

Aan de leden van de vaste Kamercommissie Volksgezondheid van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Datum 30 maart 2015

Kenmerk

Bijlagen

Onderwerp Zorg voor ernstig zieke kinderen

Geachte dames en heren,

U debatteert op 2 april over de zorg voor ernstig zieke kinderen. Graag informeren wij u over onze ervaringen bij de overgang naar het nieuwe zorgstelsel. Hierbij alvast een eerste overzicht van problemen die wij zien en oplossingen die wij mogelijk achten.

Onze ervaringen zijn gebaseerd op de betrokkenheid bij een specifieke doelgroep, volwassenen en kinderen met chronische beademing. Zij hebben niet zozeer longaandoeningen, maar missen spierkracht of hebben andere problemen waardoor de ademhaling onvoldoende functioneert.

Het is een beperkte groep, zo'n 2800- 3000 personen, waaronder ongeveer 250 kinderen, met een veelheid van aandoeningen. Denk hierbij aan spierziektes en neuromusculaire aandoeningen, zoals SMA, de ziekte van Duchenne, de ziekte van Pompe, ernstige vergroeiingen en hoge dwarslaesies. Met heel veel inspanning van ouders, mantelzorgers en professionele krachten woont ca. 95 % van deze kinderen thuis. Overigens, ook van de volwassenen woont het overgrote deel thuis.

Binnen deze zeer gespecialiseerde sector geven we met een soort zorgprofiel aan of een kind veilig naar huis kan. Veilig betekent dat er voldoende technische voorzieningen en voldoende zorg aanwezig moet zijn.

Officieel is er (nog) geen zorgprofiel, gezien de grote verschillen tussen de patiënten in deze relatief heel kleine groep.

De problematiek bij jongeren onder 18 jaar

Jongeren onder de 18 jaar zijn vanuit de AWBZ naar Jeugdwet en Zorgverzekeringswet overgegaan, dus gemeente en zorgverzekeraar.

De diversiteit binnen deze groep is groot. Het gaat hierbij om kinderen met bijvoorbeeld alleen 's nachts kapbeademing en relatief geringe beperkingen. Zij kunnen bijvoorbeeld wel kleine stukken lopen en hebben een redelijke handfunctie. Maar er zijn ook lichamelijk volledig beperkte kinderen met invasieve beademing. Voor de ene groep geldt dat zij in elk geval tijdens hun slaap onmiddellijke hulp in hun nabijheid moeten kunnen krijgen. Overdag is het risico meestal kleiner. Voor de andere groep geldt dat er nauwelijks sprake is van beademingsvrije tijd en moet hulp 24 uur per dag binnen luttele seconden aanwezig kunnen zijn.

Een deel van deze groep heeft dus 24-uurs zorg en toezicht nodig, anderen een, per persoon individueel te bepalen, aantal uren zorg per dag. Het gaat per definitie om hulp waarbij veelal ongepland bekwame professionele of niet-professionele hulpverleners moeten kunnen ingrijpen. Zorg, die als zij volwassen waren geweest onder de WLZ-criteria zou vallen. Om allerlei redenen is destijds besloten om deze groep onder de "Intensieve Kindzorg" van de ZvW te brengen. Slechts een heel klein deel valt onder de WLZ.

Veel verwarring over indeling ZvW/ WLZ en rol partijen

In de praktijk zien wij veel verwarring en onduidelijkheid bij zowel ouders, gemeente, SVB als zorgverzekeraars, over de vraag welke kinderen onder de WLZ vallen en welk onder de ZvW en Jeugdwet.

Wij zien dat er een "ijsskoude overgang" van AWBZ naar de Jeugdwet/Zorgverzekeringswet plaats heeft gevonden. Het CIZ spreekt van een 'warme overgang' maar bedoelt daarmee de overgang van AWBZ naar de WLZ. Dat was ook "geen kunst", daarbij wordt de uitvoerder immers niet gewisseld, noch de betrokkenheid van de overheid.

De problemen zijn deels ontstaan omdat de overheid door het nu nog ontbreken van wetgeving geen regels kan stellen over het PGB in de ZvW. Een ander deel ontstaat omdat het beleidsmakers aan kennis ontbreekt, zowel aan de zijde van de (individuele) verzekeraar als bij de overheid.

Problemen rondom het PGB.

Hierover is al veel gezegd. Ondanks goede bedoelingen van de betrokken instanties is het aantal problemen zeer groot.

1. Opknippen in minuten Verpleging en Verzorging

Onder de AWBZ was er sprake van 1 budget, zorgverzekeraars vragen dat dit in de urenverantwoording door de budgethouder wordt opgeknipt in minuten noodzakelijk voor Verzorging en minuten noodzakelijk voor Verpleging.

De achtergrond is dat zorgverzekeraars gewend waren dat BIG- voorbehouden handelingen verricht werden door daarvoor opgeleide professionele krachten die op bepaalde tijden de patiënt bezochten. Voor dergelijke beroepskrachten is ook een specifiek uurtarief mogelijk. Thuis krijgen de kinderen met chronische beademing naast de gebruikelijke zorg door hun ouders zo nodig zorg door meerdere mantelzorgers. Voor hulp door natuurlijke personen (mantelzorgers enz.) geldt het lage tarief van €20. Het is niet mogelijk om voor de veelal onplanbare voorbehouden handelingen een verpleegkundige langs te sturen, die dan ook nog eens binnen enkele tientallen seconden aanwezig moet zijn om in actie te komen.

Het uitzuigen van slijm, het vervangen van canules, het helpen met hoesten (door middel van airstacken en door het gebruik van de hoestmachine...een voor veel cliënten ideaal apparaat wat helaas nog steeds niet door de verzekeraars wordt vergoed) zijn onderdeel van de intensieve zorg die deze kinderen nodig hebben. Soms is alleen beschikbaar zijn noodzakelijk, dan weer het verrichten van een BIG-voorbehouden of risicovolle handeling.

Nu vraagt de zorgverzekeraar onderscheid in uren Verpleging en Verzorging. Bij continue aanwezigheidszorg is dat niet op te knippen en daarmee ook niet te verdelen. Dit soort zorg is per definitie een mix van verpleegkundig handelen, verzorging, begeleiding en "toezicht".

2. Uitvoeringsverzoek voor alle natuurlijke personen

Bovendien bestaat per definitie de zorg deels uit risicovolle en voorbehouden handelingen. Dat vereist bekwame en daartoe geschoolde mantelzorgers. Verzekeraars vragen nu dat iedere natuurlijke persoon, die als verzorger optreedt van een kind (of volwassene) een op naam gesteld en een door een ter zake kundige arts getekend uitvoeringsverzoek ontvangt, wat wordt opgenomen in het dossier van het kind. Echter, tot nu toe is de training van ouders en mantelzorgers gebaseerd op "bedsideteaching", dit in tegenstelling tot de training bij instellingen. De "bedsideteaching" vindt plaats door gespecialiseerde verpleegkundigen aan ouders, soms ook door ouders aan andere hulpverleners.

De mogelijkheid en de financiering van de Centra voor Thuisbeademing (CTB's) is onvoldoende om, zeker op korte termijn, voor alle verzorgers en ouders een scholing met erkenning te organiseren.

Het budget voor mantelzorgers van € 20 per uur mag niet voor andere activiteiten dan voor feitelijke zorg benut worden. Er is dus geen tijd en geen geld bij mantelzorgers en evenmin bij het CTB om de scholing voor al deze mantelzorgers en persoonlijke assistentie te regelen.

3. De "behoud van rechten" bepalingen

Er bestaan twee "behoud van rechten" bepalingen. Er is een afspraak over behoud van de urenindicatie tot 1 januari 2016 EN er is een afspraak over het behoud van (het minimum) budget tot 1 mei 2015. Dit omdat de PGB- contracten natuurlijk gewijzigd moesten worden om te voldoen aan de eisen van de verzekeraar en er rekening werd gehouden met een pas na het Kerstreces behandeld worden van de wet ter zake. Iedere verzekeraar is immers verplicht, zonder overleg met andere verzekeraars, eigen tarieven vast te stellen (mededingingsbeleid). En als niet bij wet anders geregeld kan de overheid geen invloed uitoefenen op de hoogte van het tarief (dit betreft het bodemtarief van €20, de tarieven daarboven verschillen nu al per verzekeraar).

4. Geen ruimte buiten geleverde zorg in budget

Meer in het algemeen is het PGB van verzekeraars beperkend, omdat er alleen vergoedingen voor feitelijk geleverde minuten zorg mogelijk zijn. Er is geen enkele vrije ruimte in opgenomen. Bijvoorbeeld voor overdracht, of zoals eerder aangegeven de scholing voor mantelzorgers.

Andere problemen

5. Begeleiding op school en bij vervoer

Ook bij schoolbezoek en vervoer naar school of naar andere gelegenheden is geschoolde begeleiding noodzakelijk. Begeleiding die kan ingrijpen bij acute problemen. De school zou hiervoor een beroep moeten kunnen doen op de wijkverpleging. Helaas wordt bij "wijkverpleging" vaak letterlijk in wijken gedacht. Veel kinderen met chronische beademing gaan naar een school die bereid is ze toe te laten... maar dat is bijna nooit de school in de wijk of het dorp waar het kind woont. Dit geeft weer problemen bij de gemeente EN bij de toekenning van de zorg- en begeleidingsuren op school EN tijdens het vervoer naar school. Ook dit vervoer van kinderen met beperkingen, zeker als daarbij nog sprake is van chronische beademing is een probleem.

6. De indicatie voor thuiszorg

De keuze thuis zorg mogelijk te maken via de zorg van de "wijkverpleging" en eventueel een PGB middels de verzekeraars betekent per definitie dat de bedragen voor zorg, en daarmee dus indirect ook het aantal uren zorg kunnen verschillen. Ook zien wij nu al situaties waarin het erop lijkt dat de thuiszorg/wijkverpleging het oordeel over het benodigde aantal uren zorg vooral laat leiden door haar eigen mogelijkheden en niet door de medisch bepaalde veiligheidseisen. Dit geeft ook kromme situaties, een voorbeeld:

Een thuiszorginstelling meent dat 60 uur per week zorg thuis voor een chronisch beademd kind voldoende moet zijn. Het CTB-team acht 24-uurszorg en toezicht per dag voor het betreffende kind noodzakelijk. De thuiszorgorganisatie adviseert de resterende uren per week (108!) in te vullen door een combinatie van overdag dagbesteding en 's nachts uithuisplaatsing. Technisch kan dit niet en het gaat volstrekt voorbij aan het doel om ernstig zieke kinderen zoveel mogelijk veilig thuis te laten opgroeien.

De indicatie van de ZvW-zorg thuis voor ernstig zieke kinderen moet gebeuren door daartoe speciaal geschoolde kinderverpleegkundigen. Deze moeten nog opgeleid worden. Onkunde door het ontbreken van specifieke kennis kan tot onverantwoorde, en daarmee dus levensbedreigende situaties leiden.

7. De wachttijd bij indicatie door het CIZ voor de WLZ

Ons streven is kinderen zo snel als mogelijk is naar huis te laten gaan na een opname in het ziekenhuis. Kinderen met beademing kunnen natuurlijk pas naar huis als aan alle voorwaarden voor een veilig verblijf thuis zijn voldaan. Dit betekent dat er voldoende geschoolde zorg aanwezig is, waarbij soms ook de professionals nog geschoold moeten worden.

We komen situaties tegen, waarbij door het CIZ geëist wordt, dat een kind eerst uit het ziekenhuis ontslagen moet zijn, voordat de aanvraag en indicatie voor zorg thuis gedaan kan worden. Dit is ondoenlijk met een indicatietermijn van 6 weken. Het leidt bovendien tot een vicieuze cirkel. Het opleiden van de benodigde zorg thuis kan pas gestart worden als het kind uit het ziekenhuis ontslagen is, maar het kind kan pas uit het ziekenhuis ontslagen worden als de zorg opgeleid is. Uiteraard geeft dit veel frustratie en het onnodig bezet houden van een duur Kinder-IC-bed.

(Bij volwassenen speelt dit probleem nog sterker. Dezelfde wachttijd geldt ook voor overgang van de revalidatie naar een verpleeghuis.)

8. Kinderen die in 2015 volwassen worden

Er wordt nog nagedacht over de situatie waarin een kind op korte termijn 18 jaar wordt. Er is bij het overgangsrecht wel nagedacht over behoud van rechten gedurende 1 jaar (in de omvang van het aantal uren zorg, NIET in het budget) als de eerdere indicatie tot of tot na 31-12-2015 doorliep, maar er is niet bedacht dat kinderen in 2015 ook 18 kunnen worden. Het ligt wel op tafel bij VWS....

Bij bestaande patiënten zal bij herindicatie bij verergering het CIZ zorgen dat de nieuwe indicatie, zo nodig met terugwerkende kracht, altijd direct aansluit op de oude indicatie. Bij nieuwe gevallen, en kinderen die nog maar net uit de AWBZ zijn gezet zijn nu dus een "nieuw geval" moet indicatie worden aangevraagd. Het CIZ probeert dat wel binnen 6 weken te doen, maar naadloze aansluiting is geen zekerheid. Dit geeft veel administratief gedoe, extra rompslomp en onzekerheid voor ouders. En ook in de komende maanden zullen kinderen 18 worden....

9. Respijtverlof en vakantie

Het respijtverlof is beperkt in duur en in locatie. In de AWBZ was respijtzorg mogelijk tot 72 uur per week, wel met aftrek van bijvoorbeeld schooluren.

De locaties zijn beperkt doordat ook kleine instellingen aan uitgebreide eisen van de WTZi moeten voldoen.

Op vakantie gaan wordt extreem moeilijk. Het CTB regelt, net als in het verleden, een extra beademingsapparaat als reserve bij verblijf in het buitenland of op de Waddeneilanden. Maar zonder opgeleide zorg kunnen veel kinderen met beademing niet op vakantie.

Daarnaast is verblijf en vervoer van een kind met een extra grote rolstoel - nodig vanwege de opbouw van beademingsapparatuur - niet gemakkelijk, laat staan goedkoop.

Tot zover de problemen rondom de overgang van AWBZ naar Jeugdwet en verzekeraar van lichamelijke beperkte kinderen met chronische beademing.

De consequenties door veranderingen in het " passend onderwijs" en op de arbeidsmarkt belichten wij graag een andere keer wat uitgebreider.

Tot slot: We verwachten dat de groep patiënten en ook kinderen met chronische beademing zal toenemen.

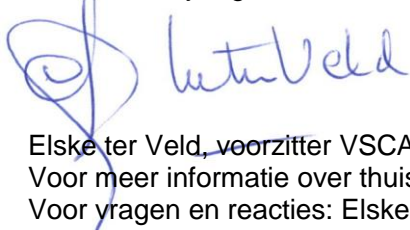
Patiënten met beademing leven aanzienlijk langer door de beademing dan eerder werd verwacht. Hun kwaliteit van leven is sterk verbeterd. Patiënten met de spierziekte ALS werden tot voor kort veelal niet beademd, in verband met de opvatting over de prognose. Nu blijkt dat beademing tot een aanzienlijke verbetering van de kwaliteit van leven leidt, wordt veel vaker wel beademd.

Er is dus sprake van tegengestelde ontwikkelingen. Het aantal patiënten groeit door een stijging van nieuwe instroom en het neemt niet af doordat (gelukkig maar!) de uitstroom vertraagt. Dit leidt per definitie tot een groter beroep op meer middelen, zowel in de behandeling (Cure) als in de verpleging en verzorging (Care).

Gezien de relatief kleine omvang van de totale groep (minder dan 3000 patiënten op dit moment) is een jaarlijkse instroom van rond de 450 nieuwe patiënten een forse groei voor de CTB's (+ 15%). Dat daarmee de jaarlijkse groei dan uitkomt op ongeveer 10% betekent eveneens dat de langdurige zorg en verzorging rond de 10% stijgt.

Wij hopen u hiermee een beeld gegeven te hebben van de praktijk en zijn uiteraard graag bereid tot het geven van een nadere toelichting.

Met vriendelijke groet,



Elske ter Veld, voorzitter VSCA

Voor meer informatie over thuisbeademing zie www.vsca.nl

Voor vragen en reacties: Elske44@xs4all.nl