

Coördinatie van zorg in gezinnen met een kind met ZEVMB binnen de pilot Copiloten



Een experiment binnen de pilot Copiloten in samenwerking met KinderThuisZorg Nederland

Wat was de aanleiding?

Bij gezinnen met een Copiloot zijn knelpunten gesignaleerd met betrekking tot de inventarisatie van de zorgvraag en de hulpbehoefte, (de organisatie van) het zorgteam en de organisatie en coördinatie van de (medische) zorg:

- Overbelasting van ouders als gevolg van de verschillende rollen die ouders vervullen: ouder, zorgverlener, werkgever.
- Ontbreken van overzicht op en coördinatie van de (medische) zorg en van de daarbij betrokken zorgverleners.
- Verschil in kwaliteit van zorg en deskundigheid, professionaliteit en verantwoordelijkheidsgevoel bij zorgverleners.
- Ontbreken van overzicht op verrichte werkzaamheden en benodigde hulpmiddelen/medicatie.
- Ontbreken van eenduidigheid en continuïteit door verschillende systemen en dossiers.
- Ontbreken van goede communicatie en afstemming tussen de bij het gezin betrokken zorgverleners.

Wat zijn we gaan doen?

We zijn vanuit de pilot Copiloten in gesprek gegaan met KinderThuisZorg Nederland. We hebben met elkaar gezocht naar mogelijkheden om tot een oplossing te komen voor bovengenoemde knelpunten. We hebben verkend of de inzet van kinderverpleegkundigen van KinderThuisZorg Nederland in gezinnen met een Copiloot de gesignaleerde knelpunten kan helpen oplossen.

We hebben het volgende in praktijk gebracht:

1. Vaste contactpersonen bij zowel KinderThuisZorg Nederland als bij de Copiloten zorgde voor heldere en korte lijnen.
2. De Copiloot geeft het gezin aan waar de inzet van kinderverpleegkundige expertise van meerwaarde kan zijn.
3. Contactpersoon van de Copiloten stelt een gezin voor via contact met de contactpersoon van KinderThuisZorg Nederland.
4. Contactpersoon van KinderThuisZorg Nederland onderzoekt of er tijd en ruimte is binnen het desbetreffende kinderteam.
5. Als het mogelijk is wordt er een duo van kinderverpleegkundigen samengesteld, waarvan in ieder geval één HBO-kinderverpleegkundige.
6. Kinderverpleegkundige en Copiloot gaan voor een kennismakingsgesprek en het uitwisselen van verwachtingen op huisbezoek bij kind en gezin.
7. Na dit eerste huisbezoek volgt er bedenktijd van ongeveer een week, voor alle betrokkenen. In deze bedenktijd wordt zorgvuldig overwogen of voldaan kan worden aan de wederzijdse verwachtingen en of het experiment doorgang kan vinden.

8. Als alle partijen deze samenwerking willen (uitproberen), plant de kinderverpleegkundigen een afspraak in voor de inventarisatie van de zorgvraag en de hulpbehoefte, om het zorgplan te kunnen opstellen. In deze periode worden er ook zorgmomenten ingepland om kind en gezin te leren kennen en een vertrouwensband op te bouwen.
9. Vanaf dit moment is het kind in zorg bij KinderThuisZorg Nederland en wordt er gedaan wat nodig is in samenspraak met ouders, Copiloot en andere betrokken rondom kind en gezin.
10. Om een helikopterview te kunnen behouden participeert de kinderverpleegkundige niet volledig in de zorg. Per gezin is het verschillend welk deel van de zorg de coördinerend kinderverpleegkundige invult. Het is wel belangrijk dat hij/zij met regelmaat een deel van de zorg doet, om feeling te houden met behoeftes van het kind.
11. De kinderverpleegkundige evalueert regelmatig met de ouders en noteert bijzonderheden in haar werkdocument ten aanzien van de pilot. De bijzonderheden vanuit dit werkdocument worden teruggekoppeld naar de contactpersoon binnen KinderThuisZorg Nederland.
12. De Copiloot evalueert regelmatig met de ouders en noteert bijzonderheden in het online dossier van de ouders (Jouw Omgeving), waar door Copiloot en gezinnen mee wordt gewerkt. De bijzonderheden uit dit dossier worden teruggekoppeld naar de contactpersoon van de Copiloten.
13. Indien nodig wordt er geëvalueerd met kinderverpleegkundige, Copiloot en een of beide ouders.

De resultaten

De gezinnen waar tot dusver naast de Copiloot ook een kinderverpleegkundige van KinderThuisZorg Nederland is ingezet ervaren hiervan een duidelijke meerwaarde.

De meerwaarde is met name dat alle betrokkenen beter zicht krijgen op de kwaliteit van zorgverlening en dat gezamenlijk de kwaliteit van zorg kan verbeteren.

De ouders ervaren dat zij ontlast worden in de (medische) zorg voor hun kind. De deskundige, professionele blik van de kinderverpleegkundigen en de kennis en expertise die zij inbrengen worden ervaren als een waardevolle aanvulling op de kennis en expertise van de ouders, de Copiloot en andere bij het gezin betrokken zorgverleners. Ouders geven aan dat zij met hulp van de kinderverpleegkundige beter de weg vinden in het zorglandschap en beter de juiste zorgprofessionals kunnen vinden. Samen met de kinderverpleegkundige kan beter worden onderbouwd naar indicerende organisaties wat er echt nodig is, zodat de zorg beter aansluit bij de behoefte. Het is altijd maatwerk. Ouders voelen zich beter gezien in hun dagelijkse zorgtaken en in de zorgen die zij hebben op het medische vlak.

Kortom, de Copiloot staat naast het hele gezin en zoekt met ouders naar een betere kwaliteit van leven voor alle gezinsleden. De kinderverpleegkundige staat naast het kind met ZEVMB en stelt altijd zijn of haar kwaliteit van leven voorop.

Voor een goede afstemming is regelmatig evalueren tussen de verpleegkundige en Copiloot van belang voor het hele gezin.

Financiering

De inzet van gespecialiseerde kinderverpleegkundige zorg wordt zowel vanuit de Zorgverzekeringswet als vanuit de Wet Langdurige Zorg vergoed. Binnen dit experiment is de zorg aangevraagd in aanvulling op de al toegewezen uren dan wel het al aanwezige budget. Bij de kinderen die zorg ontvangen vanuit de Zorgverzekeringswet wordt deze zorg geleverd als Zorg in Natura, hiertoe neemt de kinderverpleegkundige haar rol in de zorg op in het zorgplan. Bij kinderen die zorg ontvangen vanuit de Wet Langdurige wordt door middel van een zorgtoewijzing extra budget aangevraagd voor Gespecialiseerd Verpleegkundig Handelen (GVH). Deze toeslag is aanvullend op het al beschikbare budget en wordt aangevraagd door de verpleegkundige.

Het vervolg

Gezien de meerwaarde die gezinnen en Copiloten ervaren, willen we deze inzet verder door ontwikkelen. Dit betekent dat we meer gezinnen in meer regio's in aanmerking laten komen voor de inzet van een coördinerend kinderverpleegkundige. Dit willen we ook doen door meer (kinder)-thuiszorgorganisaties te betrekken en ook gezinnen met een kind met ZEVMB dat ouder is dan 18 jaar in aanmerking te laten komen voor deelname.

Kortom, we zijn aangeland op een punt dat we met meerdere thuiszorgorganisaties willen kijken hoe verder: in welke gezinnen is een gezamenlijke inzet van meerwaarde en hoe kunnen we dat het beste aanpakken en door wie? Wat is dan onze onderzoeksvraag in deze volgende etappe?

Expertise van de kinderverpleegkundige in een Copilootgezin:

- (Basis)kennis van en affiniteit met kinderen met ZEVMB.
- Relatie opbouwen en in het proces van samenwerking en besluitvorming rekening houden met zelfregie van het gezin en de verschillende perspectieven van kind, gezin en andere betrokkenen. Weet hier op professionele en respectvolle wijze mee om te gaan.
- Heeft te allen tijde oog voor het welzijn en de kwaliteit van leven van het kind met ZEVMB en beschikt over de juiste competenties om kwaliteit van leven vraagstukken bespreekbaar te maken.
- Signaleert knelpunten in de zorg rondom kind en gezin en anticipeert hierop.
- Bouwt mee aan en coördineert de inzet van een zorgteam passend bij de zorgvraag van kind en gezin en heeft indien nodig een actieve rol bij de werving, evaluatiegesprekken en deskundigheidsbevordering van zorgverleners.
- Verantwoordelijkheid, in samenspraak met ouders, voor medische en verpleegkundige behoeftes en apparatuur en het voorraadbeheer hiervan.
- Intercollegiale deskundigheidsbevordering en kennisuitwisseling tot stand brengen en behouden.