ouders weliswaar dankbaar zijn voor de ondersteuning maar het moeilijk hebben met het verlies van controle of privacy, en desondanks in een sociaal isolement terechtkomen. Ze willen na een lange ziekenhuisopname met het gezin tot rust komen in een andere omgeving, met vakantie, of als het hen te veel wordt, op de pauzeknop drukken.

3.5. Wat betekent respijtzorg?

In de jaren zeventig en tachtig van de vorige eeuw wordt de term respite care voor het eerst gebruikt in Engeland en in Canada. In 1995 verscheen een rapport in Canada: "Respite care has been reported to reduce the burdens on families raising a child with developmental disabilities at home by relieving familial stress; improving family functioning; improving parental attitudes towards their child; and reducing social isolation." Respite is een afkorting van relaxation, enjoyment, stability, preservation, involvement, time en enrichment.

De term respijtzorg wordt gebruikt voor een korte pauze voor mensen die voor anderen zorgen, dus ook ouders die voor een kind of jongere zorgen met een handicap en/of een chronische aandoening/ziekte. Af en toe hebben zij een moment voor zichzelf nodig. Respijtzorg kan thuis of in een residentiële voorziening. Soms volstaan enkele uren. Soms is langer nodig. Hier spelen de respijteenheden Limmerik en Villa Rozerood een belangrijke rol, zoals dat ook beschreven staat in hun overeenkomsten.

3.6. Antwoord op de conceptnota

De uitstroom van kinderen uit het/een revalidatiecentrum moet vervangen worden door de uitstroom van deze kinderen uit het acute ziekenhuis. Het revalidatiecentrum biedt geen respijtzorg, is geen ziekenhuis of vervangt geen thuisverpleging. In het revalidatiecentrum worden kinderen en jongeren opgenomen die intensieve revalidatie en behandeling nodig hebben. De doelgroepen en de opnameduur zijn welomschreven. Die kinderen en jongeren hebben, vaak na een opname in het ziekenhuis, een dagelijkse intensieve interdisciplinaire behandeling onder medische begeleiding en continu toezicht nodig. Zodra terugkeer naar het thuismilieu mogelijk is, gebeurt dat, zo nodig met omkadering thuis en in samenwerking met thuiszorgteams, thuisverpleging, liefst gespecialiseerd in kindzorg, of kinesist.

Ook respijtzorg is een en-enverhaal. Zoals in de conclusie staat moeten residentiële respijtzorg en respijtzorg aan huis elkaar kunnen versterken. De residentiële respijteenheden, Villa Rozerood en Limmerik, zijn twee kleinschalige instellingen met geschoolde kinderverpleegkundigen. Ze hebben in hun tienjarig bestaan hun nut bewezen. Beide respijteenheden vallen middels een protocolakkoord onder kortverblijf type 3 van het Woonzorgdecreet van 15 februari 2019. Ze wachten nog op een volwaardige structurele financiering van werking en infrastructuur.

Ook residentiële respijtzorg heeft een plaats in het zorglandschap. Het gaat om een kleine groep gezinnen die in andere voorzieningen voor kortverblijven niet terechtkunnen omdat die niet de expertise bieden voor medische zorg en/of toezicht aangepast aan de complexiteit van de aandoening. Het is zaak de kleinschaligheid te behouden, namelijk de tien plaatsen in beide respijteenheden. Het gaat vooral over kinderen en jongeren wier levensverwachting bedreigd is, wat bewezen wordt door het feit dat heel wat van deze kinderen overlijden op jonge leeftijd. Beide respijteenheden hebben een eigen identiteit en werking. Villa Rozerood richt

zich meer op verblijf van het hele gezin. Limmerik neemt de zorg van thuis volledig over. Ze bieden niet alleen zorg maar ook psychologische ondersteuning, lotgenotencontacten of een luisterend oor.

De thuisverpleegkundige voor kinderen komt aan huis voor de medisch-verpleegkundige handelingen, zoals het bijstaan bij de algemene verzorging, intraveneuze medicatie/voeding, wondzorg, bloedafname of stomazorg. Een verpleegkundige gedurende enkele uren thuis bij een kind dat continu toezicht nodig heeft, is te verantwoorden. Kostbare middelen en personen moeten evenwel op de meest efficiënte manier worden ingezet. Het is een goed idee om van thuisverpleging voor kinderen een onderdeel te maken van de leerplannen van de opleiding tot verpleging. De kennis en vaardigheden nodig voor de verzorging en de behandeling van kinderen of jongeren is specifiek, helemaal anders dan bij volwassenen. Een kind is geen kleine volwassene.

3.7. Besluit

De beste plaats voor kinderen of jongeren met een handicap en/of een chronische aandoening of ziekte is thuis. De huidige residentiële verblijven voor respijt voor gezinnen met kinderen of jongeren met een handicap en/of een chronische aandoening/ziekte blijven essentieel. Ze zijn een toevlucht voor die gezinnen die elders uit de boot vallen wegens de complexiteit of intensiteit van zorg. Dat bleek op pijnlijke wijze toen ze de deuren moesten sluiten tijdens de lockdown. De kleinschaligheid voor dit type van opvang is voldoende maar noodzakelijk gebleken. Het gaat hier om een klein maar substantieel aantal gezinnen in Vlaanderen. Daarnaast is thuisverpleging voor kinderen essentieel, door verpleegkundigen die de kennis en kunde hebben van de specifieke zorg voor kinderen en jongeren. Thuisverpleging voor kinderen moet de verbinding zijn tussen het gezin en het ziekenhuis en in sommige gevallen tussen het revalidatiecentrum en het gezin. Ook bij respijtzorg kan thuisverpleging de verbinding zijn tussen thuis, gezin en respijteenheid. Hierbij is het essentieel dat respijtzorg thuis en residentiële respijtzorg complementair zijn. De coördinatie wordt best toevertrouwd aan de residentiële respijteenheden. De huidige initiatieven worden best eerst degelijk gesubsidieerd vooraleer nieuwe initiatieven uit de grond worden gestampt. Meer steun voor gezinnen met een handicap en/of een chronische aandoening/ziekte valt alleen maar toe te juichen.

4. Uiteenzetting door Sophie Van Kerckhoven, coördinator vroedvrouwen, Wit-Gele Kruis Vlaams-Brabant

4.1. Context

Sophie Van Kerckhoven zegt dat de thuiszorg voor zieke kinderen zich vandaag de dag toespitst op transitionele zorg zonder specifieke volgorde. Daaruit blijkt het belang om de thuiszorg zo snel mogelijk te betrekken, eventueel van bij de opstart van het zorgproces, zodat ze tijdig geconsulteerd wordt over de mogelijkheden en de ideale omstandigheden van de zorg thuis. Thuis is de ideale omgeving van het kind en het gezin. Daarvoor is er wel een integraal zorgtraject nodig, met niet alleen de thuisverpleegkundigen, de pediater en huisarts, maar ook andere diensten dan de zuiver medische, zoals de gezinszorg.

4.2. Probleemstelling

Chronisch zieke kinderen met zware zorgnoden worden nu te vaak onnodig of onnodig lang opgenomen in een ziekenhuis of een revalidatiecentrum. Dat zien zowel de vroedvrouwenteams die kinderen tot 1 jaar verzorgen als de kinderthuisverpleegkundigen die de oudere kinderen verzorgen. Dat zorgt voor gemis en doorbreekt de gezinsdynamiek. Door te weinig bekendheid met of te weinig mogelijkheden van

thuiszorg, voeren ouders te vaak zelf zware, pijnlijke en complexe zorgtaken thuis uit.

Kinderen zijn geen minivolwassenen en vergen een andere aanpak. Daarom zijn er voldoende pediatrische thuisverpleegkundigen nodig, die ook op de hoogte zijn van hoe de zorgen voordien in het ziekenhuis toegediend werden. Zo wordt vermeden dat ziekenhuisverpleegkundigen op een eenvoudiger manier dan ze zelf toepassen, de zorg aan de ouders aanleren, terwijl de verpleegkundige aan huis dan nog een heel andere werkwijze heeft. De verpleegkundige aan huis wordt best opgeleid in de ziekenhuistechnieken, maar moet ook de kans krijgen om ze te oefenen. Uiteraard zijn de omstandigheden en de mogelijkheden thuis anders dan in een ziekenhuis.

Nog meer dan bij volwassenen is een vertrouwensrelatie tussen de verpleegkundige en het gezin – zowel ouders als kind – nodig, wat continuïteit in het zorgteam vergt, dus zo min mogelijk verschillende gezichten en goede afspraken.

Een goede intake, bij voorkeur enige tijd voor het kind naar huis komt, zorgt ervoor dat de thuiszorg in de meest ideale en comfortabele situatie kan worden uitgevoerd. Naast de voorbereiding van de zorg, kan er dan ook gezorgd worden voor de juiste infrastructuur, een correct bed, goede verlichting, de juiste verwarming en hygiëne.

Goede thuiszorg vergt goede transmurale communicatie, wat bemoeilijkt wordt door het ontbreken van een handig communicatiekanaal, een duidelijk interactief dossier waar alle zorgverleners toegang toe hebben. Duidelijke communicatie met de ouders waarbij zij op de hoogte zijn van alle aspecten, ook van de niet-verpleegkundige hulp aan huis, eventueel via een casemanager gecoördineerd, is een ander wezenlijk aspect. Ook het kind moet op de hoogte gehouden worden, wat aangepaste communicatie vergt.

Thuisverpleegkundigen zijn gebonden aan een strakke tijdsplanning. Zorg aan een kind kan tijdsintensief zijn en niet lopen zoals gepland, wat de rondeplanning onder druk zet. Een kind kan bijvoorbeeld weerstand bieden, een wonde niet zomaar braafjes laten verzorgen, ouders kunnen extra vragen hebben of de omstandigheden kunnen een vlotte verzorging hinderen.

Bij kinderen lopen de verpleegkundigen ook een hogere kans op arbeidsongevallen. Kinderen zijn immers onvoorspelbaar, kunnen bijvoorbeeld bij bloedafname een arm plots wegtrekken.

Een heikel punt is de financiering. De thuisverplegingsdiensten kunnen voor kinderen jonger dan zes jaar enkel nomenclatuurprestaties aanrekenen terwijl forfaitzorg doorgaans gepaster is. Zo wordt ervan uitgegaan dat een kind van vijf jaar sowieso gewassen wordt en is er speciale toestemming van het ziekenfonds nodig om dat te laten uitvoeren door thuisverpleegkundigen. Thuisverpleging is combineerbaar met gezinszorg. Die werken in blokken van vier uur en verwachten dat minstens een van de ouders aanwezig is. Uiteraard draaien de ouders voor een deel van de kosten op.

4.3. Conclusie

Thuisverpleegkundige zorg aan chronisch zieke kinderen maakt het mogelijk om een kind zo min mogelijk te scheiden van de ouders en het gezin, om een verblijf in een ziekenhuis of revalidatiecentrum zo kort mogelijk te houden of soms zelfs te vermijden, of om verpleegkundige zorgen aan te bieden in de kinderopvang of op school. Goede samenwerking met de welzijnssector is nodig om niet alleen de medische maar ook de comfortzorg over te nemen van de ouders. De diensten

krijgen heel wat aanvragen voor chronisch zieke kinderen jonger dan 1 jaar. Het vroedkundig team volgt de ouders pre- en postnataal en kan, als kinderen de neonatale afdeling of het revalidatiecentrum verlaten, zorgen voor een naadloze overgang naar zorg door het verpleegkundige thuiszorgteam.

5. Uiteenzetting door Dirk Dewolf, administrateur-generaal van het Vlaams agentschap Zorg en Gezondheid

5.1. Conceptnota

Dirk Dewolf acht het de verdienste van de conceptnota een lacune aan de oppervlakte te brengen. Alleen is die gezien de bevoegdheidsgrenzen niet gemakkelijk op te lossen. De motieven van de conceptnota zijn duidelijk: het psychosociale welbevinden van het kind en zijn omgeving verzekeren en zo weinig mogelijk institutionaliseren.

5.2. Financieel kader van de residentiële respijtzorg en thuisverpleging

Vlaanderen telt momenteel twee eenheden voor respijtzorg, gefinancierd op basis van een overeenkomst. Die richten zich tot kinderen jonger dan 19 jaar. De conceptnota heeft het enkel over jongere kinderen. Het is de bedoeling om met een uitvoeringsbesluit bij het Woonzorgdecreet van 15 februari 2019 de financieringskanalen van de organisaties vast te leggen.

Vlaanderen is *stricto sensu* niet bevoegd voor thuisverpleging. Vlaanderen kan diensten voor thuisverpleging erkennen. Die erkenning is niet verplicht en er is ook geen financiering van Vlaanderen aan gekoppeld. De federale overheid betaalt de thuisverpleging via de prestatiefinanciering van het RIZIV. Het budget bedraagt ongeveer 1,4 miljard euro per jaar. In de nomenclatuur is er geen onderscheid tussen kinderen en volwassenen.

5.3. Huidig kader revalidatie kinderen

In Inkendaal en Pulderbos zijn er revalidatieziekenhuizen voor kinderen. Het Zeepreventorium De Haan is door een politieke beslissing tijdens de staatshervorming een uitzondering en valt niet onder de bevoegdheid van het Vlaams agentschap Zorg en Gezondheid. Voorts zijn er de ambulante revalidatiecentra wier aanbod complementair probeert te zijn aan dat van de thuiszorgdiensten. Hun doelgroep stemt niet overeen met de doelgroep van de conceptnota.

5.4. Juridisch – bevoegdheden

Niet alleen de prestatiefinanciering voor thuisverpleegkundigen maar ook de delegatievoorwaarden van minder complexe of dringende verpleegkundige handelingen aan mantelzorgers of bekwame helpers zijn federale bevoegdheid. Vlaanderen is wel bevoegd voor de organisatie van de eerstelijnszorg. De lokale zorgraden kunnen afspraken maken om de zorgcoördinatie van mensen met complexe aandoeningen te stimuleren, waarvoor er trouwens subsidies zijn.

De afstemming van de gezondheidszorg, de gespecialiseerde zorg, beide federaal, en welzijnszorg en eerstelijnszorg, Vlaams, is een issue. Ook het faciliteren van een betere overgang van kinderrevalidatiecentra en ziekenhuizen naar de zorg thuis, is een zaak die door beide overheden moet worden geregeld. Om de conceptnota uit te voeren is er overeenstemming met de federale overheid nodig over de zorgcoördinatie, maar ook over de verzoening van de reguliere prestaties van de thuisverpleegkundige en de bijkomende welzijnscomponenten die hij/zij opneemt. Het is ingewikkeld en administratief moeilijk om één persoon die bij een

gezin aan huis komt, uit twee bronnen te financieren. Eigenlijk moeten de overheden overeenkomen welke aspecten ze financieren en dat is in tal van andere dossiers een heikele kwestie.

De conceptnota heeft de terechte betrachting om kinderen met een hoge zorgnood door zo weinig mogelijk verschillende zorgverstrekkers te laten helpen. Uit overleg van het Vlaams agentschap Zorg en Gezondheid met de indieners van project KinderThuisZorg en met het agentschap Opgroeien, begrijpt hij dat de focus is kinderen met medisch/verpleegkundige zorgnoden lange (her)opnames te besparen en hen en hun families zoveel mogelijk hun reguliere leven te laten behouden. Dat vergt afstemming tussen residentiële zorg, thuiszorg en alle betrokken actoren en facetten; overleg met het onderwijs over het bijbrengen van competenties over kindzorg in de thuisomgeving; en overleg over de financiering van meer tijd in het gezin van kinderverpleegkundigen. Respijtzorg is immers een Vlaamse bevoegdheid en de verpleegkundigen worden federaal gefinancierd.

5.5. Visie Vlaams agentschap Zorg en Gezondheid

Het Vlaams agentschap Zorg en Gezondheid vindt dat een breed netwerk van kwaliteitsvolle, geïntegreerde zorg voor zieke kinderen, ook in een vertrouwde omgeving, past in de vermaatschappelijking van de zorg. De zorg voor deze specifieke doelgroep is echter vaak heel complex. Meer familiegerichte zorg vergt multidisciplinair overleg, van residentiële zorg en thuiszorg, maar ook van generalistische en specialistische zorg. De huisarts, die een bevoorrechte getuige van de draagkracht van een gezin is, mag niet over het hoofd worden gezien. Een goede coördinatie van de zorg is nodig, alsook zorg voor kind en het netwerk, waaronder de school. Het agentschap is het eens met het concept maar acht nog heel wat onderzoek nodig om het te verduidelijken.

Daarom pleit het ervoor om de wetenschappelijke onderbouwing die er in het project KinderThuisZorg al was door de Universiteit Antwerpen, voort te zetten. Er bestaat immers weinig internationaal onderzoek of literatuur over de organisatiestructuur kinderverpleegkundige respijtzorg aan huis. Wetenschappelijke ondersteuning biedt hun meerwaarde. Voorts is het nodig de behoeften en de doelgroep in kaart te brengen om ook de financiële aspecten te kunnen berekenen. Hij herhaalt dat de federale prestaties en de welzijnskosten moeten worden afgelijnd, alsook de coördinatiekosten.

Hoe respijtzorg thuis implementeren na afloop van het project, moet nog bepaald worden. De samenwerkingsvoorwaarden moeten in kaart gebracht worden en de rollen van de actoren afgebakend. Ook is het zaak de verhouding te bepalen met het afsprakenveld van een zorgraad in een eerstelijnszone en de link te bepalen met beleidsevoluties als het digitale zorg- en ondersteuningsplan, de zorgcoördinatie, het geïntegreerde zorgbeleid en het mantelzorgbeleid.

5.6. Conclusie

Het Vlaams agentschap Zorg en Gezondheid acht het een noodzakelijk thema maar de randvoorwaarden moeten worden onderzocht. Er is afstemming nodig met het federale niveau en er moeten budgetten voor gevonden worden, allicht zowel federaal als Vlaams. De uitwerking van een nieuwe projectaanvraag moet gebeuren in afstemming met het Vlaams agentschap Zorg en Gezondheid, met het agentschap Opgroeien, het beleidsdomein Onderwijs en het federale niveau.

6. Vragen van de leden

6.1. Vragen van Freya Saeys

Freya Saeys zegt dat er de voorbije jaren al heel wat is gebeurd rond dit belangrijke thema. Omdat de kinderthuiszorg in het buitenland verder staat moet Vlaanderen een inhaalbeweging inzetten.

Deze conceptnota wil de residentiële respijtzorg niet afbouwen omdat er duidelijk behoefte aan is. Daarnaast is evenwel een aanvullend aanbod nodig zodat meer gezinnen met langdurig zieke kinderen geholpen kunnen worden. Tal van sectoren werken outreachend. Van Marleen Moens wil het lid vernemen of Limmerik of Villa Rozerood dat al overwogen hebben? Er zijn allicht ouders die ver van het revalidatiecentrum wonen.

Worden kinderen na ontslag uit een revalidatiecentrum nog gevolgd? Worden er veel kinderen opnieuw opgenomen? Hoe zouden de revalidatiecentra zich verhouden tegenover een eventueel initiatief van een universitair ziekenhuis? Ervaren de ouders van kinderen in respijtzorg behoefte aan begeleiding thuis?

Verpleegkundige thuiszorg in het thuismilieu zou ervoor zorgen dat kinderen het revalidatiecentrum of ziekenhuis sneller kunnen verlaten. Ann De Guchtenaere wees op het medische nut van een bezoek aan huis. Een bezoek kan verklaren waarom bepaalde zaken niet lukken of een gebrek aan therapietrouw aan het licht brengen. Daarnaast wou ze de zelfredzaamheid van ouders stimuleren. Er is ook door andere sprekers gewezen op de draagkracht van die ouders. De conceptnota heeft niet de bedoeling alle zorg op de ouders af te schuiven. Een goed evenwicht is nodig.

Freya Saeys beaamt dat een kind niet overeenstemt met een kleine volwassene. Verpleegkundigen moeten gespecialiseerd zijn in zorg voor kinderen die zowel medisch als psychologisch een andere aanpak vereist. Er is meer tijd vereist omdat het belangrijk is vooraf het vertrouwen te winnen van de kinderen. Welke ervaring heeft Ann De Guchtenaere in het Zeepreventorium opgedaan in het begeleiden van kinderen die naar huis gaan? Heeft professor Ann De Guchtenaere ervaring met of inzicht in de goed uitgebouwde Nederlandse kinderthuiszorg?

Naomi De Bruyne heeft goed geschetst in welke situaties ouders terechtkomen als ze voor een ziek kind zorg moeten dragen. Het is zoeken naar een evenwicht: ouders moeten zelfredzaam zijn maar mogen in geen geval overbelast worden. De gezinszorg speelt daarin een belangrijke rol. Aangezien het om zieke kinderen gaat die medische zorg nodig hebben, rijst de vraag over welke vaardigheden de gezinszorg dient te beschikken.

Zorgcontinuïteit vormt een probleem. Mensen moeten zelf uitzoeken welke zorg nodig is terwijl dat voor hen gecoördineerd zou moeten worden zodat ze het overzicht kunnen bewaren. Daarnaast is het zo dat kinderverpleegkundige zorg gespecialiseerde zorg is.

Verleent het Wit-Gele Kruis, net zoals in Nederland mogelijk is, zorg op school, in een crèche of tijdens buitenschoolse activiteiten? Een goed communicatiekanaal moet ervoor zorgen dat iedereen weet wie waarvoor instaat zodat de verschillende zorgverstrekkers goede afspraken kunnen maken.

In de relatie met een gezin met een ziek kind is vertrouwen belangrijk. Omdat die gezinnen niet iedereen binnenlaten is het belangrijk dat er één aanspreekpunt is in wie het gezin vertrouwen schept. Dat is des te belangrijker om andere zaken

zoals bijvoorbeeld de druk op de relatie, intrafamiliaal geweld of drankmisbruik, bespreekbaar te maken.

Dirk Dewolf lijkt het eens met het concept maar wijst op de verdeelde bevoegdheid. Voor Freya Saeys mag dat geen bezwaar zijn om het probleem aan te pakken in overleg met het Vlaamse en het federale niveau. Op Vlaams niveau komt het de minister van Onderwijs toe werk te maken van een gespecialiseerde opleiding tot kinderverpleegkundige.

Vervolgens informeert ze naar inhoud en timing van het aangekondigde KCE-rapport. Wie werk wil maken van de vermaatschappelijking van de zorg en de patiënt centraal wil stellen, moet daarnaar handelen. Verdeelde bevoegdheid en financiering mag geen beletsel zijn om dit zelf ter sprake te brengen.

Welke afspraken zijn er gemaakt met KinderThuisZorg? Wat houdt de projectaanvraag precies in?

Dat er nog maar weinig wetenschappelijk onderzoek is, verbaast Freya Saeys. Nederland beschikt over heel wat kennis en informatie. Is er al overleg gepleegd met Nederland?

6.2. Vragen van Katrien Schryvers

Katrien Schryvers heeft tijdens een stage bij KinderThuisZorg ervaren hoe verpleegkundige thuiszorg bij kinderen zowel qua handelingen als qua tijdsgebruik verschilt van wat een thuisverpleegkundige doorgaans doet. Ook als ze chronisch ziek zijn of een beperking hebben, moeten kinderen kind kunnen zijn.

Het commissielid hoort oproepen tot structurele afstemming tussen thuisverpleging voor kinderen en ziekenhuizen. Er zijn al een aantal goede voorbeelden maar hoe kan dat geconcretiseerd worden zodat het voor elk kind geldt? Moet dit een taak worden van het ziekenhuis of van de thuisverpleegkundige?

Ann De Guchtenaere benadrukte het belang van inzicht in de thuissituatie. Informatie over de thuis- of gezinssituatie kan nuttige informatie opleveren over aanpak en oorzaken ervan. Is dat een opdracht voor de thuisverpleging of voor andere hulpverleners? Hoe kunnen andere instanties overtuigd worden om dergelijke informatie te delen? De druk op de verpleegkundigen is, mede door tekorten, groot. Er zijn bijvoorbeeld inspanningen geleverd om de taken van thuisverpleging, gezinszorg en aanvullende thuiszorg uit te zuiveren.

Er is geen specifieke opleiding voor pediatrische thuisverpleegkundige. Welke opleiding hebben de medewerkers van het Wit-Gele Kruis genoten die deze opdracht op zich nemen? Hoe kan men tot meer deskundigheid inzake thuisverpleging en pediatrische verpleging komen?

6.3. Vragen van Suzy Wouters

Suzy Wouters merkt op dat de conceptnota focust op kinderverpleegkundige thuisverpleging. Is het gezien het gebrek aan verpleegkundigen in de ziekenhuizen niet aangewezen om specifiek in thuisverpleegkundigen te investeren? Er zijn bijvoorbeeld al thuisverpleegkundigen die gespecialiseerd zijn in diabetes of palliatieve zorg.

Daarnaast zal er extra budget nodig zijn omdat bepaalde handelingen thans allicht niet aangerekend kunnen worden. Wat is de ervaring met dat probleem? Valt het vaak voor?

De conceptnota is ambitieus. Veel kinderen met een complexe pathologie wachten lang op professionele hulp. Waar denkt men het nodige personeel te vinden?

6.4. Vragen van Elke Sleurs

Elke Sleurs vraagt Dirk Dewolf welke knelpunten er op federaal niveau zijn die beletten dat dit alles in de praktijk wordt omgezet. Vervolgens wil ze vernemen hoever men gevorderd is met de aansluiting op de Huizen van het Kind, zoals bepleit door de vorige minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.

6.5. Vragen van Freya Van den Bossche

Freya Van den Bossche merkt op dat kinderen de kans geven om maximaal in het thuismilieu verzorgd te worden een gelijktijdige inzet op meerdere fronten veronderstelt. Deze multidisciplinaire aanpak omvat zowel verpleegkundige taken als sociaal werk. Deze twee belangrijke aspecten kunnen een plaats krijgen in verschillende stadia van het proces en hebben impact op de manier waarop zorg wordt verleend. Een ander aspect waarvoor aandacht moet zijn is de vaststelling dat het voor ouders mogelijk moet zijn om tijd vrij te maken zodat ze zelf thuis kunnen zijn. De mate waarin ouders zich vrij kunnen maken wordt bepaald door de financiële toestand van het gezin. De spreker kan zich vinden in het voorstel om de huisarts, die dicht bij het gezin staat, als spilfiguur te betrekken en om te werken met vaste personen die vertrouwen kunnen wekken. De commentaren op deze goede conceptnota zijn verrijkend.

De uiteenzetting van Dirk Dewolf werkt de indruk dat het Vlaams agentschap Zorg en Gezondheid dit op de lange baan wil schuiven. Wat de overheid onderneemt mag wetenschappelijk onderzocht worden maar dat kinderen er baat bij hebben om in een vertrouwd milieu verzorgd te worden hoeft niet meer onderzocht te worden. De meerwaarde daarvan is duidelijk.

Wanneer een bevoegdheid door de Vlaamse en de federale overheid wordt gedeeld, hanteert Vlaanderen, afhankelijk van het thema, een offensieve strategie of verwijst het naar het andere bevoegdheidsniveau. Als budgettaire beperkingen een rol spelen, kan het agentschap desalniettemin een plan en een groeipad opstellen. Kan Dirk Dewolf zich in dergelijke werkwijze vinden? Zijn er andere dan budgettaire redenen om alvast niet van start te gaan binnen de eigen bevoegdheden? Freya Van den Bossche zou het betreuren mocht er geen werk worden gemaakt van dit initiatief waar haar fractie zich achter kan scharen.

7. Antwoorden van Naomi De Bruyne

Het stemt *Naomi De Bruyne* tevreden dat er aandacht gaat naar bevoegdheidsoverschrijdende aangelegenheden en dat men zich niet laat tegenhouden door de vaststelling dat het deels om een federale bevoegdheid gaat.

Verzorgenden in de gezinszorg hebben een ander takenpakket dan verpleegkundigen maar ze verlenen ook zorg. Daarnaast is een verpleegkundige slechts even bij iemand thuis terwijl gezinszorg in blokken van twee of vier uur wordt verleend. Op die manier kan gezinszorg zowel met ouders als met chronisch zieke kinderen een vertrouwensband opbouwen. Huishoudelijke en kleine zorgtaken overnemen maakt de situatie van de doelgroep lichter. Er moet uiteraard over worden gewaakt dat verzorgenden geen taken moeten vervullen die verpleegkundigen toekomen.

Sociaal werk is cruciaal voor mantelzorgers die vaak niet weten op welke premies, tegemoetkomingen of hulp ze een beroep kunnen doen. Sociaal werk kan een belangrijke rol spelen maar te weinig mensen vinden de weg ernaartoe.

Langdurige zorg en ziekenhuisopnames zijn duur. Alle mantelzorgers wijzen op de financiële last voor het gezin, en al zeker wanneer een van de ouders (tijdelijk) moet stoppen met werken. De RVA-tegemoetkoming voor zorgverlof is geen volwaardig loon. Daarbovenop moeten de medische kosten geteld worden.

Hoewel er multidisciplinair overleg is tussen ziekenhuizen en thuiszorg kan er werk worden gemaakt van een beter communicatieplatform. Ziekenhuisverpleegkundigen zouden daarnaast buiten de muren van het ziekenhuis moeten kunnen treden. Ze zouden opleidingen kunnen geven aan thuisverpleegkundigen of stand-by staan zodat thuisverpleegkundigen indien nodig contact kunnen opnemen.

8. Antwoorden van Ann De Guchtenaere

Ann De Guchtenaere zegt dat therapy adherence een rol speelt bij kinderen die het revalidatiecentrum verlaten. Therapy compliance houdt in dat patiënten een therapie volgen omdat hun arts het hun opdraagt. Therapy adherence houdt in dat patiënten een therapie volgen omdat ze overtuigd zijn van het belang ervan en voldoende zelfvertrouwen hebben om de therapie uit te voeren. Het is bekend dat slechts 30 tot 40 procent van de voorgeschreven adviezen en therapieën gevolgd worden. Er kan op dat punt – zeker bij kinderen – grote gezondheidswinst geboekt worden. Het is belangrijk de obstakels te vinden. Begrijpt de patiënt alles? Zijn er financiële problemen? Zijn er sociale belemmeringen?

Ouders aanvaarden verpleegkundigen vanuit medisch-technisch oogpunt maar blokken sociaal werk vaak af. Sociaal werk betekent immers dat ze hun gezin en huis moeten openstellen, wat niet altijd even evident is. Maar met de verpleegkundige taken als basis kan draagvlak gecreëerd worden voor gezinszorg of maatschappelijk werk. Het is belangrijk om deze drempel te overwinnen. Er is verbondenheid nodig om resultaten te boeken. De vraag wie de vertrouwensband moet opbouwen laat de spreekster in het midden.

Er wordt overlegd met het beleidsdomein Onderwijs over het generaliseren van de opleiding tot verpleegkundige. Er wordt nog maar weinig ingezet op kindspecifiek verpleegkundig onderwijs. Omdat de kindgerichte theorie gereduceerd is moeten de competenties herbekeken worden. Naast het onderwijs is er de permanente vorming. Permanente vorming mag zich niet tot technische handelingen beperken. Een verpleegkundige moet bijvoorbeeld weten hoe om te gaan met een vierjarig kind dat bij het sonderen alludeert op seksueel misbruik. De verplichte permanente vorming van 60 uur is gereduceerd en niet langer gespecificeerd.

Vragen over de Nederlandse kinderthuiszorg worden voornamelijk gesteld door mensen die er, na hun verhuizing uit Nederland naar Vlaanderen, geen beroep meer op kunnen doen. Het verschil is groot. Wie vanuit Nederland verhuist, merkt dat het moeilijk is om in Vlaanderen dezelfde zorg te krijgen. Dat alles geeft aan dat Vlaanderen op dit punt kan verdapperen.

Het zou de ambitie moeten zijn om financiële incentives in het leven te roepen voor tijdrovende kindzorg. Financiële incentives zullen ervoor zorgen dat professionals werken waar ze nodig zijn.

De huisarts is de vaste contactpersoon van de kinderarts. Er is een evolutie waarbij kinderartsen het ziekenhuis verlaten. In Antwerpen probeert men huisartsenpraktijken uit te breiden met een kinderarts om een beroep te kunnen doen op de specifieke competenties die een arts tijdens een pediatrische opleiding verwerft. De samenwerking verloopt goed. Er is continu overleg over wie welke taken en competenties opneemt. De tijd van domeindiscussies is voorbij.

9. Antwoorden van Marleen Moens en Steven hazenbosch

Marleen Moens heeft een literatuurstudie gedaan als voorbereiding op de respijteenheden. Bewijzen dat thuis de beste plaats is voor kinderen hoeft niet meer. Andere evidenties zijn het sociaal isolement en de financiële implicaties voor gezinnen.

Termen als thuisverpleging, respijtzorg, respijtzorg aan huis of respijteenheden worden vaak door elkaar gehaald. Het moet duidelijk zijn dat een ziekenhuis acute zorg verleent. Revalidatiecentra zoals Pulderbos en Inkendaal zijn een noodzakelijke tussenstop na intensieve (neonatale) zorgen en een zware operatie. Deze noodzakelijke tussenstop zorgt voor interdisciplinaire en intensieve behandelingen. Zodra verdere behandeling niet meer nodig is worden deze kinderen geheroriënteerd.

Wanneer het over de thuissituatie gaat, wil Marleen Moens het woord respijt vermijden. De thuisverpleegkundige moet evenwel in staat worden gesteld om meer dan alleen technische handelingen te stellen en medische zorg te verlenen, en ook voor omkadering te zorgen.

Respijtzorg betekent dat ouders de kans krijgen de zorgtaken die zijn zelf vervullen over te dragen aan iemand anders. Die andere persoon interfereert in geen geval met de medische begeleiding en zorg van het kind.

De revalidatiecentra zorgen voor outreach door middel van het interdisciplinair adviesgesprek. Bij ontslag van een patiënt geven de revalidatiecentra hun kennis en expertise door aan een MFC, thuisverpleegkundige of thuiszorgteam. De huisarts wordt daarbij betrokken. Bij ernstig zieke kinderen die thuis beademing of sondevoeding nodig hebben, schiet niet alleen de kennis van de huisarts tekort maar blijkt ook dat de perifere ziekenhuizen niet uitgerust zijn om deze kinderen te helpen. De revalidatiecentra gaan ver in het betrekken, ondersteunen en bijscholen.

Een revalidatiecentrum moet patiënten bij ontslag terugverwijzen naar het ziekenhuis, de kinderarts of huisarts door wie ze naar het revalidatiecentrum zijn verwezen. Revalidatiecentra volgen de voormalige patiënten niet maar nodigen ze na een jaar uit voor een gesprek om na te gaan wat er nog outreachend besproken moet worden.

Doordat een kind groeit verandert zijn lichaam. Enkel kinderen met ernstige refractaire epilepsie keren af en toe terug naar een revalidatiecentrum. Het is bekend dat zij in de loop van hun leven ernstig zieke periodes zullen doormaken. Postoperatieve patiënten moeten op latere leeftijd mogelijks opnieuw een zware operatie ondergaan. Terugkeer vanwege dezelfde problematiek valt niet voor.

Revalidatiecentra hebben een nauwe band met de universitaire ziekenhuizen. De meeste kinderen worden rechtstreeks door een universitair ziekenhuis naar een revalidatiecentrum doorverwezen. Bij epilepsie is de doorverwijzer vaak een perifeer ziekenhuis.

Respijtzorg interfereert op geen enkele manier met het medische beleid. Als het kind ziek wordt, wordt in de eerste plaats met de ouders contact opgenomen om na te gaan wat er kan gebeuren. Wanneer er problemen worden vastgesteld in het gezin, wordt dat gerapporteerd aan het behandelende team, huisarts, kinderarts, thuisverpleger of andere omkadering. In één geval is contact gelegd met het VK. Respijtzorg onderneemt daarin zelf geen actie. Aangezien een kind maximaal 32 dagen per jaar kan verblijven in een respijteenheid, kan en wil die eenheid niet interfereren met het medische beleid.

Steven hazenbosch benadrukt het belang van juiste definiëring van alle begrippen. Revalidatiecentrum Pulderbos is een tiental jaar geleden gestart met residentiële respijtzorg. Tot 85 procent van de kinderen in respijtzorg zijn nooit in het revalidatiecentrum geweest. De kinderen die een beroep doen op de verschillende initiatieven zijn heel verscheiden.

Het revalidatiecentrum doet aan outreach en thuisbegeleiding. De mogelijkheid bestaat om een equipe naar huis, school of MFC te sturen. Die equipe is geen vaste ploeg maar wordt samengesteld op basis van de deskundigheid en ervaring met het specifieke kind.

Marleen Moens vult aan dat er geen sprake is van behandelen. De equipe overlegt met of geeft advies aan het thuiszorgteam.

10. Antwoord van Sophie Van Kerckhoven

Sophie Van Kerckhoven zegt dat het Wit-Gele Kruis zorg kan verlenen op school of in een crèche. Kinderen groeien op. Het is de taak, verantwoordelijkheid en morele plicht van de thuisverpleging om de nodige zorg op een correcte manier voort te zetten. Het is belangrijk dat ouders op deze dienstverlening kunnen blijven rekenen als hun kind school begint te lopen.

Het Wit-Gele Kruis werkt met een aantal pediatriesch verpleegkundigen die opleidingen geven aan thuisverpleegkundigen. De gezinnen in kwestie werken met vaste thuisverplegers. Er zijn meer pediatriesche verpleegkundigen nodig om het beoogde te realiseren. Medewerkers moeten de kans krijgen om de nodige competenties en vaardigheden te verwerven dankzij de vermelde opleidingen of permanente vorming in samenwerking met ziekenhuizen. Dat laatste biedt verpleegkundigen de kans bepaalde handelingen meermaals te oefenen.

Ziekenhuizen en thuisverpleging hebben problemen om voldoende verpleegkundigen aan te trekken. De spreekster is het eens met Ann De Guchtenaere dat financiële incentives voor bijkomend personeel kunnen zorgen.

Thuiszorg is meer dan zorg verlenen. Wie bij mensen thuis komt, merkt hoe ze leven en elkaar zorg verlenen maar is ook op de hoogte van de gezinssituatie. Mensen kunnen zich sterker voordoen dan ze zijn maar na enkele dagen vallen de maskers gegarandeerd af en vertellen ze wat er aan de hand is. Thuisverpleegkundigen verrichten niet uitsluitend technische handelingen. Ze worden vaak een vertrouwenspersoon aan wie patiënten hun verhaal of zorgen kwijt kunnen in de hoop dat hij/zij voor een oplossing kan zorgen. Thuisverpleging vervult een belangrijke rol op dit vlak maar dit aspect in de gebruikelijke opleidingen integreren is complex. Verpleegkundigen willen zo goed mogelijk zorgen voor hun patiënten. Ze tasten vaak hun grenzen af en gaan verder dan wat technisch gezien nodig is. Weten om te gaan met een kind dat aangeeft misbruikt te worden, met een kind dat zorg weigert of met ouders die hulp afslaan leert men niet zomaar aan op school en kan een pas afgestudeerde verpleegkundige niet. Dat vergt een permanente en langdurige opleiding. De huidige opleiding moet ruimer.

Tal van handelingen worden niet aangerekend of betaald. Wanneer de verpleegkundige meermaals per dag langs moet gaan, wordt de zorg maar eenmaal terugbetaald. Uitgebreide toiletzorg bij een kind jonger dan zes jaar kan onmogelijk correct aangerekend worden als het gecombineerd wordt met andere zorg omdat het geen forfaitzorg is. Arts en verzekeraar moeten toestemming verlenen om dit terugbetaald te krijgen. Deze administratieve procedure bezorgt de ouders extra stress.

Respijtzorg is meer dan verpleegkundige thuiszorg. Respijtzorg neemt comfortzorg en extra zorg over, vermindert op die manier de zorg van de ouders. Het helpt ouders hun leven voort te zetten op een aangename manier doordat ze niet alle zorg voor hun kind zelf moeten dragen. Het Wit-Gele Kruis werkt graag samen met gezinszorg om aldus de zorg die de ouders verlenen wat te verlichten.

11. Antwoord van Ellen De Smet en Dirk Dewolf

Ellen De Smet heeft op 10 augustus 2021 overleg gepleegd met Jeroen Verlinden, projectcoördinator van KinderThuisZorg. Zijn inzichten zijn tijdens de hoorzitting herhaald. Ook hij wees op het gebrek aan wetenschappelijke onderbouw. Er is intramuraal georiënteerd onderzoek maar niet over de organisatie van de thuiszorg. Niemand twijfelt eraan dat thuis de beste plaats is om een kind in heel veel gevallen te verzorgen maar de vraag blijft hoe die zorg, gezien de gedeelde bevoegdheden, georganiseerd moet worden. Sinds 2019 is er wel veel internationale wetenschappelijke literatuur maar de hoevraag blijft onduidelijk.

Het is niet de bedoeling dit op de lange baan te schuiven of te herleiden tot een steriel onderzoek. Het onderzoek moet praktijkgericht op zoek naar waar slagkracht vandoen is zodat budgettaire vragen beantwoord kunnen worden. Een belangrijke vraag is wie moet coördineren: thuisverpleger, huisarts, kinderarts of een ander profiel. Dat alles moet onderzocht worden om op termijn tot juiste en gepaste zorg te komen als antwoord op de complexe zorgvragen van deze kwetsbare doelgroep. Er moet consequent en secuur gewerkt worden om beleidsvragen correcte te kunnen beantwoorden.

Dirk Dewolf kan na consultatie van de website van het KCE niet antwoorden op de vraag wanneer het rapport af zal zijn. Hij deelt de bezorgdheid over de schaarste aan verpleegkundigen. In de conceptnota wordt de complexiteit van de zorgnood dusdanig ingeschat dat een ander profiel dan een verpleegkundige moeilijk denkbaar is. In respijtzorg speelt ook thuiszorg een rol. Vlaanderen kan met oppashulp of thuiszorg een flexibel aanbod organiseren. Dat hoeft niet in blokken van vier uur. Over gedelegeerde handelingen op verpleegkundig niveau moeten afspraken gemaakt worden met het RIZIV. Op de vraag over knelpunten op het federale niveau kan de spreker niet antwoorden. De vraag over de afstemming met de Huizen van het Kind wordt besproken met het agentschap Opgroeien.

Dirk Dewolf heeft niet de bedoeling zaken op de lange baan te schuiven. Zijn ervaring heeft hem geleerd dat er over gedeelde bevoegdheden lang wordt onderhandeld. Het volstaat te verwijzen naar onderhandelingen over de maximumfactuur waar er na drie jaar nog geen definitieve regeling in het verschiet is. De suggestie om het project beleidsgeoriënteerd te verlengen is erop gericht de vragen ten aanzien van het federale niveau te verhelderen. Wil men werken met liaisonverpleegkundigen die outreachend optreden? Neemt de thuisverpleging dat op zich? Wil men een forfaitaire financiering of prestatiefinanciering? Welk budget moet het RIZIV hiervoor uittrekken? Op deze vragen, waarmee het RIZIV, dat de thuisverpleging financiert, Vlaanderen zal bestoken, is er nog geen duidelijk antwoord. Uiteraard is de spreker, indien het Vlaams Parlement dat wenst, bereid om onmiddellijk in overleg te treden met het RIZIV.

Stefaan SINTOBIN,
voorzitter

Katrien SCHRYVERS,
verslaggever

Gebruikte afkortingen

AZ	algemeen ziekenhuis
COVID-19	'CO' staat voor de virusgroep corona waartoe de ziekte behoort; 'VI' verwijst naar virus; 'D' staat voor 'disease'; en 19 duidt op het jaartal waarin het nieuwe virus uitbrak: 2019
KCE	Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg
MFC	multifunctioneel centrum
PAB	persoonlijkeassistentiebudget
RIZIV	Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering
RVA	Rijksdienst voor Arbeidsvoorziening
UGent	Universiteit Gent
VK	vertrouwenscentrum kindermishandeling