

# Ketenzorg voor kinderen met een verstandelijke beperking

Bij kinderen met een verstandelijke beperking wordt ketensamenwerking steeds belangrijker door de steeds grotere complexiteit van de zorgvraag en de toegenomen levensverwachting. Ketenzorg kan bijdragen aan de juiste zorg op de juiste plek (verhoging kwaliteit en doelmatigheid, vermindering complexiteit), en het kan ouders ondersteunen in de zorg voor hun kind en hen tegelijkertijd ontlasten door de hoge administratie- en organisatiedruk te verminderen.

In dit artikel geven we een overzicht van belangrijke aspecten van de organisatie van ketenzorg in uw eigen regio (de verschillende ketenzorgspelers, cliëntondersteuning, het regiebehandelaarschap, transitie) en van de wettelijke kaders die hierbij spelen (Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo), Jeugdwet, Zorgverzekeringswet (Zvw) en Wet langdurige zorg (Wlz)).

Gezien de regionale verschillen en het ontbreken van gezamenlijke dossiervoering blijft het belangrijk dat het lokale netwerk van zorgaanbieders en cliëntondersteuners elkaar kent en verbinding met elkaar zoekt, met als gezamenlijk doel het leveren van passende zorg.

Annette van den Elzen, Ingrid Denkers, Stella de Man

**Dr. A.P.M. van den Elzen**, kinderarts, Reinier de Graaf Gasthuis, Delft

**Dr. I.A.M. Denkers**, arts Verstandelijk Gehandicapten, Zorginstituut Nederland, Diemen

**Dr. S.A. de Man**, kinderarts Erfelijke en Aangeboren Aandoeningen, Amphia Ziekenhuis, Breda

## Leerdoelen

Na het lezen van dit artikel:

- Kent u de definities van ketenzorg, transmurale en integrale zorg;
- Kent u de verschillende aspecten van ketenzorg bij kinderen met verstandelijke beperking, zowel inhoudelijk als financieel-juridisch;
- Bent u op de hoogte van knelpunten van ketenzorg;
- Heeft u handvatten hoe ketenzorg vorm te geven in uw eigen regio.

## Casus 1

Na een atermte zwangerschap en ongestoorde partus worden bij Sam diverse dysmorphe kenmerken gezien en daarnaast microcefalie en gegeneraliseerde hypotonie. Ondanks uitgebreid aanvullend onderzoek in meerdere stappen (waaronder spierenzymen-lab, urine CMV, echo-cerebrum, metabool onderzoek, SNP-array en DNA-onderzoek naar spinale musculaire atrofie en prader-willisyndroom, exoom spierpanel, MRI-hersenen) kan geen syndroomdiagnose worden gesteld. Vanwege voedingsproblemen krijgt Sam sondevoeding, die de ouders leren toedienen. Desondanks blijft de groei matig. De kinderfysiotherapeut stelt een ernstige motorische ontwikkelingsachterstand vast, waarvoor eerstelijns fysiotherapie aan huis wordt gestart. Sam wordt verwezen naar de kinderrevalidatiearts.

Op de leeftijd van 3 maanden wordt Sam opgenomen met een pneumonie, waarvoor hij langdurig zuurstofbehoefstig is. Zijn ouders kunnen de 24 uurszorg nauwelijks aan en zijn erg bang voor verslikken. Thuiszorg

wordt ingeschakeld om een deel van de zorg overdag over te nemen. De nachten verdelen de ouders. Vanwege persistent spugen wordt de voeding ingedikt, krijgt Sam een maagzuurremmer en een prokine-ticum, en wordt een nasale jejunumsonde geprobeerd. Inmiddels heeft de klinisch geneticus een exoom met ID-filter in trio ingezet en later een open exoom. Hier komen diverse *variants of unknown significance* (VUS) uit, die in GeneMatcher worden uitgezet. Intussen belt de huisarts met de kinderarts dat hij zich grote zorgen maakt over de draagkracht van Sams ouders. Vader heeft zich op zijn werk ziekgemeld en moeder is minder gaan werken. In gezamenlijk overleg wordt Sam op de wachtlijst gezet van een medisch kinderdagverblijf.

## Casus 2

Ties heeft het downsyndroom. Hij heeft in de eerste twee jaar van zijn leven tweemaal een hartoperatie ondergaan (Zvw). Sinds de leeftijd van 3,5 jaar loopt hij zelfstandig. Ties woont thuis en omdat speciaal basisonderwijs niet lukte, gaat hij naar een kinderdagcentrum (Jeugdwet). Hij is onder behandeling van een kinderarts voor onder meer coeliakie, obstipatie en diabetes type 1 (Zvw). Hij is nog incontinent voor urine en ontlasting. Op 12-jarige leeftijd wordt de diagnose autisme gesteld en blijkt uit psychodiagnostisch onderzoek een forse verstandelijke beperking met ernstig beperkte adaptieve vaardigheden (Zvw). Via de Wmo krijgen de ouders thuiszorg. Via de Jeugdwet krijgen zij ondersteuning van een gz-psycholoog en een begeleider om handvatten te krijgen in de begeleiding van het autisme.

## Inleiding

Voor zorg, welzijn en onderwijs zijn soms tientallen professionals betrokken bij een kind met een verstandelijke beperking (VB) (zie casus 1). Goede zorg moet in ieder geval veilig, doeltreffend, doelmatig en patiëntgericht zijn. En goede zorg moet tijdig worden verleend, toegankelijk zijn en afgestemd op de reële behoefte van patiënten.<sup>1</sup> Integrale, passende en goede zorg voor deze categorie kinderen is complex. De organisatie vraagt om multidisciplinaire en transmurale samenwerking met gezamenlijke verantwoordelijkheid. Wat behelst ketenzorg precies, hoe kunt u ketenzorg in uw eigen regio vormgeven en wat zijn de knelpunten die u daarbij kunt tegenkomen?

## Wat is ketenzorg?

Bij ketenzorg gaat het om het geheel van goede zorg dat door zowel de (multidisciplinaire) tweede lijn als de eerste en derde lijn aan een specifieke patiëntengroep wordt aangeboden. Het ministerie van VWS definieerde in 2012 ketenzorg als het *samenhangend geheel van zorginspanningen* dat door verschillende zorgaanbieders onder een herkenbare regiefunctie wordt geleverd, waarbij de patiënt centraal staat. Netwerkgorg, of netwerksamenwerking is wellicht een betere omschrijving van dergelijke zorg.

Door fragmentatie van zorgverlening en schottenvorming in de zorg ontstaan bij patiënten met complexe ziekten vaak dubbel en inefficiënt werk, discontinuïteit van zorg en onduidelijkheid ten aanzien van wie verantwoordelijk is voor de te leveren zorg en wie aanspreekpunt is voor de patiënt.<sup>2</sup> Samenwerking in de keten, ketenzorg, is een geaccepteerd model om dit te voorkomen en juist zorg te verlenen vanuit het perspectief of de zorgbehoefte van de patiënt.

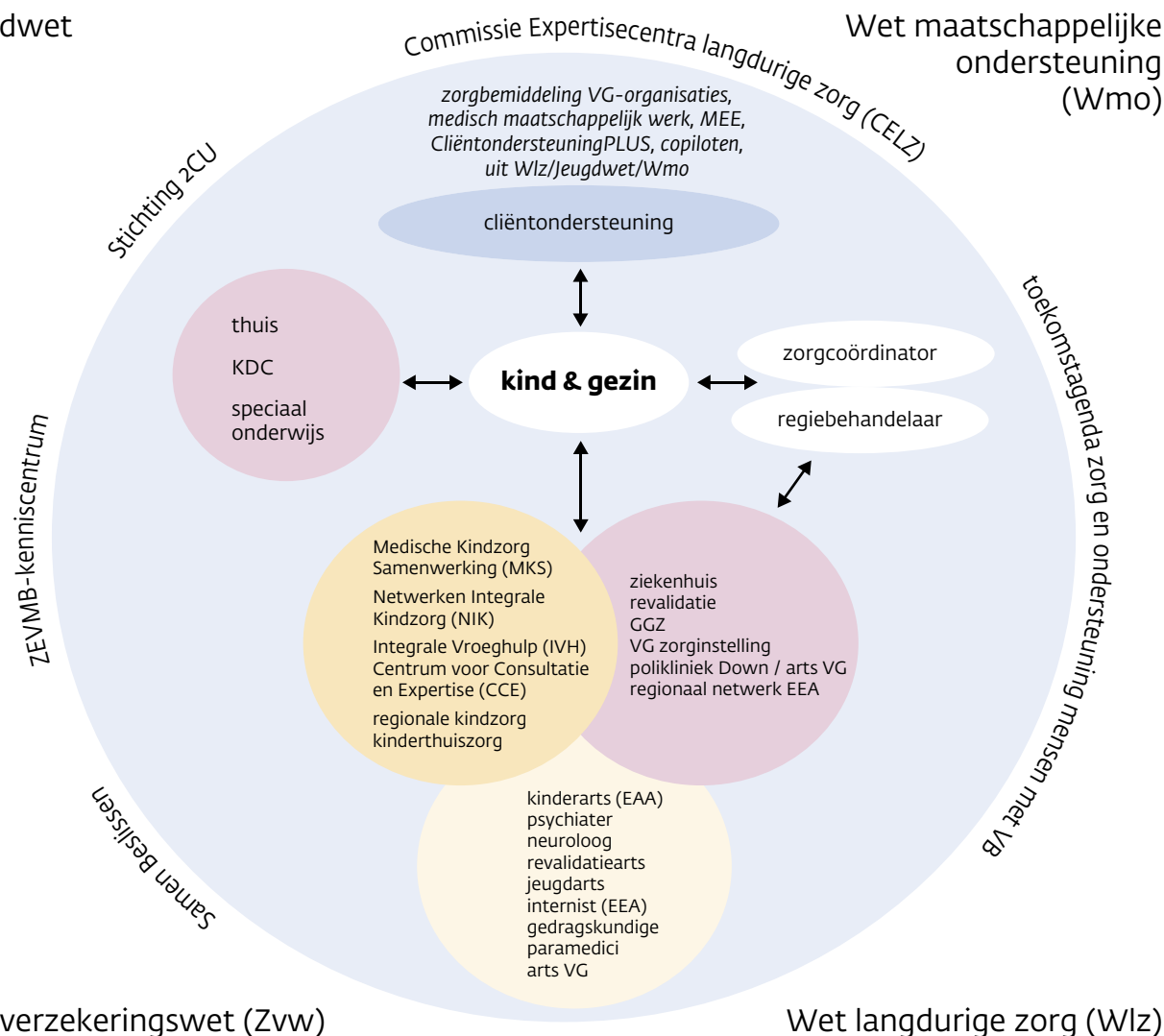
Niet alleen professionals houden zich bezig met ketenzorg, ook bij managers, beleidsmakers en onderzoekers heeft het onderwerp de aandacht. Bescheiden verbeteringen in ketenzorg kunnen leiden tot een aanzienlijke afname van kosten, zorgvraag en complicaties.<sup>3</sup>

Met de steeds complexer wordende zorgvraag en de toegenomen levensverwachting van kinderen met een VB, wordt ketensamenwerking tussen aanbieders van verschillende soorten zorg voor deze doelgroep steeds belangrijker. Om tot patiëntgerichte, doelmatige en integrale zorg te komen is het noodzakelijk om vooruit te denken bij zorgverlening en gezamenlijk aanbieden van zorg, op een plek dicht bij de patiënt.

## Voorbeelden van ketenzorg

Vooralsnog zijn er zeer weinig ketenzorgprogramma's voor kinderen met een VB uitgewerkt, terwijl het meestal gaat om (levens)lange complexe zorg. Vaak zijn meerdere zorgverleners betrokken en zijn er aanspraken op zorg vanuit meerdere wettelijke kaders (zie casus 2). Een voorbeeld van landelijk georganiseerde ketenzorg in Nederland is de samenwerking tussen konderoncologische centra en regionale ziekenhuizen met betrekking tot oncologische zorg voor kinderen. Motto van deze *shared care* is: 'dichtbij wat kan en centraal wat moet'. De regie van de oncologische diagnostiek, behandeling en ketenzorg ligt bij het konderoncologisch centrum.<sup>4</sup> Enkele andere voorbeelden van ketenzorg, bij kinderen met eetstoornissen, inflammatoire darmziekten en eczeem, vindt u in de andere artikelen in dit nummer. Ketenzorg kan ook regionaal ontstaan door binnen het eigen netwerk een constructieve samenwerking aan te

Jeugdwet

Wet maatschappelijke  
ondersteuning  
(Wmo)

Zorgverzekeringswet (Zvw)

Wet langdurige zorg (Wlz)

EAA = erfelijke en aangeboren aandoeningen;  
 GGZ = geestelijke gezondheidszorg  
 KDC = kinderdagcentrum  
 VB = verstandelijke beperking  
 VG = verstandelijk gehandicapten  
 ZEVMB = zeer ernstig verstandelijke- en meervoudige beperkingen

**Figuur 1** Overzicht van ketenzorgspelers.

gaan, zoals elders in dit nummer wordt beschreven voor huilbaby's.

### Kwaliteitsstandaard

Om ketenzorg efficiënt en effectief in te richten, kan de ontwikkeling van een kwaliteitsstandaard van waarde zijn (zie figuur 1). Een kwaliteitsstandaard is een richtlijn voor zowel de diagnostiek, behandeling en begeleiding van een aandoening of beperking, als voor de organisatie van het zorgproces. Ook worden zelfmanagement en de samenwerking tussen zorgverleners in een kwaliteitsstandaard beschreven. Patiënten,

zorgaanbieders en zorgverzekeraars zijn betrokken bij de ontwikkeling. Een zorgstandaard geeft een landelijke norm voor de inhoud van de zorg die patiënten ontvangen. Hoe en door wie deze zorg en ondersteuning worden aangeboden, wordt doorgaans uitgewerkt in regionale zorgprogramma's en op basis van de individuele zorgvraag uitgewerkt in een individueel zorgplan. Een kwaliteitsstandaard kan worden aangeboden aan het register voor kwaliteitsstandaarden van Zorginstituut Nederland. Door dit register kan iedereen zien wat wordt verstaan onder goede zorg en hoe dit wordt gemeten. Het register bevat een overzicht van kwaliteitsstandaarden

en meetinstrumenten dat voor iedereen online toegankelijk is op Zorginzicht ([www.zorginzicht.nl](http://www.zorginzicht.nl)). Een mooi voorbeeld is de zorgstandaard voor kinderen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen (ZEVMB), die wordt ontwikkeld door ouders samen met zorgverleners en zorgfinanciers.<sup>5</sup> Deze ZEVMB-zorgstandaard zal nog dit jaar worden getoetst bij Zorginstituut Nederland voor opname in het register kwaliteitsstandaarden.

### Organisatie van ketenzorg

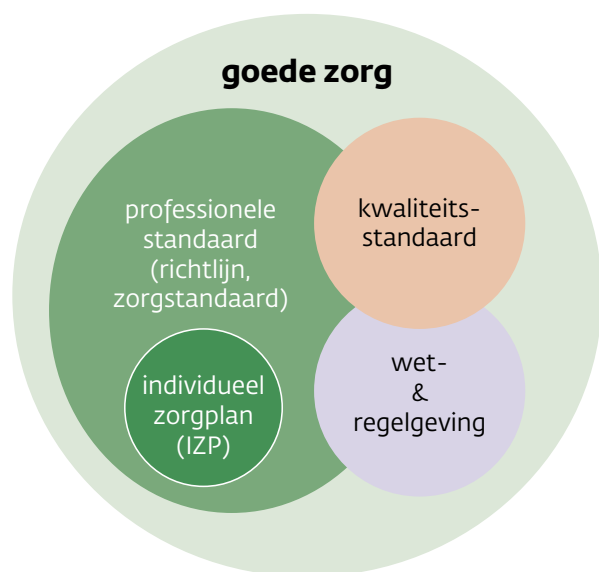
Belangrijke aspecten van de ontwikkeling van een model voor ketenzorg zijn weergegeven in kader 1.<sup>6</sup> De nadruk in het model ligt op de voorwaarden voor effectieve samenwerking bij deze patiëntengroep. Afstemming van multidisciplinaire zorg en continuïteit van zorg moeten gewaarborgd zijn. Dit zorgt voor een betere overdracht van informatie en een snellere start van de behandeling en het voorkomt overlappende en onnodige zorg.

### Ketenzorgspelers

We zijn nog ver verwijderd van het ideale model zoals in kader 1 beschreven. Verschillende instanties houden zich bezig met ketenzorg (kader 2 en figuur 2), al zijn er grote regionale verschillen in (de organisatie van) ketenzorgspelers.

### Cliëntondersteuning

Juist bij groepen met complexe problematiek en waar mensen met meerdere wetten en regels te maken krijgen, treden snel knelpunten op en heeft cliënton-



Figuur 2 Aspecten van ketenzorg.

### Kader 1 Belangrijke aspecten bij de ontwikkeling van een model voor ketenzorg<sup>6</sup>

- Patiëntgerichtheid.
- Ketenregie en logistiek:
  - vast aanspreekpunt voor patiënten/ouders;
  - zorgcoördinator voor stroomlijnen van de zorg in de hele keten;
  - regiebehandelaarschap.
- Interprofessioneel samenwerken:
  - actieve deelname aan multidisciplinaire overleggen (MDO);
  - regelmatige overlegmomenten met mede zorgverleners (over de domeinen heen).
- Rol- en taakverdeling met afstemmen verantwoordelijkheden.
- Ketencommitment: gezamenlijke ambitie en doelen uitspreken.
- Resultaatgericht leren: delen van kennis en informatie, waardoor een cyclus ontstaat van leren en voortdurend verbeteren.
- Transparant ondernemerschap: afspraken over gezamenlijke verantwoordelijkheid voor het eindresultaat.
- Optimale zorg:
  - bieden van integrale zorg met ontwikkelen van een ketenzorgpad gebaseerd op behoeften van patiënt/gezin;
  - toepassen van richtlijnen en zorgstandaarden (*health watch*);
  - vaste evaluatiemomenten inclusief eventuele aanpassing van zorg waar nodig;
  - adequate transitie bij 18+.
- Resultaatgericht management: benoemen van indicatoren.

dersteuning grote meerwaarde. Cliëntondersteuners hebben een goed overzicht van het regionale aanbod van ketenzorgaanbieders. Hiervoor is geen doorverwijzing of indicatie nodig. Iedere gemeente moet een cliëntondersteuner kunnen aanbieden of bekostigen. Er bestaat een onafhankelijke organisatie met hetzelfde doel, CliëntondersteuningPlus.<sup>7</sup> MEE NL is een vereniging van twintig regionale MEE-organisaties die mensen met een beperking en hun netwerk ondersteunen op alle levensgebieden en in alle levensfasen, zodat zij naar vermogen kunnen meedoen in de samenleving. MEE biedt naast cliëntondersteuning psychodiagnostiek en training aan professionals op het gebied

## Kader 2 Projecten en organisaties bij ketenzorg voor kinderen met een verstandelijke beperking

### Landelijke projecten

- ZEVMB-kenniscentrum:
  - ZEVMB-zorgstandaard
  - ZEVMB-paspoort
- Stichting 2CU - Ouderplatform ZEVMB
- Toekomstagenda Zorg en Ondersteuning voor mensen met een beperking
- Samen Beslissen

### Organisaties voor ondersteuning van kinderen met een VB

- Medische Kindzorg Samenwerking (MKS)
- Netwerken Integrale Kindzorg (NIK)
- MEE
- Integrale Vroeghulp (IVH)
- Kinderthuiszorgorganisaties
- Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE)
- Medisch maatschappelijk werk
- Gemeente/sociaal wijkteam jeugd
- Zorgkantoor, voor Wlz-zaken
- Spreekuur arts VG
- Poliklinieken voor expertise over specifieke syndromen
- Cliëntondersteuning vanuit Wmo (gemeente)
- Cliëntondersteuning vanuit Wlz (zorgkantoor)
- Copiloten: zelfstandige cliëntondersteuners voor ZEVMB (opgericht vanuit 'Wij zien je Wel')
- Regionale kindzorg
- Afdeling zorgbemiddeling van organisaties voor mensen met een VB

VB = verstandelijke beperking; ZEVMB = zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen; Wlz = Wet langdurige zorg; arts VG = arts Verstandelijk Gehandicapten; Wmo = Wet maatschappelijke ondersteuning

van bejegening van en communicatie met mensen met een beperking.<sup>8</sup>

In 2015 is de Jeugdwet in werking getreden, waarbij gemeenten verantwoordelijk zijn geworden voor jeugdhulp.<sup>9</sup> Eén van de doelen hiervan is dat samenhangende hulp voor het hele gezin op verbeterde wijze dichterbij huis kan worden aangeboden. Veelal gebeurt dit via wijkteams, vaak met apart jeugdteam, of via het Centrum voor Jeugd en Gezin (CJG).

Integrale Vroeghulp (IVH) biedt voor kinderen tot 7 jaar een multidisciplinaire beoordeling van de hulpvraag van een gezin, met een regierol voor de ouders.<sup>10</sup> IVH is gespecialiseerd in het op tijd onderkennen van (drievoudige) ontwikkelings- of gedragsvraagstukken. Naast ouders en trajectbegeleiders zijn de kinder(revalidatie) arts, de jeugdarts, een gedragskundige en een coördinator kernspelers bij IVH. Afhankelijk van vragen van ouders en de problematiek van het kind kunnen aanvullende disciplines deelnemen, zoals paramedici, kinderneuroloog of Infant Mental Health-specialist (IMH). Voorwaarde voor succes is dat de IVH-werkwijze bekend is in de keten rond het jonge kind. Hierover moeten gemeenten en samenwerkingspartners afspraken maken. Helaas is IVH in veel gemeenten in 2015 opgeheven met de komst van de wijkteams. De landelijke coördinatie van IVH ligt bij het Nederlands Centrum Jeugdgezondheid (NCJ). Het NCJ heeft zelf een online tool die helpt bij het zo goed mogelijk organiseren van zorg en onderwijs voor kinderen in de basisschoolleeftijd met een chronische aandoening ([www.ncj.nl/inspiratie/tool-voor-organiseren-integrale-zorg-voor-kind-en-gezin](http://www.ncj.nl/inspiratie/tool-voor-organiseren-integrale-zorg-voor-kind-en-gezin)).

Het programma *Wij zien je Wel* zocht van 2017 tot 2023 naar verbetering in zorg en ondersteuning voor kinderen met ZEVMB (-18 / 18+) en hun gezinnen. Per 1 januari 2023 ging *Wij zien je Wel* over in het ZEVMB-kenniscentrum.<sup>11</sup> Het platform [www.zevmb.nl](http://www.zevmb.nl) is toegankelijk voor iedereen die informatie zoekt over ZEVMB. De zorg en ondersteuning bij ZEVMB doorlopen verschillende fasen: onderzoek, integrale zorg, terminale zorg en nazorg. Vroegtijdige signalering leidt tot het tijdig inzetten van de juiste zorg en ondersteuning, zoals het aanvragen van een ZEVMB-paspoort.<sup>12</sup> In dit paspoort is vastgelegd dat een kind ZEVMB heeft en dat de ouders aanspraak kunnen maken op speciale regelingen. Het helpt hen om zorg en ondersteuning voor hun kind te organiseren. Het ZEVMB-kenniscentrum werkt nauw samen met Stichting 2CU ([www.2cu.nu](http://www.2cu.nu)), die het Ouderplatform ZEVMB faciliteert, een belangrijke ontmoetingsplek voor ouders.<sup>13</sup> Vroegtijdige signalering van ZEVMB leidt ook tot de inzet van een zorgcoördinator of gespecialiseerde cliëntondersteuner, de copiloot ([www.copilootaanboord.nl](http://www.copilootaanboord.nl)). Kinderen met alleen een VB vallen buiten de doelgroep van het ZEVMB-kenniscentrum, maar ook voor hen is er veel nuttige informatie te vinden op de website [www.zevmb.nl](http://www.zevmb.nl). Het Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE) is een landelijke organisatie die kan worden ingezet bij complexe zorgvragen in de langdurige zorg waarbij de kwaliteit van leven ernstig in het geding is en zowel de

eerste en tweede lijn als zorginstellingen voor kinderen en jongeren met VB er niet meer uit komen. Het CCE heeft vooral kennis over probleemgedrag en kijkt met een brede blik naar patiënten en de context waarin zij leven. CCE-consulenten bieden handelingsperspectief voor zorgprofessionals, wat kan bijdragen aan verbetering van de levenskwaliteit van de patiënt.<sup>14</sup>

Gezien de combinatie van verschillende beperkingen in allerlei gradaties, vraagt zorg voor kinderen met een VB om vernieuwende oplossingen en maatwerk. Daarbij is elk gezin anders en moeten doelen en gewenste uitkomsten worden afgestemd op hun specifieke wensen, behoeften, normen en waarden. Dat geldt als het naar omstandigheden goed gaat en zeker ook als het niet goed gaat. Proactieve, multidisciplinaire zorgplanning door Samen Beslissen ([www.uitkomstgerichtezorg.nl/themas/samen-beslissen](http://www.uitkomstgerichtezorg.nl/themas/samen-beslissen)) en een gepersonaliseerd individueel zorgplan kunnen hierbij helpen, bijvoorbeeld concreet gericht op verbetering van motorische vaardigheden, communicatie of sociale interactie. Formats voor individuele zorgplannen zijn al ontwikkeld voor palliatieve zorg en voor thuiszorgbehoefte na ziekenhuisopname.<sup>15,16</sup> Ketenzorg vraagt om samenwerking tussen alle betrokkenen bij het kind. Medische Kindzorg Samenwerking (MKS) biedt kennis, hulpmiddelen en ondersteuning om de gewenste samenwerking voor integrale zorg rond het

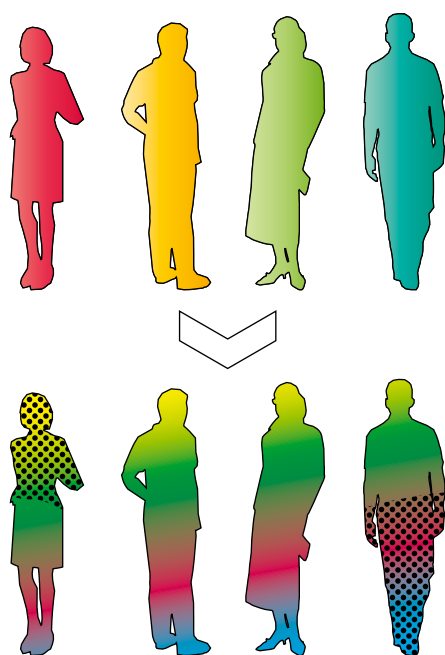
kind tot stand te brengen.<sup>17</sup> MKS kan helpen bij indiceren, organiseren, uitvoeren en overdragen van zorg binnen en buiten het ziekenhuis. De Netwerken Integrale Kindzorg (NIK) zijn samenwerkingsverbanden van eerste-, tweede- en derdelijnsorganisaties zoals CJG, kinderthuiszorg, Kinder Comfort Team en ook maatschappelijk werkers en rouw- en verliesbegeleiders, die ouders van complex zieke kinderen begeleiden bij het vinden van de juiste hulp en steun van ervaren professionals binnen en buiten het ziekenhuis in de verschillende fasen van het zorgproces.<sup>18</sup>

### Zorgverleners

Met kinderverpleegkundige zorg thuis, zoals gegeven door KinderThuisZorg, kan het 'gewone leven' ook voor broers en zussen met zo min mogelijk verstoring doorgaan. De kinderverpleegkundigen zijn vertrouwd met alle regionale zorgpartijen. Naast specifieke sondevoedingszorg, infuustherapie, toedienen van injecties, verzorging van wonden en tracheacanule, katheteriseren of comfortzorg kunnen ze ook helpen bij het inventariseren van de zorgbehoefte en bij indicatiestellingen.<sup>19</sup> Kinderhuisverpleegkundige zorg valt onder de zorgverzekeringwet (Zvw). Er kan geen medische oppas worden verzorgd, behalve in een terminale situatie; dan kan worden opgeschaald naar 24/7 zorg. Wel is vanuit zowel de Jeugdwet als de Wlz logeerszorg/logeeropvang mogelijk om ouders tijdelijk te ontlasten. Dit kortdurende verblijf is niet bedoeld om het normale dagelijkse toezicht van ouders op kinderen over te nemen.

De afgelopen jaren zijn meerdere regionale netwerken voor erfelijke en aangeboren aandoeningen (EAA) opgericht bestaande uit kinderartsen Erfelijke en Aangeboren Aandoeningen (kinderarts-EAA), arts Verstandelijk Gehandicapten (arts VG), kinderpsychiaters, revalidatieartsen, jeugdartsen en paramedici (zie figuur 3). Integrale zorg op het gebied van specifieke gezondheidsproblemen bij VB wordt bij uitstek geleverd door artsen VG en kinderartsen(-EAA) in samenwerking met gedragskundigen, paramedici, klinisch genetici, (kinder)neurologen, (kinder)revalidatieartsen en (kinder)psychiaters of gz-kinderpsychologen. Door kinderen met eenzelfde zeldzame diagnose gestructureerd te vervolgen op syndroom-gebonden poli's (<https://vsop.nl/wat-doen-wij/expertisecentra>), groeien de kennis en ervaring van het expertiseteam over het natuurlijke beloop, het gedragsfenotype en de beste diagnostische- en behandelopties - inclusief nieuwe ontwikkelingen zoals genterapie.<sup>20</sup>

Begin 2023 werd gestart met de uitvoering van de 'Toekomstagenda Zorg en Ondersteuning voor mensen met een beperking' voor beter passende, toekomst-



**Figuur 3** Multidisciplinaire samenwerking in een regionaal netwerk, PP2011;4:214-218.

gerichte versterking van het huidige reguliere aanbod van complexe zorg.<sup>21</sup>

Voor afstemming tussen ziekenhuiszorg en thuiszorg zijn binnen de academische kindziekenhuizen Kinder Comfort Teams opgericht met medische, verpleegkundige, pedagogische, psychosociale en spirituele expertise. Deze multidisciplinaire teams begeleiden gezinnen en zijn er voor coördinatie van de zorg in het ziekenhuis en van de overgang van ziekenhuiszorg naar huis.<sup>22</sup>

### *Transitie naar volwassenenzorg*

De transitie naar volwassenenzorg voor jongeren met een VB is nog niet goed geregeld. Vaak is er slechts zorg op basis van lokale afspraken tussen kinderarts of kinderneuroloog en arts VG, neuroloog, revalidatiearts of internist. Een groot deel van deze heterogene groep (genetisch, metabool, asfyxie, infectie) met aandoeningen van meerdere orgaansystemen is onvoldoende in beeld bij de huisarts omdat deze kinderen jarenlang onder controle zijn geweest bij de kinderarts.

Daarnaast ontbreekt klinische opnamecapaciteit voor volwassenen met VB op goed toegeruste ziekenhuisafdelingen. Inmiddels zijn er wel multidisciplinaire poliklinische spreekuren voor volwassenen met downsyndroom en tientallen arts VG-poliklinieken ([nvavg.nl/portal/?user\\_type=verwijzer](http://nvavg.nl/portal/?user_type=verwijzer)), waaronder een aantal syndroomgebonden poli's en spreekuren voor zeldzame aandoeningen. De meeste poliklinieken van de arts VG zijn verbonden aan zorgorganisaties en nog maar beperkt aanwezig in ziekenhuizen.<sup>23</sup> Bovendien zijn er te weinig artsen VG om aan de zorgvraag te voldoen. De eerste internist-EAA in Nederland is vanuit het Erasmus MC gestart met een derdelijns expertisecentrum voor zeldzame genetische syndromen bij volwassenen en heeft inmiddels een eerste netwerk geïnitieerd van internisten met 'affiniteit voor deze doelgroep'.<sup>24</sup> Toch dreigt voor deze patiënten uitval van noodzakelijke (preventieve) medische follow-up.<sup>25</sup> Het garanderen van een veilige en effectieve transitie naar bij voorkeur een generalist zoals een arts VG, is kernpunt voor kwaliteit van zorg voor deze bijzondere groep jongeren, mede met het oog op hun gezondheid en welbevinden op de lange termijn.<sup>26</sup> In kader 3 staan de minimale voorwaarden waaraan de transitie van deze jongeren zou moeten voldoen.<sup>23,27,28</sup>

### *Regiebehandelaarschap*

Als meerdere zorgverleners samenwerken, kan dat risico's opleveren voor het leveren van verantwoorde zorg. Het is van belang dat tussen de betrokken zorgverleners onderling duidelijk is wie welke taken heeft en wie voor welk deel van de zorgverlening verantwoordelijk is.

## Kader 3 Minimale voorwaarden voor transitie van zorg voor jongeren met een VB

De minimale voorwaarden voor transitie van zorg voor jongeren met een VB zijn:

- tijdig aanklaarten van het moment van transitie, liefst vanaf 14 jaar;
- transitie van medische, psychosociale en juridische aspecten;
- een transitiecoördinator die zaken praktisch en inhoudelijk regelt;
- een goede schriftelijke overdracht inclusief voorgeschiedenis;
- een generalist als volwassenenspecialist, zoals een arts VG, en waar nodig een orgaanspecialist;
- overdracht: ten minste één gezamenlijk consult met kinderspecialist en toekomstige arts;
- follow-up door een multidisciplinair team.

Deze taken- en verantwoordelijkheidsverdeling verdient extra aandacht bij samenwerking over de muren van instellingen heen.

Als de aard of complexiteit van de te verlenen zorg dat nodig maakt, wijzen alle betrokken zorgverleners daarbij een verantwoordelijke aan voor de regie van de behandeling. Deze regiebehandelaar bewaakt de continuïteit en samenhang van de zorgverlening, zorgt voor adequate informatie-uitwisseling en voldoende overleg tussen de zorgverleners, en zorgt dat er één aanspreekpunt is voor de patiënt (zorgcoördinator). Het doel van de regie is te voorkomen dat er in de zorgverlening hiaten ontstaan en dat de patiënt de dupe wordt van gebrekkige samenwerking en afstemming.<sup>29</sup> De verantwoordelijkheid voor de regie onderscheidt zich juridisch van (medisch) inhoudelijke behandelverantwoordelijkheid van de samenwerkende zorgverleners. In de *Handreiking verantwoordelijkheidsverdeling bij samenwerking in de zorg* van de KNMG staat een checklist met twaalf concrete aandachtspunten bij afspraken over verantwoordelijkheden.<sup>29</sup>

### *Zorgcoördinator*

Bij de zorg voor kinderen met een VB is de familie de voornaamste bron van ondersteuning. Dit sociale netwerk wordt kleiner, naarmate zorgbehoefte van het kind groter wordt.<sup>30</sup> Bijvoorbeeld bij ernstige epilepsie of meervoudige beperking, durven familieleden minder op te passen, waardoor zorg voor ouders zwaarder

**Tabel 1** Wetten die toegang geven tot zorg voor kinderen met een verstandelijke beperking.

Wmo	Jeugdwet	Zvw	Wlz
toegankelijk via Wmo-loket of wijkteam gemeente	toegankelijk via Wmo-loket of wijkteam gemeente	toegankelijk via huisarts of indicatie wijkverpleegkundige	toegankelijk via CIZ of zorgkantoren
woningaanpassingen	zorg en hulp bij opvoedingsproblemen	huisartsenzorg	zorg voor jongeren met een ernstige stoornis of beperking die 24-uurszorg in de nabijheid of permanent toezicht nodig hebben
cliëntondersteuning	GGZ, ook in het kader van jeugdstrafrecht	medisch specialistische zorg	ernstige lichamelijke beperking
bepaalde hulpmiddelen zoals tillift, rolstoel, douchestoel	zorg bij lichte lichamelijke beperking	persoonlijke verpleging	ernstige VB
tijdelijke overname mantelzorg	zorg bij lichte VB	persoonlijke verzorging	ernstige zintuiglijke beperking
	kinderbescherming en jeugdreclassering	intensieve kindzorg bij lichamelijke beperking	
	gesloten jeugdzorg	palliatief terminale zorg	
	kinderdagcentrum (KDC)	behandeling om te leren omgaan met een zintuiglijke beperking	
	cliëntondersteuning	polikliniek arts VG	

wordt. Sommige ouders zijn heel goed in staat de weg naar de juiste hulpverlening te vinden, hun ervarings-expertise tijdens het consult in te brengen en de regie te voeren. Voor veel ouders is dat echter niet vanzelfsprekend, door onvoldoende kennis of assertiviteit of door de onoverzichtelijkheid van het zorgaanbod. Signalering hiervan vereist kennis, ervaring en een open en proactieve houding van alle betrokken artsen. De regiebehandelaar ziet erop toe dat de samenwerkende zorgverleners afspreken wie vast aanspreekpunt zal zijn waar ouders terecht kunnen voor alle zorgvragen. Dit aanspreekpunt ofwel de zorgcoördinator hoeft niet alle vragen zelf inhoudelijk te kunnen beantwoorden, maar moet wel de weg naar de antwoorden weten.<sup>29</sup> Meestal is de arts VG of kinderarts(-EAA) de zorgcoördinator, zeker als een uitgebreid medisch hulpverlenersnetwerk betrokken is.<sup>31</sup> De zorgcoördinator heeft ook een signalerende rol voor het sociale, ontwikkelings- en veiligheidsdomein van het kind met een VB.<sup>5</sup>

### Knelpunten

Regionale verschillen in zorgaanbod, samenwerking en organisatie van zorg maken een uniform model van ketenzorg onmogelijk. Door deze verschillen en ook door fragmentatie van zorg is het lastig om ketenzorgspelers te vinden, voor zowel ouders als professionals. Dit wordt versterkt doordat veel ouders niet weten dat ze rechtstreeks kunnen aankloppen bij (gratis) cliëntondersteuning zonder doorverwijzing of indicatiestelling. Ouders zijn voor het vinden van gewenste zorg op maat (bijvoorbeeld rondom logeren, weekendopvang, dagbesteding en wonen) afhankelijk van mensen die (toevallig) op hun pad komen. Schotvorming tussen doelgroepen bij zorgaanbieders versterkt dit nog eens.

Daarnaast is kennis van zorgwetgeving en zorgfinanciering nodig om gezinnen met kinderen met een VB in de hele breedte te kunnen bijstaan. Deze zaken zorgen voor veel administratiedruk bij zorgverleners en



ouders. Naast de zorgtaken zelf worden administratie en organisatie van passende zorg door ouders als meest belastend ervaren.<sup>32</sup> Ouders van een kind met ZEVMB zijn hier gemiddeld tien uur per week aan kwijt.

Overbelasting en negatieve gevolgen voor de (mentale) gezondheid en het welzijn vormen dan ook een reële dreiging voor deze gezinnen.<sup>33,34</sup>

Doordat ook gezamenlijke digitale dossiervoering ontbreekt, blijft het elkaar zo goed mogelijk up-to-date houden een uitdaging. Adequate informatievoorziening is als belangrijke uitwerking van ketensamenwerking vastgelegd in de Wet elektronische gegevensuitwisseling in de zorg (Wegiz). De belangrijkste onderwerpen binnen dit wettelijke kader zijn het digitaal voorschrijven en ter hand stellen van medicatie, de Basisgegevensset Zorg, de verpleegkundige overdracht en beeldbeschikbaarheid ([www.gegevensuitwisseling-inde-zorg.nl](http://www.gegevensuitwisseling-inde-zorg.nl)). In de verpleeghuiszorg werken alle ketenpartijen al samen in het programma Keteninformatie Kwaliteit Verpleeghuiszorg (KIK-V), met als doelen het stroomlijnen van de uitwisseling van kwaliteitsinformatie in de verpleeghuiszorg, het beter afstemmen van nieuwe zorgvragen, het meer hergebruiken van informatie en het verminderen van de administratieve last.<sup>35</sup> Ten slotte is het doel van ketenzorg, zoals gezegd, om bij te dragen aan minder fragmentatie en inefficiëntie, naast kostenreductie en betere resultaten wat passende zorg betreft. Het lijkt aannemelijk dat verder of beter ontwikkelde ketens hierbij betere prestaties leveren, maar stevig bewijs hiervoor ontbreekt vooralsnog.<sup>6</sup>

### Zorgwetgeving

De wettelijke kaders voor het recht op zorg zoals verpleging, begeleiding, verzorging en ondersteuning – de aanspraak – zijn uitgewerkt in de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo), de Jeugdwet, de Zorgverzekeringswet (Zvw) en de Wet langdurige zorg (Wlz) (tabel 1 en supplement online).

De gemeente voert de Wmo en de Jeugdwet uit. De zorgverzekeraar is uitvoerder van de Zvw en het zorgkantoor in de regio waar de patiënt woont voert de Wlz uit.

### Zorgverzekeringswet (Zvw)

Iedereen die in Nederland woont of werkt, is verplicht een zorgverzekering te hebben. Daarmee heeft iedereen toegang tot zorg uit het basispakket. Dit is geregeld in de Zvw.

### Wet langdurige zorg (Wlz)

De Wlz is primair gericht op mensen die blijvende behoefte hebben aan permanent toezicht of aan 24 uur

per dag zorg in de nabijheid ter voorkoming van ernstig nadeel. Ouders van een kind met een VB die in aanmerking willen komen voor Wlz-zorg, moeten een aanvraag indienen bij het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ). Het CIZ bepaalt in een indicatiebesluit op basis van de zorgbehoefte (zorgprofiel) of iemand toegang heeft tot de Wlz (zie supplement).

De patiënt of diens gemachtigde bepaalt samen met zorgkantoor en zorgaanbieder de best passende zorgvorm (de *leveringsvorm*), thuis of in een verblijf of instelling. Iedereen met een Wlz-indicatie heeft ongeacht de leveringsvorm recht op persoonlijke verzorging, verpleging, begeleiding en logeeropvang.

Er zijn verschillende leveringsvormen voor zorg thuis:

- volledig pakket thuis (vpt);
- modulair pakket thuis (mpt);
- persoonsgebonden budget (pgb)
- combinatie van mpt en pgb.

Veel ouders kiezen ervoor om hun kind met een VB thuis te laten wonen en te verzorgen op basis van een pgb. Het pgb is een bedrag – budget – waarmee ze zelf zorg kunnen inkopen bij een zorgverlener, veelal in combinatie met een mpt. Een pgb kan zowel vanuit Wmo, Jeugdwet als Wlz worden verstrekt. Een medische behandeling kan niet worden bekostigd vanuit het pgb. Zorg in natura is de zorg van zorgaanbieders waar het zorgkantoor of gemeente afspraken mee heeft. Ouders kiezen voor verzorging en ondersteuning (zowel thuis als in een instelling) dan een van de zorgaanbieders waarmee het zorgkantoor of de gemeente een contract heeft afgesloten.

### Jeugdwet

De Jeugdwet regelt jeugdhulp, in de vorm van preventie, ondersteuning, hulp en zorg bij opgroei- en opvoedingsproblemen, aan licht verstandelijk beperkte jongeren onder 18 jaar en aan jeugd met psychische problemen/stoornissen. Zorg vanuit de Jeugdwet kan worden geleverd via een pgb of via zorg in natura.

### Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo)

Gemeenten moeten ervoor zorgen dat mensen zo lang mogelijk thuis kunnen blijven wonen. Zij zijn verantwoordelijk voor de ondersteuning van mensen die niet op eigen kracht zelfredzaam zijn. Het gaat dan bijvoorbeeld om begeleiding en dagbesteding, ondersteuning om de mantelzorger tijdelijk te ontlasten, een plaats in een beschermde woonomgeving voor mensen met een psychische stoornis, of huishoudelijke hulp. Iedere gemeente organiseert de toegang tot ondersteuning op haar eigen manier, vaak via sociale wijkteams.

## Conclusie

Er moet nog veel werk worden verzet voordat het ideale model van ketenzorg in elke regio kan worden bereikt. Doordat zorg nu kan worden geleverd vanuit vier wetten met verschillende uitvoerders, is er schotvorming en versnippering. Toch is ketenzorg onontbeerlijk voor de complexe zorg die de groep kinderen met een VB nodig heeft. Ketenzorg kan bijdragen aan de juiste zorg op de juiste plek (verhoging kwaliteit en doelmatigheid, vermindering complexiteit) en ouders ondersteunen in de zorg voor hun kind hen tegelijkertijd ontlasten door de hoge administratie- en organisatiedruk te verminderen. Wat het ZEVMB-kenniscentrum inmiddels heeft bereikt voor de ZEVMB-groep stemt hoopvol voor de groep kinderen met een VB. Gezien regionale verschillen en het ontbreken van gezamenlijke dossiervoering blijft het in ieder geval belangrijk dat het lokale netwerk van zorgaanbieders en cliëntondersteuners elkaar kent en verbinding met elkaar zoekt, met als gezamenlijk doel het leveren van passende zorg.

## Dankwoord

Wij willen Karen de Heus, kinderarts-EAA, Zeld-Samen (Annina van Logtestijn en Carla Sloof) en het ZEVMB-kenniscentrum (Zita Jongeneelen en Susanne Walstock) hartelijk danken voor het meelesen met dit manuscript.

## Literatuur

6. Minkman MMN. Developing Integrated Care: Towards a development model for integrated care. Deventer: Kluwer Bedrijfswetenschappen; 2012.
12. ZEVMB-kenniscentrum. ZEVMB-Paspoort. Beschikbaar via: <https://www.zevmb.nl/zevmb-tools/zevmb-paspoort>, geraadpleegd op 6 maart 2023.
25. Bindels-de Heus K, Derksen-Lubsen A, Elzen A van den, et al. Werkboek Zorg voor kinderen met een ernstige meervoudige beperking. Hoofdstuk '18 en ouder'. Utrecht: NVK; 2016. Beschikbaar via: <https://werkboeken.nvk.nl/emb/Sociale-aandachtspunten/18-en-ouder>, geraadpleegd op 5 maart 2023.
29. KNMG. Handreiking Verantwoordelijkheidsverdeling bij samenwerking in de zorg. Utrecht: KNMG; 2022. Beschikbaar via: <https://www.knmg.nl/advies-richtlijnen/dossiers/verantwoordelijkheidsverdeling>, geraadpleegd op 5 maart 2023.
31. Eeghen A van. Integrale zorg voor kinderen met een verstandelijke beperking: samen met de AVG. Praktische Pediatrie. 2019;13(1):12-19.

De auteurs hebben geen financiële banden met de farmaceutische industrie, ontvangen geen onderzoeksgeld van commerciële partijen en hebben geen bedrijfsbelangen of andersoortige financiële relaties met betrekking tot dit onderwerp. Annette van den Elzen en Stella de Man zijn mede-auteurs van de NVK-richtlijn *etiologische diagnostiek van kinderen met algehele ontwikkelingsachterstand/verstandelijke beperking* die gefinancierd wordt vanuit Stichting Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten.

[www.praktischepediatrie.nl](http://www.praktischepediatrie.nl)

- Volledige literatuurlijst.
- Supplement Zorgwetgeving.
- ZEVMB-zorgstandaard.