

## **Thuiszorg? Het zieke kind valt buiten de boot**

Door: gezondheidseconoom professor Lieven Annemans en projectcoördinator Kindzorgtraject Jeroen Verlinden

Dankzij steeds betere behandelingen verhogen de overlevingskansen van ernstig zieke kinderen. Dat is natuurlijk schitterend, maar het steeds groter aantal kinderen met een chronische ziekte heeft dan wel recht op optimale zorg.

Gelukkig is er een belangrijke maatschappelijke evolutie aan de gang om de zorg voor chronisch zieken meer naar de thuisomgeving te verschuiven. Op het Vlaamse niveau worden belangrijke hervormingen doorgevoerd en op het Federale overheidsniveau werden verschillende pilootprojecten gelanceerd.

Maar in deze goedgekeurde pilootprojecten zit geen enkel project voor zieke kinderen. Het zieke kind valt dus buiten de boot. Het initiatief 'kindzorgtraject' doet een dringende oproep naar specifieke projecten voor kinderen, een betere financiering van de zorg aan huis en het respecteren van de kinderrechten.

### **Thuiszorg: vooral voor kinderen een wereld van verschil**

De nood aan degelijke thuiszorg voor kinderen is enorm groot. Het zijn net deze kinderen die veel baat hebben om de zorg in de thuisomgeving te krijgen en ondertussen bijvoorbeeld gewoon naar school kunnen gaan. De impact van de ziekte en de zorg treft bovendien het ganse gezin. Hoe sneller de juiste zorg op de juiste plaats kan ingeschakeld worden, hoe beter voor elk gezinslid.

Sinds 2017 zijn er vanuit het werkveld zelf nieuwe projecten rond zieke kinderen ingediend. Initiatieven die verder gaan dan enkel de zorg voor zieke kinderen thuis te organiseren. Ze willen zich nog meer richten op preventie, de overdracht van de zorg van het ziekenhuis naar de thuisomgeving en daadwerkelijke 'zorgtrajecten', een uitgestippeld pad voor het kind en het gezin. Toch werden deze voorstellen in de zorg voor kinderen op het Federale niveau niet weerhouden. Men verkiest te wachten op resultaten van de pilootprojecten die enkel naar volwassenen gericht zijn. Een proces van jaren waardoor de zorg voor kinderen ter plaatse blijft trappelen.



*Men begaat hier inderdaad een dubbele vergissing, door enerzijds te veronderstellen dat de uitdagingen bij volwassenen dezelfde zijn als bij het kind, en anderzijds door jaren tijd te verliezen vooraleer er echt kwaliteitsvolle thuiszorg voor kinderen van kracht zal zijn.*

*Gezondheidseconoom professor Lieven Annemans*

Kinderen zullen langer in ziekenhuizen opgenomen blijven en de negatieve impact op deze gezinnen blijft de komende jaren nog immens groot indien er op korte termijn niets verandert.

En er is meer: de financiering van verpleegkundige zorg aan huis is onrealistisch laag en maakt het voor de thuisverpleegkundige onmogelijk om de nodige inspanningen en kwaliteit te leveren. Zonder extra steun vanuit de overheid is het onhaalbaar om de beweging richting thuiszorg voor zieke kinderen in gang te zetten. Een herijking en herziening van deze verpleegkundige RIZIV-financiering komt maar niet op gang. En toch wil de Federale overheid met een nieuwe ziekenhuisfinanciering vanaf 1 januari 2019 en de oprichting van de ziekenhuisnetwerken onder andere meer focus leggen op thuiszorg. Alleen wordt er vergeten dat hiervoor eerst een kwalitatief vangnet van kinderverpleegkundige thuiszorg moet zijn.



***Kinderartsen dromen ervan alle zieke kinderen de juiste zorg op de juiste plek te kunnen geven. En daarbij is een kwaliteitsvolle en goed georganiseerde kinderthuiszorg cruciaal! We zetten graag onze schouders onder de uitbouw ervan in Vlaanderen. En hopelijk ooit in gans België.***

*Kinderarts professor Ann De Guchtenaere*

### **Schending van de rechten van het zieke kind**

In 1998 heeft ook België het VN verdrag voor de rechten van het zieke kind ondertekend (EACH Charter), een onderdeel van het grote kinderechtenverdrag. Dit aanvullend charter bestaat uit tien rechten voor het zieke kind en het gezin. Voor de zorg in het ziekenhuis worden deze rechten toegepast in regelgevingen. Maar voor de zorg thuis bestaan deze rechten niet. Door ontbrekende regelgevingen en het niet inzetten op de zorg voor zieke kinderen worden deze rechten geschonden. Enkele voorbeelden:

*“Kinderen worden niet in een ziekenhuis opgenomen als de zorg die zij nodig hebben thuis, in dagbehandeling of poliklinisch kan worden verleend (art.3,24,25 VRK).”*

Situatie vandaag: door geen specifieke projecten rond kinderen in te zetten, blijven veel kinderen langer opgenomen in het ziekenhuis dan daadwerkelijk nodig.

*“Kinderen en ouders hebben recht op informatie. De informatie wordt aangepast aan leeftijd en bevattingsvermogen van het kind. Maatregelen worden genomen om pijn, lichamelijk ongemak en emotionele spanningen te verlichten (art.5,12,18 VRK).”*

Situatie vandaag: de ondermaatse RIZIV-financiering in de thuiszorg laat geen ruimte voor tijd van zorg. De kwantiteit en snelheid primeren. Er is met andere woorden geen tijd om te werken aan bijvoorbeeld een pijn- en angstbeleid met een stevige vertrouwensbasis, nochtans essentiële basisvoorwaarden voor kwaliteit van zorg bij kinderen.

*“Kinderen worden behandeld en verzorgd door medisch, verpleegkundig en ander personeel dat speciaal voor de zorg aan kinderen is opgeleid. Het beschikt over de kennis en de ervaring die nodig zijn om ook aan de emotionele eisen van het kind en het gezin tegemoet te komen (art.3,19 VRK).”*

Situatie vandaag: in de thuiszorg zijn er geen regels en mag eender welke verpleegkundige zonder kindspecifieke opleiding en expertise de zorg thuis uitvoeren. Opleiding en ervaring rond zieke kinderen ontbreekt.

En dit terwijl het internationaal wetenschappelijk bewezen is dat de sterftkans en de kwaliteit van leven bij een patiënt rechtstreeks verbonden is met de opleidingsgraad van de zorgverlener.

Daar bovenop heeft het KB van 30 juli 2018 de verpleegkundige specialisatie en erkenning van de extra opleiding en bijhorende Bijzondere Beroepstitel pediatrie en neonatologie geschrapt! Gemotiveerde mensen moeten meer en langer studeren (minstens vijf jaar) om dan uiteindelijk niet erkend te worden in hun specialisatie en eenzelfde loon te krijgen als collega verpleegkundigen die nu enkel de basisopleiding van vier jaar hebben gevolgd.

Het is koffiedik kijken welk effect dit zal hebben op het aantal kinderverpleegkundigen dat na 2020 zal afstuderen en nog meer op het effect van de kwaliteit van zorg voor zieke kinderen.

### **Herschikking middelen broodnodig**

Op Vlaams niveau is er niet enkel een duidelijke visie en welzijnsbeleid omtrent kinderen, het Vlaamse kabinet lanceert ook frequent zeer mooie initiatieven en hervormingen.

Alleen de medische en kinderverpleegkundige zorg en de financiering ervan zitten op Federaal niveau. En daar wringt de schoen. Want zonder eenzelfde positieve beweging op Federaal vlak, kunnen zieke kinderen niet aansluiten en blijft deze belangrijke doelgroep verder in de kou staan.

Moeilijk hoeft het echter niet te zijn. Meer middelen zijn er niet nodig. Wel een herschikking van deze middelen met onder andere het verleggen van de focus naar financiering van kwaliteit, tijd van zorg en preventie in de verpleegkundige thuiszorg. Als men dit zou combineren met het stimuleren om de zorg voor zieke kinderen sneller naar huis te verplaatsen, binnen een duidelijk kader en traject, kan men dichterbij het ideale komen.

Die herschikking moet dan samenvallen met het op Federaal niveau goedkeuren van specifieke pilootprojecten voor zieke kinderen en het erkennen dat deze doelgroep een unieke identiteit bezit. Een ziek kind heeft immers recht op een specifiek zorgsysteem dat aangepast is aan de noden van kinderen en hun gezin.

Het wordt hoog tijd. Want zulk een herschikking levert niet enkel een enorme maatschappelijke winst op, op termijn kent het ook een niet te miskennen gezondheidswinst. Elk ziek kind moet immers optimale kansen krijgen om op te groeien tot een zo gezond mogelijke volwassene.

Voor meer informatie omtrent de aanwezige knelpunten in de zorg voor zieke kinderen, de behoeften van ouders en zorgprofessionals, de opportuniteiten en de visie vanuit het werkveld zijn te raadplegen via [www.kindzorgtraject.be](http://www.kindzorgtraject.be)

Ook op politiek niveau wordt de noodzaak van dit alles erkend. Lees meer hierover in het opiniestuk van Vlaams parlementslid Freya Saeys, '[Ook chronisch zieke kinderen hebben recht op goede thuiszorg.](#)', Knack, 25.01.2019.

---

Jeroen Verlinden

*Jeroen Verlinden is projectcoördinator bij KinderThuisZorg en actief om binnen de visie van het Kindzorgtraject kinderverpleegkundige thuiszorg uit te bouwen. Hij heeft gewerkt als kinderverpleegkundige op kinderintensieve zorgen van het ZNA K. Paola Kinderziekenhuis, hoofdverpleegkundige pediatrie GZA campus Sint-Vincentius ziekenhuis en Coördinerend hoofdverpleegkundige Zorgprogramma's Pediatrie en Neonatologie GZA ziekenhuizen.*