

Het afgelopen jaar zijn vanuit verschillende ziekenhuizen proeftuinen gestart met het Medische Kindzorgstelsel (MKS) om in de praktijk te 'testen' wat er nog nodig is om deze ketenzorg goed te regelen. Kinderverpleegkundigen spelen een grote rol in deze methodiek.



Het Medische Kindzorgstelsel: sluitende ketenzorg komt dichterbij



Levi

Levi (6 jaar) is geboren met zijn buikorganen buiten zijn buik. De moeder van Anne vertelt. 'We hadden al drie kinderen toen Levi kwam. Uiteindelijk heeft hij twee stoma's gekregen. Dat gaat nu redelijk goed. We zijn in het eerste jaar van zijn leven heel vaak heen en weer naar het ziekenhuis gegaan. Eerst werd ons niets gevraagd. We kregen gewoon de zorg. Maar de laatste keren liep dat anders. We kregen een gesprek over de ondersteuning die we dachten nodig te hebben. Toen heb ik ook aangegeven dat Levi op het punt stond om naar school te gaan en hoe het daar moest met de zorg. Er is toen wel wat geregeld, maar ik heb het zelf aan moeten geven. Het contact met het ziekenhuis is goed, maar ook met de kinderthuiszorg. Zij hebben onderling ook weleens contact.'

Zieke kinderen verlaten steeds sneller het ziekenhuis. De zorg wordt voortgezet in de eigen omgeving omdat het kind zich dan het beste kan ontwikkelen. Het betekent wel dat daar de zorg zo nodig en waar nodig goed geregeld moet zijn voor kind én gezin. Het Medische Kindzorgstelsel (MKS) is in de praktijk 'getest' om te kijken wat nodig is om deze ketenzorg goed te regelen.

Vier kinderleefdomeinen

Als in Nederland overal met het Medische Kindzorgstelsel (MKS) wordt gewerkt moet het geen uitzondering meer zijn dat ouders en kinderen zelf aangeven welke zorg zij

nodig hebben. Met deze nieuwe methodiek wordt in vier fasen structureel de zorg buiten het ziekenhuis geregeld op de vier kinderleefdomeinen: medisch, ontwikkeling, sociaal en veiligheid. Al in het ziekenhuis bespreekt de kinder- verpleegkundige met het kind en gezin wat hun hulpbehoefte is aan de hand van de hulpbehoeftecan. Om welk gezin gaat het, welke zorg kunnen zij zelf bieden en is dat ook veilig? Waar hebben ze ondersteuning bij nodig? Kan het kind terug naar school of thuis onderwijs krijgen? Werken beide ouders en hoeveel verlof kunnen ze krijgen? Zijn er broertjes of

zusjes en hebben die zorg nodig?

De kindzorgorganisatie maakt kennis met het gezin - bij voorkeur nog in het ziekenhuis - en stelt het zorgplan voor het kind en het gezin op. Ouders ondertekenen dit ook. Zij krijgen de regie in de zorg voor hun kind.

Zorg volgt het kind

Hadewych Cliteur programmaleider van het MKS Programma merkt op dat een ernstig ziek kind vaak een zware wissel op het gezin trekt. 'Dan wil je het gezin niet nog eens extra belasten met onnodig regelwerk. Als je kind naar huis mag, dan

verwacht je dat de zorg goed is geregeld en aansluit op de gezinssituatie. Je wilt als ouders de regie houden. Je wilt niet aan je lot overgelaten worden of zelf het wiel nog moeten uitvinden. Als vanuit ziekenhuizen - en dus ook op de polikliniek - via de fasen van het MKS wordt gewerkt, dan wordt voor elk kind en gezin goed in beeld gebracht welke zorg waar precies nodig is. De zorg volgt het kind. Als er iets verandert in de situatie van het kind, verandert de zorg mee. Zo moet het straks in heel Nederland voor alle kinderen tot en met zeventien jaar gaan gelden die met zorg het ziekenhuis verlaten.'

Proeftuinen

Inmiddels doen verschillende ziekenhuizen én de netwerken eromheen ervaring op met het MKS in proeftuinen. Daarbij wordt in een aantal stappen (zie kader Stappenplan) gekeken hoe de afstemming van de zorg in de keten nu is: de startfoto. De startfoto is de nulmeting, ofwel beschrijving van de 'huidige' werkwijze. Daarna wordt een uitvoeringsplan opgesteld waarin staat wat er verder in de MKS Proeftuin gebeurt. Kinderverpleegkundige Herma de Haan is lid van de werkgroep MKS Proeftuin van het Ziekenhuis Nij Smellinghe in Drachten. 'Het MKS is een nieuwe ontwikkeling in de kindzorg. Ik denk dat we deze ontwikkeling moeten volgen. In de eerste plaats omdat het beleid in ons ziekenhuis erop is gericht dat zieke kinderen zo min mogelijk worden opgenomen. Er wordt steeds meer - medische - zorg buiten het ziekenhuis verleend die onder verantwoordelijkheid van de kinderarts valt. Het is in het belang van ouders en kind om dit goed te regelen.'

Netwerk

In het Nij Smellinghe zijn ze al vrij ver in de proeftuin. De Haan: 'De startfoto heeft een goed beeld gegeven van wie betrokken zijn bij het organiseren van de zorg rondom het zieke kind thuis en waar de verantwoordelijkheden liggen op het moment dat een kind met zorg naar huis gaat. Het netwerk buiten het ziekenhuis is in beeld gebracht. Met de kindzorgorganisaties onderhouden we goede contacten en het goed functionerende prematuren netwerk. Het werken met de kinderleefdomeinen binnen ons ziekenhuis is in kaart gebracht. We zien dat aan het medisch domein voldoende aandacht wordt besteed. De andere drie kinderleefdomeinen - sociaal, ontwikkeling en veiligheid - zijn nog onderbelicht. Om dit te verbeteren gaan we de hulpbehoeftecan inzetten.' Er zijn verschillende verbeterpunten in het zorgtraject naar voren gekomen. Kinder- verpleegkundige De Haan noemt enkele voorbeelden. 'Het beter betrekken van ouders en kind in de overdracht. Het inventariseren van elkaars kennis en kunde zowel binnen als buiten het ziekenhuis. En een verbetering van de samenwerking tussen disciplines, zowel intern als extern.' >

Warme overdacht

Een warme overdracht - aan de jeugdverpleegkundige of iemand van de kindzorgorganisatie - is prettig. Als de ouders met hun zoon of dochter thuishouden, is er al een brug geslagen. Het MKS is voor ons cruciaal, merkt Colinda Machielsen op. Zij is kinderverpleegkundige bij KinderThuis-Zorg. 'Het verbetert de samenwerking van professionals rondom het kind en gezin en hierdoor komt het kind beter tot zijn recht. Kind en gezin hebben recht op een volledige overdracht en eigen regie, want alleen dan kunnen wij als KinderThuis-Zorg echt gezonde zorg leveren aan zieke kinderen buiten het ziekenhuis.' De terugkoppeling van de zorg die thuis wordt gegeven naar het ziekenhuis en de verantwoordelijk (kinder)arts is ook van belang. Is er meer, minder of andere zorg nodig dan kan dat worden afgestemd. Het overkoepelend zorgplan (één gezin, één plan) helpt om alle professionals die bij het kind en het gezin zijn betrokken op de hoogte te brengen van de gemaakte afspraken. En het belangrijkste: dat ouders op die manier de regie kunnen houden omdat ze weten wat er gebeurt en wat ze kunnen verwachten.

38



Methodiek en fasen

Het Medische Kindzorgsysteem is een nieuwe methodiek van indiceren en organiseren van zorg aan kinderen van 0 t/m 17 jaar, die buiten het ziekenhuis nog (verpleegkundige) zorg nodig hebben en onder verantwoordelijkheid van een (kinder)arts vallen.

Het MKS kent vier fasen.

- 1. Verwijsboom:** er wordt bepaald uit welke wet de zorg wordt vergoed.
- 2. Hulpbehoeftescan:** de totale hulp- en ondersteuningsbehoefte van kind en gezin wordt in kaart gebracht.
- 3. Zorgplan:** opstellen van het zorgplan, zodat duidelijk is wie welke zorg wanneer levert. Verandert de zorgbehoefte dan verandert het zorgplan mee.
- 4. Zorg afgesloten:** als geen zorg meer nodig is of als het kind 18 jaar wordt.

In het MKS Programma werkt V&VN Kinderverpleegkunde samen met de zes andere partners: Stichting PAL kinderpalliatieve expertise, NVK, BMKT, VGVK, VSCA en de Stichting Kind & Ziekenhuis. Kijk voor meer informatie op www.hetmedischekindzorgsysteem.nl of op de website kinderverpleegkunde.venvn.nl/Deskundigheid/MKS.

Stappenplan

Bij verschillende ziekenhuizen en met kindzorgorganisaties wordt in proeftuinen ervaring opgedaan met het MKS. Het doel is om te verkennen wat de succes- en faalfactoren zijn van het MKS. De MKS Proeftuinen verlopen allemaal volgens een stappenplan. Eerst wordt het MKS geïntroduceerd. Daarna wordt de huidige gang van zaken rondom opname en ontslag van een kind in dat betreffende ziekenhuis in kaart gebracht: de startfoto. De volgende stap is een uitvoeringsplan met wat er gedaan moet worden om MKS in de praktijk te brengen. In stap vier gaan het ziekenhuis en alle betrokkenen daarbuiten werken met het MKS zodat ervaring kan worden opgedaan. In de laatste stap worden de resultaten geoogst en kennis gedeeld. Het is de bedoeling dat in de toekomst in heel Nederland wordt gewerkt volgens het MKS.

Eenheid van taal

Er komt één taal om patiëntgegevens te kunnen delen, ook al zijn ze geregistreerd in verschillende systemen. De taal - Snomed - is in veel andere landen al in gebruik. Invoering bespaart niet alleen veel geld en tijd, maar verkleint ook het risico op vergissingen. De zorginformatiebouwenstenen voor kind en gezin die aansluiten bij het MKS zijn al ontwikkeld. Nu de eenheid van taal er gaat komen, zullen ook deze bouwstenen geïmplementeerd gaan worden.

Auteur,
Rietje Krijnen, journalist

Kwaliteitsstandaard

De kwaliteitsstandaard 'Verpleegkundige zorg aan het zieke kind en gezin in de eigen omgeving' beschrijft wat goede kinderverpleegkundige zorg in de eigen omgeving is voor kinderen en jongeren tot en met 17 jaar met een lichamelijke aandoening. De kwaliteitsstandaard richt zich primair op kinderverpleegkundigen, maar is ook bedoeld voor andere doelgroepen. Dat kunnen disciplines zijn die te maken hebben met kinderverpleegkundige zorg in de eigen omgeving van het gezin, zoals de kinderarts en transfervpleegkundige in het ziekenhuis, de huisarts, de fysiotherapeut, de psycholoog, de jeugdverpleegkundige of jeugdarts, de begeleider in het onderwijs, en de manager van een kindzorgaanbieder (kinderthuiszorg, verpleegkundig kinderdagverblijf of verpleegkundig kindzorghuis). De kwaliteitsstandaard wordt in het najaar van 2018 in gebruik genomen.



Brancheorganisaties voor integrale kindzorg buiten het ziekenhuis

slaan handen ineen en gaan samen verder onder nieuwe naam BINKZ.

De brancheorganisatie VGVK (Vereniging Gespecialiseerde Verpleegkundige Kindzorg) en BMKT (Branchevereniging Medische Kindzorg Thuis) hebben formeel de handen ineen geslagen en besloten om samen verder te gaan onder de vlag van BINKZ. De naam BINKZ staat voor Branchevereniging Integrale KindZorg en is de nieuwe branchevereniging voor zorgorganisaties die betrokken zijn bij de zorg aan zieke kinderen buiten het ziekenhuis.

Optimaal samenwerken

De droom van de aangesloten lidorganisaties is om tot een aanbod te komen van gezonde integrale zorg voor (ernstig) zieke kinderen waarbinnen professionals optimaal samenwerken zodat ouders van een ziek kind zich gesteund voelen en het zieke kind zoveel mogelijk kind kan zijn. BINKZ (www.binkz.nl) is een unieke brancheorganisatie waarbinnen werkgevers vanuit de kindthuiszorg, verpleegkundig kinderdagverblijven en kindzorghuizen samenwerken. Het doel van BINKZ en de daarbij aangesloten organisaties is om te komen tot een integraal zorgaanbod waarbij de zorg rondom het zieke kind en het gezin buiten het ziekenhuis goed is afgestemd tussen de eerste-, tweede- en derdelijnszorgorganisaties en organisaties die werkzaam zijn in de Jeugdwet, de Wet Langdurige Zorg (WLZ) en de Wet Maatschappelijke Ondersteuning.

Afgestemde zorg

De zorg aan zieke kinderen is vaak complexer dan alleen de medische aandoening die zij hebben. Kinderen die ziek zijn worden op dit moment niet altijd even goed geholpen omdat er nog onvoldoende wordt samengewerkt tussen werkgevers in de verschillende domeinen waar zieke kinderen mee te maken hebben. Organisaties weten op dit moment onvoldoende van elkaar om samen te komen tot afgestemde zorg. Kinderen en ouders raken hierdoor in

de problemen omdat zij vaak van 'het kastje naar de muur' worden gestuurd. BINKZ wil daar verandering in aanbrengen doordat werkgevers uit alle kinderleefdomeinen lid kunnen worden van deze brancheorganisatie waarin samen wordt toegewerkt naar een integraal zorgaanbod.

Voordelen

Op termijn kunnen zieke kinderen en hun gezinnen hiervan profiteren omdat:

- Werkgevers binnen verschillende domeinen afspraken met elkaar maken over de manier waarop er wordt samengewerkt. Hierdoor is het voor het kind en de ouders helder wat zij kunnen verwachten;
- Er zeven netwerken Integrale Kindzorg zijn ontstaan, waarin alle praktijkprofessionals met elkaar aan tafel zitten om de zorg rondom het kind en het gezin beter op elkaar af te stemmen;
- Er wordt doorverwezen naar elkaar waarbij de doorverwijzing geaccepteerd wordt in bijvoorbeeld het geval van benodigde indicatiestelling in de Zorgverzekeringswet én Jeugdwet. Hierdoor worden het kind en het gezin niet 'van het kastje naar de muur' gestuurd;
- Er een gezamenlijke verantwoordelijkheid is voor het opleiden van (zorg)professionals zodat er voldoende aanbod is om aan de vraag van kind en ouders te voldoen;
- Het overkoepelend zorgplan en de digitalisering ervan wordt bevorderd zodat er informatie beschikbaar is voor het kind en gezin.

BINKZ zal zich hiervoor gaan inzetten en zich manifesteren als een vooruitstrevende partner die koploper en verbinder is in het proces van de totstandkoming van de integrale kindzorg.

39