BRANCHEORGANISATIE MEDISCHE KINDZORG THUIS

WELKE DESKUNDIGHEID MIST ER IN DE EXTRAMURALE ZORG?

Resultaten van de enquêtes onder ouders, intramurale transfer- en kinderverpleegkundigen en extramurale (kinder)verpleegkundigen om in kaart te brengen of het kind en het gezin de ondersteuning krijgt die nodig is van de juiste professional.

December 2016

INHOUDS OPGAVE

I. Introductie 3

II. Het onderzoek en de resultaten 5

Organisatie van zorg 7

Kinderverzorgende 11

Medisch pedagogisch werker 14

III. Conclusie 16

Aanbevelingen 17

Bijlagen 18

Bijlage 1: Vragenlijst ouders 19

Bijlage 2: Vragenlijst intramurale transfer- en kinderverpleegkundigen 26

Bijlage 3: Vragenlijst extramurale (kinder)verpleegkundigen 33

INTRODUCTIE

Er is veel veranderd en nog steeds aan het veranderen in het zorglandschap, ook in de zorg voor zieke kinderen. De veranderingen brengen verbeteringen met zich mee, maar ook (nieuwe) knelpunten en problemen. Zo ook in het zorglandschap voor kinderen met een (intensieve) zorgbehoefte die voortkomt uit somatische problematiek. Zorgorganisaties, belangenverenigingen van ouders en (kinder)verpleegkundigen horen geluiden uit de praktijk dat het zorgaanbod voor kinderen niet compleet is.

Om erachter te komen of er deskundigheid mist in het zorglandschap voor kinderen heeft de Brancheorganisatie Medische Kindzorg Thuis (BMKT) in de zomer van 2016 een enquête uitgezet onder drie betrokken partijen:

- Het kind en zijn/haar ouders (hierna ouders)
- Intramurale transfer- en kinderverpleegkundigen (hierna ziekenhuisverpleegkundigen)
- Extramurale kinderverpleegkundigen (hierna thuiszorgverpleegkundigen)

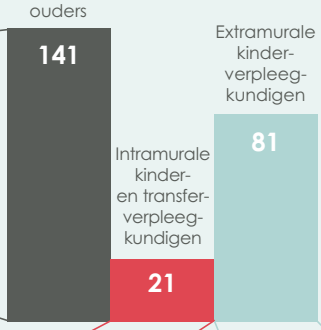
De resultaten van deze enquête geven antwoord op de vraag of er volgens de respondenten een deskundigheid mist, welke deskundigheid mist en in hoeverre de deskundigheden ‘kinderverzorgende’ en/of ‘medisch pedagogisch werker’ een rol kunnen spelen. De resultaten van de enquêtes zijn uitgelicht in de infographic op pagina 6. Vervolgens worden deze beschreven en toegelicht.

II HET ONDERZOEK EN DE RESULTATEN

Uw kind krijgt zorg in de vorm van:

58% ZIN
27% PGB
15% Combi

Aantal respondenten enquêtes

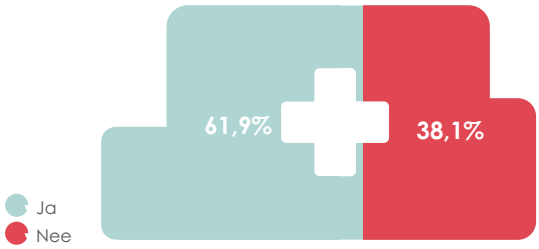


Opleidingsniveau:

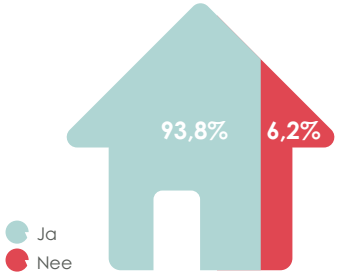
15%	HBO kinderverpleegkundige
25%	HBO verpleegkundige
15%	MBO kinderverpleegkundige
10%	MBO verpleegkundige
35%	Inservice A met kinderaantekening
	Inservice A verpleegkundige
	overig

30%
13,8%
16,2%
10%
27,5%

Ziekenhuis: Moeite vinden passende zorgorganisatie buiten ziekenhuis



Zorgorganisatie: Niet aannemen zorgvraag, zonder passend alternatief aanwezig



Deskundigheid mist in het aanbod voor zieke kinderen buiten het ziekenhuis

Ziekenhuis

61,9% Ja

28,6% Weet ik niet (zeker)

9,5% Nee

Zorgorganisatie

88,9% Ja

11,1% Nee

Medisch pedagogisch werker toevoeging in de thuissituatie

Ouders

40% Ja
36% Nee
24% Weet ik niet (zeker)

Ziekenhuis verpleegkundigen

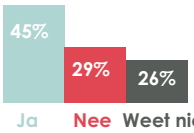
66,7% Ja
33,3% Weet ik niet (zeker)

Thuiszorg verpleegkundigen

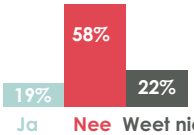
76,5% Ja
1,3% Nee
22,2% Weet ik niet (zeker)

Overnemen (deel van de) zorg door kinderverzorgende

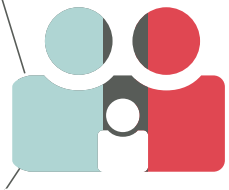
ZIN: kinderverzorgende mogelijk?



PGB: kinderverzorgende mogelijk?



Ouders



39% Ja
39% Nee
22% Weet ik niet (zeker)

Ziekenhuis verpleegkundigen

61,9% Ja
9,5% Nee
28,6% Weet ik niet (zeker)

Thuiszorg verpleegkundigen

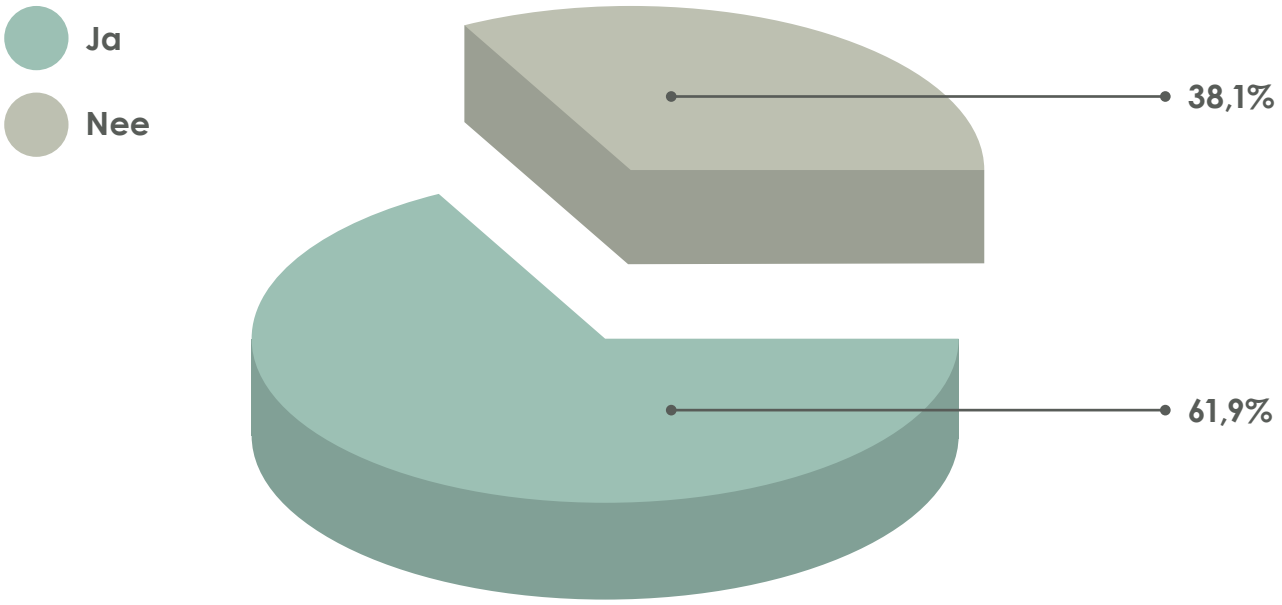
75,3% Ja
7,4% Nee
17,3 Weet ik niet (zeker)

In totaal hebben 141 ouders, 21 ziekenhuisverpleegkundigen en 81 thuiszorgverpleegkundigen de enquête ingevuld. De resultaten van dit onderzoek laten zien in hoeverre het kind en het gezin én betrokken zorgprofessionals tegen dit vraagstuk aankijken. De resultaten van het onderzoek zijn onderverdeeld in:

1. **Organisatie van zorg**
2. **Kinderverzorgende**
3. **Medisch Pedagogisch werker**

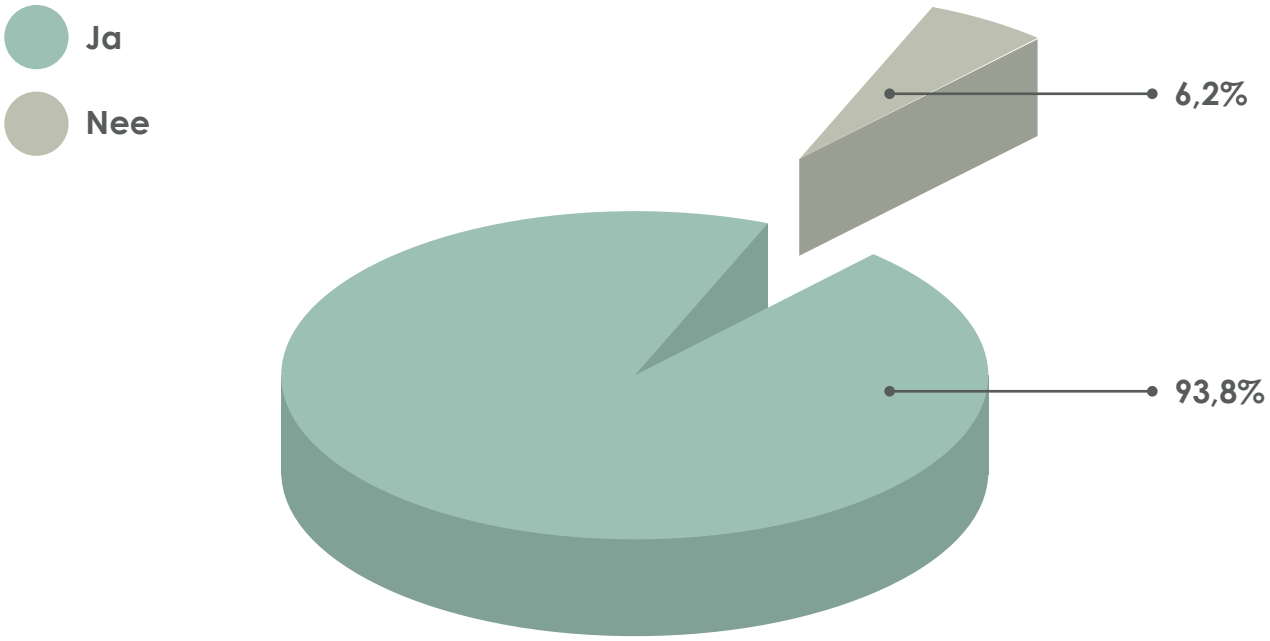
Organisatie van zorg

Het organiseren van de juiste ondersteuning voor het kind en het gezin valt of staat met de beschikbaarheid van geschikte professionals in het zorgveld. Ouders hebben antwoord gegeven op de vraag welke deskundigheid ze op dit moment inzetten, maar ook welke deskundigheid ze zouden inzetten als ze opnieuw konden kiezen. Hier zat niet veel verschil in, dus ouders lijken tevreden te zijn met de zorgverleners die ze nu hebben. Het is de vraag of het ook altijd de juiste professional is. Als we namelijk de geluiden van ziekenhuis- en thuiszorgverpleegkundigen horen blijken er nog wel kanttekeningen te zitten aan de beschikbaarheid van de juiste professional. **62%** van de **ziekenhuisverpleegkundigen** geeft aan weleens geen zorgorganisatie te kunnen vinden voor (een deel van) de zorg die het kind buiten het ziekenhuis nodig heeft. De redenen hiervoor zijn: de onduidelijkheid onder welke wet de zorgvraag valt, het gebrek of een tekort aan de juiste zorgverlener(s) of een combinatie van beide.



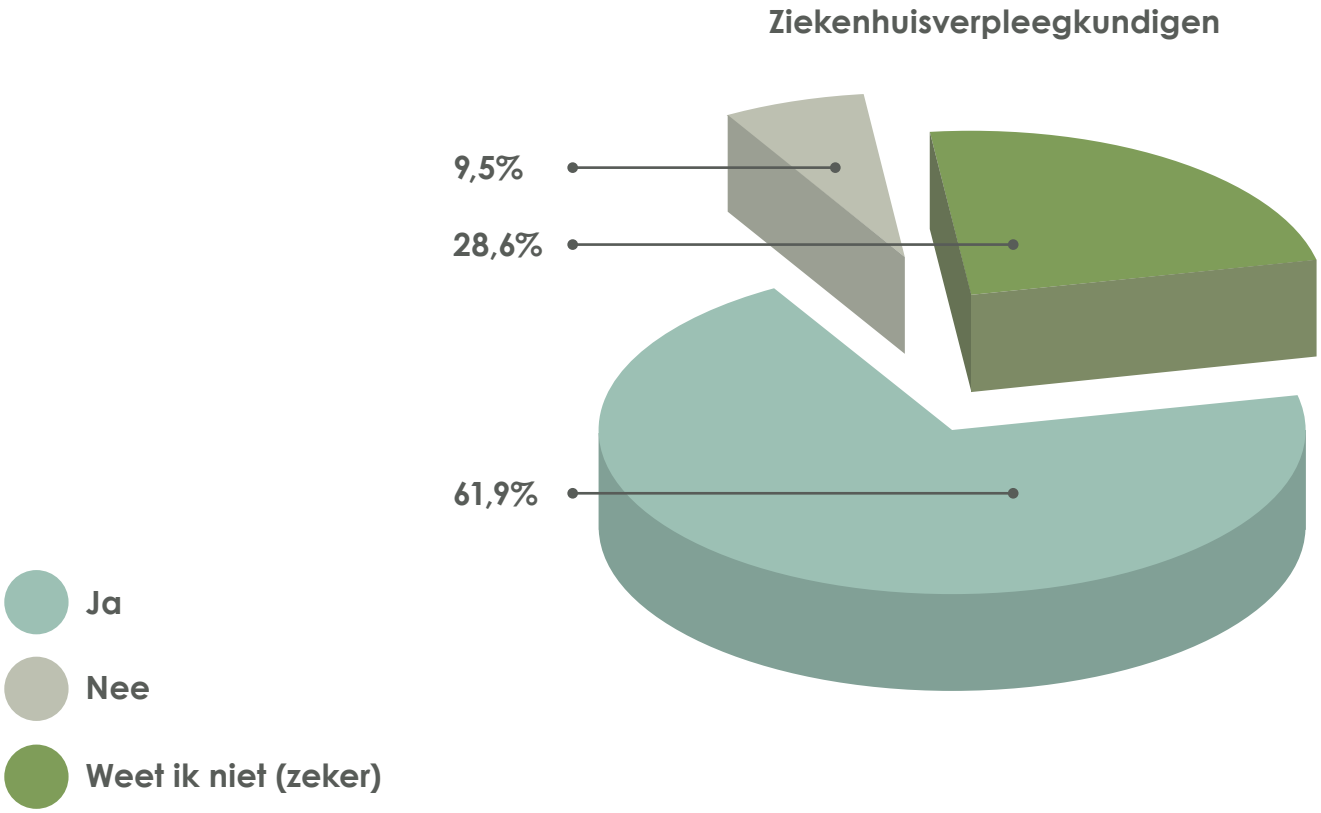
"Zorgvraag valt buiten Wlz en Zvw. Jeugdwet wordt aangewezen, maar heeft geen passend zorgaanbod en/of passende zorgaanbieder"
(ziekenhuisverpleegkundige)

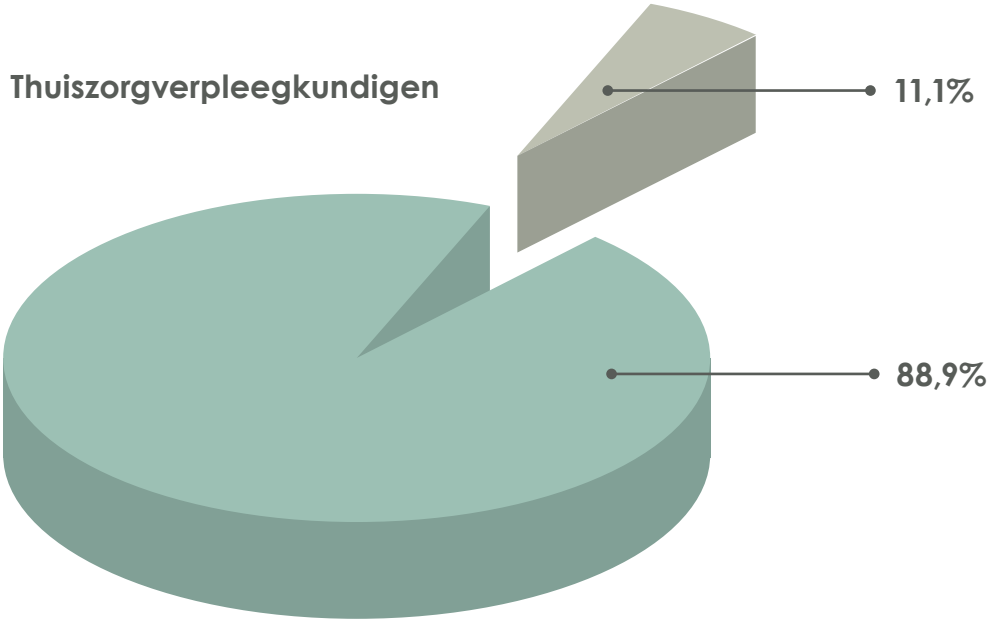
Ook van de **thuiszorgverpleegkundigen** geeft **94%** aan dat er weleens een zorgvraag bij hun wordt neergelegd die ze niet kunnen aannemen als kinderverpleegkundige, maar waarvan ze ook niet weten of er een professional of organisatie is die deze zorgvraag wél aanneemt. Er worden verschillende redenen gegeven waardoor dit komt: Er is geen sprake van kinderverpleegkundige handelingen, er is onderbezetting en/of de financiering is niet (goed) geregeld.



"De zorg voor een ernstig ziek kind die geen verpleegtechnische handelingen heeft, maar wel te ziek is voor een opvang of iemand die geen verstand heeft van de zorg. Zo'n kind valt tussen wal en schip"
(thuiszorgverpleegkundige)

Op de vervolgvraag of er een deskundigheid mist in het aanbod voor zieke kinderen buiten het ziekenhuis geeft dan ook **62%** van de **ziekenhuisverpleegkundigen** en **89%** van de **thuiszorgverpleegkundigen** een bevestigend antwoord.





“Verzorgenden opgeleid om kinderen te verzorgen, deskundigheid in omgaan met gedragsproblemen en daaraan gerelateerd opvoedondersteuning aan ouders kunnen geven, soms in combinatie met verzorging en/of verpleging”
(ziekenhuisverpleegkundige)

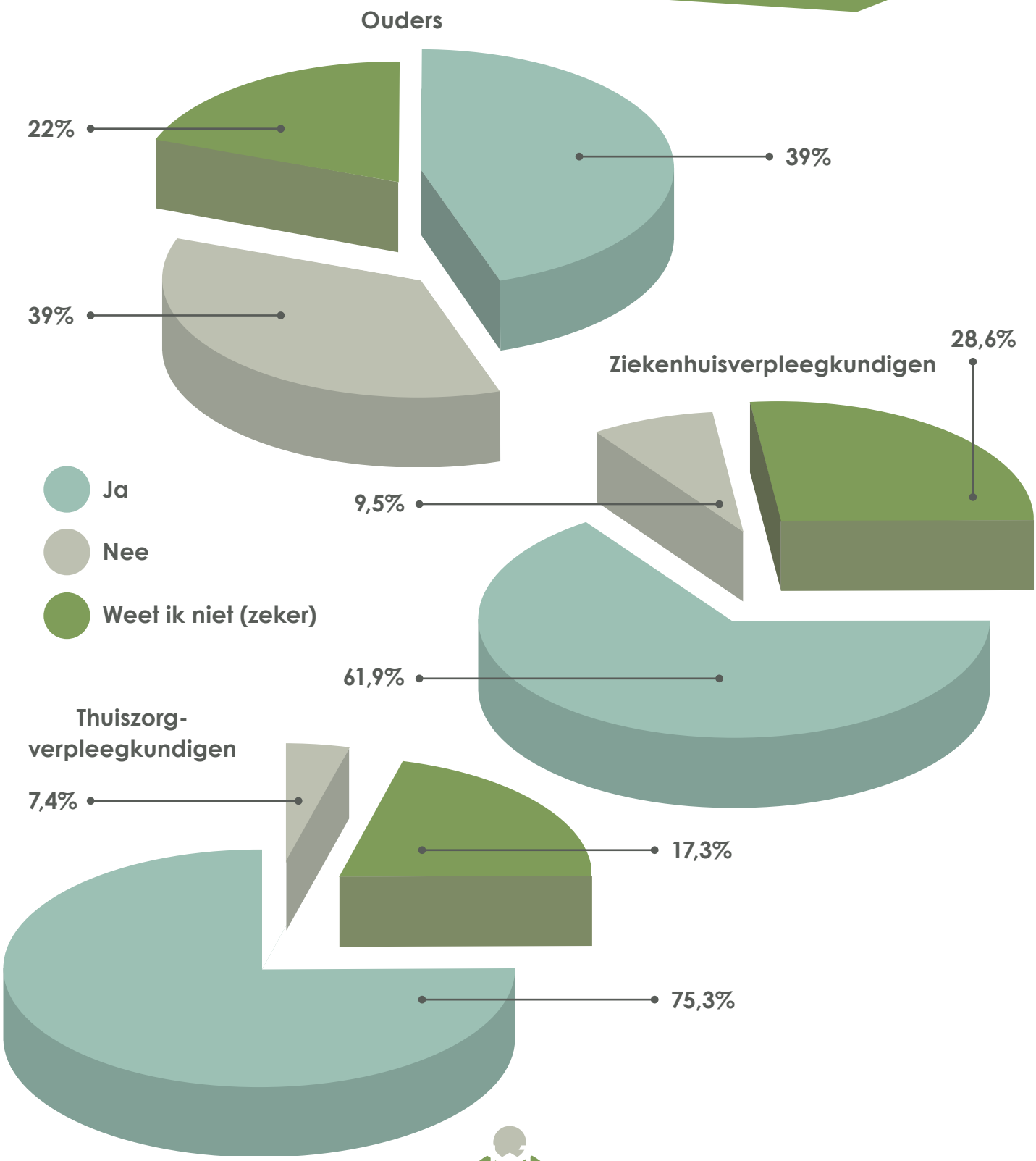
Op de vraag of ze kunnen aangeven wat er mist worden voornamelijk (kinder)verzorgenden en deskundigen die pedagogische begeleiding kunnen bieden beschreven, maar ook kinderverpleegkundigen waar een tekort aan is. Hierbij geven enkele respondenten wel aan dat het belangrijk is om te bepalen hoeveel verschillende zorgverleners je in een gezin wilt introduceren en in hoeverre medische/verpleegkundige kennis en ervaring gewenst is voor het uitvoeren van deze zorg.

“Verzorging/begeleiding voor kinderen en ouders. Professional die kennis heeft van en gericht is op het verzorgen en begeleiden van kinderen met een ziekte (en hun ouders!) wanneer er niet specifiek kinderverpleegkundige zorg nodig is”
(thuiszorgverpleegkundige)

Kinderverzorgende

Vervolgens is de directe vraag gesteld of (een deel van) de zorg, die in de huidige situatie nog een kinderverpleegkundige verleend, door een kinderverzorgende* uitgevoerd zou kunnen worden. Van de **ziekenhuisverpleegkundigen** geeft **62%** 'ja' aan en **29%** het antwoord 'weet ik niet (zeker)' tegenover respectievelijk **75%** en **17%** bij de **thuiszorgverpleegkundigen**. Ouders hebben hierbij de meeste twijfels. **39%** van de **ouders** vindt dat een kinderverzorgende een deel van de zorg kan overnemen en **22%** twijfelt.

*Tot op heden is er nog geen officiële opleiding tot kinderverzorgende. Deze deskundigheid bestaat momenteel dan ook nog niet.



De twijfels bij ouders komen voornamelijk voort uit het feit dat ouders niet goed weten wat een kinderverzorgende kan.

“Ik weet niet of een verzorgende voldoende medische kennis heeft om de handeling juist uit te voeren of advies te geven aan ons voor de overige zorg”
(ouder)

Ouders twijfelen of de kinderverzorgende voldoende kennis heeft en/of de zorg daardoor niet te specialistisch is voor de kinderverzorgende.

“Kennis van kinderen zowel qua ontwikkeling als qua ziektebeelden. Aansluiten bij ouders. Samenwerken met andere disciplines.” *(ziekenhuisverpleegkundige)*

Over de kwaliteiten waarover de kinderverzorgende moet beschikken zijn ouders, de ziekenhuis- en de thuiszorgverpleegkundigen het eens. Het belangrijkste is het hebben van (medische) kennis van een kind, het pedagogische deel waarbij het voornamelijk gaat om affiniteit met (het omgaan met) kinderen die ziek zijn, empathisch vermogen en gezinssystemen herkennen, maar ook het durven en kunnen inschakelen van andere professionals als dat nodig is (observeren, signaleren en grenzen bewaken).

Kwaliteiten kinderverzorgende	Ouders (n=39)*	Ziekenhuis-verpleegkundigen (n=13)*	Thuiszorg-verpleegkundigen (n=61)*
Medische kennis van kinderen	21 (54%)	10 (77%)	30 (49%)
Kennis van verzorging	10 (26%)	3 (23%)	23 (37%)
Pedagogische kennis	10 (26%)	3 (23%)	15 (25%)
Affiniteit met kinderen en empathisch vermogen	23 (59%)	4 (31%)	32 (52%)
Overig (o.a. signalerend, communicatieve vaardigheden)	6 (15%)	1 (8%)	17 (28%)

**In sommige reacties werden meerdere kwaliteiten genoemd, waardoor in de tabel hierboven een groter aantal staat dan het aantal ingevulde reacties*

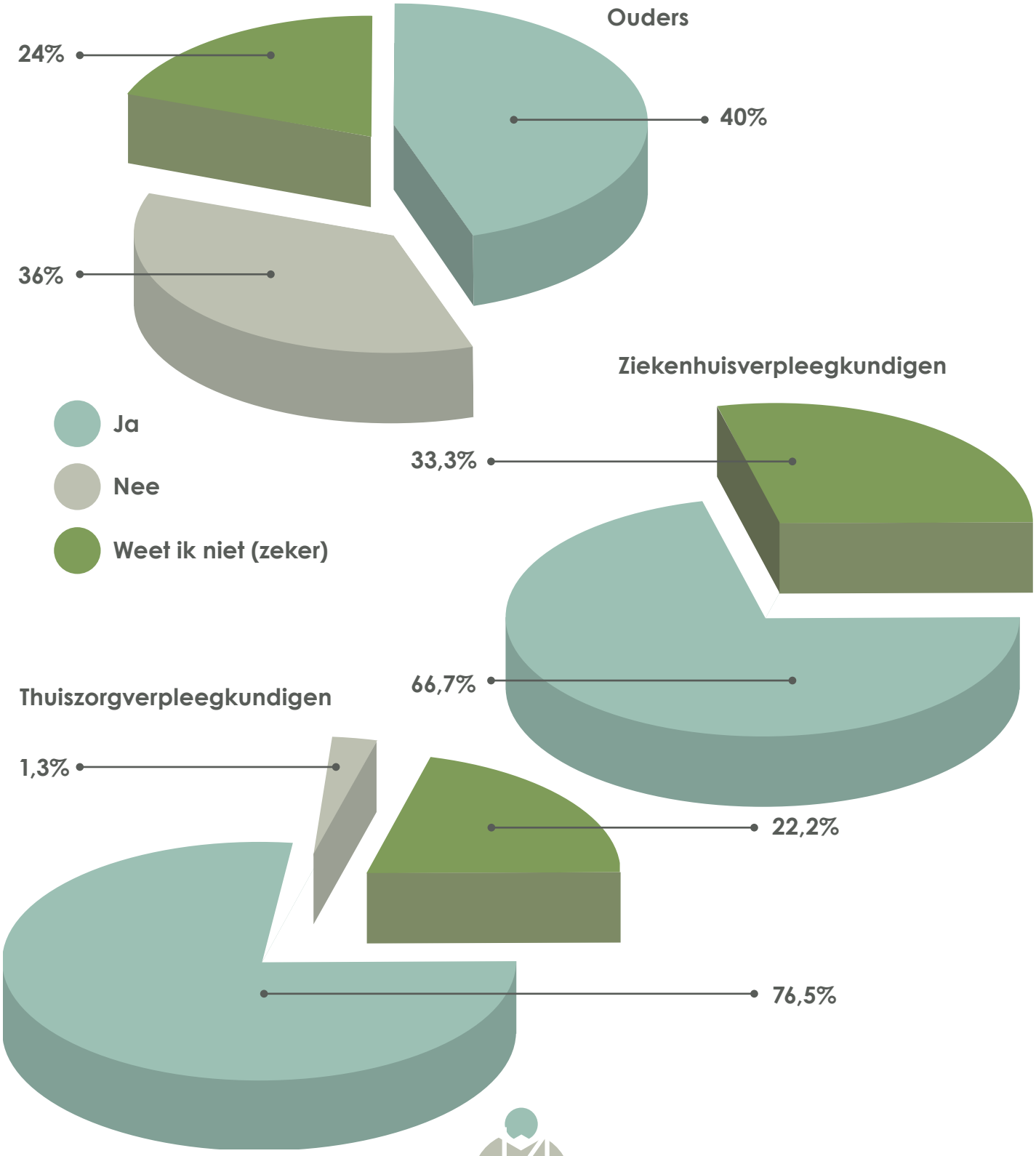
De belangrijkste reden waarom ouders, ziekenhuisverpleegkundigen en thuiszorgverpleegkundigen twijfelen of vinden dat een kinderverzorgende niet een deel van de zorg over kan nemen is het feit dat het niet duidelijk is of de kinderverzorgende het juiste inzicht heeft en kan krijgen om de situatie goed in te kunnen schatten.

“Soms is er sprake van “oppas” werkzaamheden waarbij de situatie wel plotseling kan veranderen en verpleegkundige kwaliteiten vereist zijn.” *(thuiszorgverpleegkundige)*

Medisch pedagogisch medewerker

Naast de kinderverzorgende zijn er ook andere professionals die mogelijk ondersteuning kunnen bieden. Denk bijvoorbeeld aan de medisch pedagogisch werkers*, die nu al wel werkzaam zijn in het ziekenhuis. Op de vraag of de deskundigheid 'medisch pedagogisch werker' in de thuissituatie een toevoeging kan zijn wordt bevestigend geantwoord door **67%** van de **ziekenhuisverpleegkundigen** en **77%** van de **thuiszorgverpleegkundigen**. Bij **ouders** is het percentage iets afwijkend, **40%** ziet een toegevoegde waarde en **24%** twijfelt.

*Tot op heden is er nog geen opleiding tot medisch pedagogisch werker. Deze deskundigheid bestaat momenteel dan ook nog niet (extramuraal).



De medisch pedagogisch werker zou dan vooral ingezet worden om het kind en zeker ook het gezin te begeleiden bij het omgaan met de ziekte.

"Begeleiding van mijn kind zelf, maar ook van mij en de naaste familie zou een fijne ondersteuning zijn"
(ouder)

"Regelmatig komt het voor dat (de eerste) zorgmomenten voor een kind erg spannend zijn. Of neem bijvoorbeeld kinderen met gedragsproblemen. Als kinderverpleegkundige heb je tijdens je opleiding wel een klein stukje aan begeleiding en pedagogiek meegekregen, maar je wordt met name opgeleid voor het stukje verpleging. Een pedagogisch medewerker heeft veel meer kennis en inzichten in een goede benadering voor elk specifiek kind."
(thuiszorgverpleegkundige)

De twijfel of een medisch pedagogisch werker een toegevoegde waarde in de thuissituatie zou zijn komt bij alle partijen voornamelijk voort uit het niet te veel handen aan het bed willen hebben. Een extra professional betekent ook een extra gezicht voor het kind en meer mensen. Organisatie van zorg met veel mensen kan lastig te organiseren zijn en er moet een multidisciplinaire aanpak zijn.

Overige opmerkingen

Alle verpleegkundigen is ook gevraagd om extra opmerkingen of aanvullingen te geven. Hieruit kwam naar voren dat alles valt en staat met duidelijkheid. Op dit moment zorgt onduidelijkheid in de wet- en regelgeving en het ontbreken van de juiste professionals ervoor dat het kind en het gezin van het kastje naar de muur worden gestuurd blijkt uit de antwoorden van de respondenten.

"Het lijkt me op onderdelen een overlapping met kinderverpleegkundigen. Des te meer mensen over de vloer, des te meer communicatiestoornissen"
(ziekenhuisverpleegkundigen)

CONCLUSIE

Er zijn een aantal knelpunten in de zorg voor ernstig zieke kinderen waardoor er verwarring is ontstaan bij de betrokken. Enerzijds komt dit door onduidelijkheid in wet- en regelgeving, waardoor zorgverzekeraars, zorgorganisaties en gemeenten niet weten waar de zorg voor het kind precies onder valt. Anderzijds komt dit doordat het extramurale zorgaanbod anders is dan het intramurale en er dan ook professionals lijken te missen in de extramurale zorg voor kinderen.

De resultaten van de enquête hebben aangetoond dat de betrokkenen mogelijkheden zien voor andere deskundigheden, zoals de kinderverzorgende en de medisch pedagogisch werker. Verschillende respondenten hebben wel hun twijfel aangegeven over deze nieuwe deskundigheden. Deze twijfel zit vooral in onduidelijkheid over invulling van de functie. Door een goede opleiding aan te bieden en op een juiste wijze praktijkervaring op te doen wordt de deskundigheid verkregen die nodig is. Hierbij zijn grenzen stellen per deskundigheid van groot belang. Door in basis vast te leggen wat voor welke deskundigheid de kaders zijn wordt er houvast geboden. Vervolgens moet er per kind worden gekeken hoe dit toegepast kan worden, zodat zorg op maat wordt geboden.
Om te realiseren dat deze deskundigheden ook extramuraal ingezet kunnen worden, worden enkele aanbevelingen gedaan.

Aanbevelingen

Expertiseprofiel kinderverzorgende en medisch pedagogisch werker
Om deze deskundigheid gericht op begeleiding en verzorging te kunnen doen slagen moet er duidelijkheid worden verschaft en worden vastgelegd wat deze professional kan betekenen en mag uitvoeren in de zorg voor zieke kinderen. Hiervoor moeten expertise profielen voor de kinderverzorgende en medisch pedagogisch werker worden ontwikkeld. Deze expertiseprofielen zullen gebaseerd zijn op informatie die intra- en extramuraal beschikbaar is aangevuld met eisen die nodig zijn om extramuraal zorg te kunnen verlenen bij ernstig zieke kinderen.

Opleiding kinderverzorgende en medisch pedagogisch werker
In de expertiseprofielen is beschreven waar de deskundigheden aan moeten voldoen en wat ze moeten kunnen. Om deze deskundigheden deze kennis en expertise mee te geven wordt een opleiding ontwikkeld om de juiste basis te kunnen bieden. Tevens zal gekeken worden hoe in de praktijk de juiste ervaring opgedaan kan worden.

De expertiseprofielen en opleidingen leiden tot het realiseren van een passend aanbod zorgprofessionals in het veld. Door de juiste zorgprofessionals in te zetten wordt een bijdrage geleverd aan kwaliteit van zorg voor ernstig zieke kinderen.

BIJLAGEN

Bijlage 1: Vragenlijst ouders
Bijlage 2: Vragenlijst intramurale transfer- en kinderverpleegkundigen
Bijlage 3: Vragenlijst extramurale (kinder)verpleegkundigen

Bijlage 1: Vragenlijst ouders

Past de deskundigheid van de zorgverlener bij de zorg voor uw kind?

Behoefteonderzoek om in kaart te brengen welke zorg en/of ondersteuning u krijgt voor uw kind en of de deskundigheid van de zorgverlener past bij deze zorg.

Krijgt u de ondersteuning die u nodig heeft van de juiste professional?

Er is veel veranderd en nog steeds aan het veranderen in het zorglandschap, ook in de zorg voor zieke kinderen. De veranderingen brengen verbeteringen met zich mee, maar ook (nieuwe) knelpunten en inzichten. Vanuit de praktijk komen geluiden dat het zorgaanbod voor kinderen niet compleet is. Mogelijk mist er een bepaalde deskundigheid en dat roept de volgende vraag op: past de deskundigheid van de huidige zorgverleners bij de zorg die uw kind nodig heeft?

Om erachter te komen of er deskundigheid mist in het zorglandschap voor kinderen hebben de Brancheorganisatie Medische Kindzorg Thuis (BMKT) een enquête opgesteld voor u als ouder. Hiermee hopen we de informatie van ouders te verzamelen die nodig is. We hopen dat u een paar minuten de tijd heeft om ons van deze informatie te voorzien.

Voor wie?

Deze enquêtes is opgesteld voor ouders/wettelijke vertegenwoordigers van kinderen (< 18 jaar) die (intensieve) zorg nodig hebben vanwege somatische problematiek.

Hoe lang duurt het?

Het invullen van deze enquête duurt ongeveer 5 tot 10 minuten.

Kan ik de vragenlijst anoniem invullen?

Uw anonimiteit wordt gewaarborgd in deze enquête en uw antwoorden worden niet voor andere doeleinden dan dit onderzoek gebruikt.

Vraag 1

Wat is de leeftijd van uw kind?

0 – 18 jaar

Vraag 2

Wat is het ziektebeeld van uw kind?

Meerdere opties mogelijk

☐ **Hart- en vaatziekten**
- o Aangeboren afwijkingen
- o Anders, namelijk [+ invoerveld]

☐ **Oncologische aandoening**
- o Leukemie
- o Neuroblastoom
- o Retinoblastoom
- o Anders, namelijk [+ invoerveld]

☐ **Neuromusculaire aandoening**
- o SMA
- o Neuropathieën
- o Spierdystrofie
- o Anders, namelijk [+ invoerveld]

☐ **Stofwisselingsziekte**

☐ **Neurologische aandoeningen**
- o Epilepsie
- o Guilain-barre syndroom
- o Anders, namelijk

☐ **Endocriene stoornis**
- o Diabetes
- o Anders, namelijk

☐ **Huidziekten**

☐ **Longziekten**
- o Cystic fibrosis
- o Anders, namelijk

☐ **Urogenitale afwijkingen**

☐ **Maagdarmziekten**
- o Ziekte van Hirschsprung
- o Aangeboren afwijkingen
- o Anders, namelijk

☐ **Bloed –en Immuunstoornissen**

☐ **Anders, namelijk**

Vraag 3

Ontvangt uw gezin momenteel zorg en/of ondersteuning buiten het ziekenhuis vanwege de ziekte van uw kind? (i)

☐ Ja Ga door naar vraag 4
☐ Nee Einde vragenlijst

(i) U kunt hierbij denken aan verpleging, verzorging en begeleiding van uw kind, maar ook aan opvoedondersteuning, maatschappelijk werk etc.

Vraag 4

Onder welke wet(ten) valt de zorg voor uw kind?

Meerdere opties mogelijk

☐ Zorgverzekeringswet
☐ Wet langdurige zorg (Wlz)
☐ Jeugdwet
☐ Ik weet het niet
☐ Anders, namelijk Ga door naar vraag 5

Vraag 5

Uw kind krijgt zorg uit:

☐ Zorg in natura (ZIN)
☐ Persoonsgebonden budget (PGB)
☐ Combinatie van ZIN en PGB Ga door naar vraag 6

Vraag 6

Welke zorg en/of ondersteuning krijgt uw kind?

Meerdere opties mogelijk

☐ Verpleging van uw kind
☐ Verzorging van uw kind
☐ Begeleiding van uw kind
☐ Ondersteuning bij gedragsproblemen van uw kind
☐ Opvoedondersteuning
☐ Maatschappelijk werk
☐ Anders, namelijk Ga door naar vraag 7

Vraag 7

Welke deskundige zet u hier momenteel voor in?

Meerdere opties mogelijk

☐ Ik/wij doe(n) de zorg zelf
☐ (Speciaal opgeleide) mantelzorgers
☐ Kinderarts of medisch specialist
☐ Verpleegkundig specialist
☐ Verpleegkundige
☐ Kinderverpleegkundige
☐ Verzorgende
☐ Kinderverzorgende (i) — door naar vraag 8
☐ Kinderverzorgende met een pedagogische achtergrond (i) — door naar vraag 8
☐ Pedagogisch werker
☐ Maatschappelijk werker
☐ Anders, namelijk — Ga door naar vraag 9

(i) Er is tot op heden nog geen officiële opleiding tot kinderverzorgende. Mogelijk zet u al wel een professional als zodanig in. Graag willen we u vragen om in de volgende vraag aan te geven welke professional u hiervoor inzet.

Vraag 8

U heeft aangegeven dat u een kinderverzorgende of een kinderverzorgende met een pedagogische achtergrond inzet voor de zorg voor uw kind. Er is tot op heden nog geen officiële opleiding tot kinderverzorgende. Mogelijk zet u al wel een zorgverlener als zodanig in. Graag willen we u vragen om aan te geven welke opleidingsachtergrond deze zorgverlener heeft en welke taken deze zorgverlener uitvoert.

Vraag 9

Kunt u aangeven waar deze deskundigen de zorg uitvoeren?

☐ Alleen in de thuissituatie, zoals in uw huis, op een reguliere school etc.
☐ Alleen bij instanties waar medisch geschoolde professionals aanwezig zijn, zoals een medisch kinderdagverblijf, een kinderhospice etc.
☐ Combinatie thuis en zorginstanties — Ga naar vraag 10

Vraag 10

Kunt u aangeven welke deskundigen bij u in de thuissituatie komen?

Vraag 11

U heeft aangegeven welke deskundigen zorg verlenen aan uw kind. Nu willen we u graag vragen welke deskundigen u het meest passend vindt voor de zorg van uw kind:

Meerdere opties mogelijk

☐ Ik/wij zelf
☐ (Speciaal opgeleide) mantelzorgers
☐ Kinderarts of medisch specialist
☐ Verpleegkundig specialist
☐ Verpleegkundige
☐ Kinderverpleegkundige
☐ Verzorgende
☐ Kinderverzorgende (i)
☐ Kinderverzorgende met een pedagogische achtergrond (i)
☐ Pedagogisch werker
☐ Maatschappelijk werker
☐ Anders, namelijk Ga door naar vraag 12

(i) Er is tot op heden nog geen officiële opleiding tot kinderverzorgende. Mogelijk zet u al wel een professional als zodanig in. Graag willen we u vragen om in de volgende vraag aan te geven welke professional u hiervoor inzet.

U heeft een aantal algemene vragen beantwoord over de zorg voor uw kind. Graag zouden we u nog enkele vragen stellen over specifieke deskundigheden in de zorg die mogelijk het zorglandschap voor zieke kinderen aanvullen.

Vraag 12

Een deel van de zorg die door de kinderverpleegkundige wordt uitgevoerd kan mogelijk ook door een (geschoolde) kinderverzorgende worden uitgevoerd. Bij een kinderverzorgende kunt u denken aan een zorgverlener die geschoold is om de verzorging van een ziek kind over te nemen wanneer het nodig is (bijvoorbeeld hulp bij opstaan van een kind met een spierziekte), maar een kinderverzorgende kan ook enkele kinderverpleegkundige handelingen uitvoeren, bijvoorbeeld het geven van bepaalde medicijnen.

Denkt u dat (een deel van) de zorg voor uw kind die een kinderverpleegkundige uitvoert ook door een kinderverzorgende uitgevoerd kan worden?

☐ Ja
☐ Nee — Ga door naar vraag 13
☐ Weet ik niet — Ga door naar vraag 14

Vraag 13

Kunt u aangeven waarom niet? — Ga door naar vraag 14

Vraag 14

Kunt u aangeven waarover u twijfelt? — Ga door naar vraag 15

Vraag 15

In het ziekenhuis kunnen er ook medisch pedagogisch werkers betrokken zijn bij de zorg voor uw kind. Heeft u hier mee te maken gehad?

☐ Ja
☐ Nee — Ga door naar vraag 16

Vraag 16

Denkt u dat deze deskundigheid in de thuissituatie een toevoeging kan zijn?

☐ Ja
☐ Nee
☐ Weet ik niet — Ga door naar vraag 17

Vraag 17

Kunt u aangeven waarvoor?

Ga door naar vraag 18

Vraag 18

Kunt u aangeven waarom niet?

Ga door naar vraag 19

Vraag 19

Kunt u aangeven waarover u twijfelt?

Einde vragenlijst

We willen u hartelijk danken voor het invullen van de enquête.

Als u nog opmerkingen of aanvullingen hebt die u niet kwijt kon bij de vragen, dan kunt u die hieronder kwijt.

Mogelijk willen we nog wat vervolgvragen stellen. Als u hiervoor openstaat kunt u hieronder uw naam en uw e-mailadres achterlaten.

Naam:

E-mailadres:

Bijlage 2: Vragenlijst intramurale transfer- en kinderverpleegkundigen

Is er voor alle extramurale zorg die een (ernstig) ziek kind nodig heeft de juiste deskundigheid beschikbaar?

Enquête om in kaart te brengen of de deskundigheid van de zorgverlener past bij de zorg die een ziek kind nodig heeft buiten het ziekenhuis.

Krijgen zieke kinderen de ondersteuning die ze nodig hebben van de juiste professional?

Er is veel veranderd en nog steeds aan het veranderen in het zorglandschap, ook in de zorg voor zieke kinderen. De veranderingen brengen verbeteringen met zich mee, maar ook (nieuwe) knelpunten en inzichten. Zorgorganisaties, belangenverenigingen van verpleegkundigen en ouders en (kinder)verpleegkundigen horen geluiden dat het extramurale zorgaanbod voor kinderen niet compleet is. Deze signalen lijken te suggereren dat er mogelijk een bepaalde deskundigheid mist. Dat roept de volgende vraag op: past de deskundigheid van de huidige zorgverleners bij de zorg die zieke kinderen buiten het ziekenhuis nodig hebben?

Om erachter te komen of er deskundigheid mist in het extramurale zorglandschap voor kinderen in de thuissituatie heeft de Brancheorganisatie Medische Kindzorg Thuis (BMKT) in samenwerking met ander partijen een enquête opgesteld. Hiervoor worden, naast kinderverpleegkundigen buiten het ziekenhuis, ook transferverpleegkundigen en kinderverpleegkundigen werkzaam binnen en buiten het ziekenhuis gevraagd om hun ervaringen. Daarnaast zijn andere zorgprofessionals ook welkom om hun ideeën over dit onderwerp te delen als zij ervaring hebben met (de verwijzing van) de zorg voor kinderen buiten het ziekenhuis.

Deze enquête is bedoeld voor jou als kinder- of transferverpleegkundige werkzaam in het ziekenhuis die in aanraking komt met kinderen die vanuit het ziekenhuis naar huis gaan en daar zorg nodig hebben. We hopen dat jij een paar minuten de tijd hebt om ons van deze informatie te voorzien.

Voor wie?

Deze enquête is opgesteld voor kinder- en transferverpleegkundigen werkzaam in het ziekenhuis die te maken hebben met de zorg voor kinderen (<18 jaar) met een intensieve zorgbehoefte die voortkomt uit somatische problematiek en hierdoor zorg buiten het ziekenhuis nodig hebben.

Hoe lang duurt het?

Het invullen van de enquête duurt ongeveer 10 minuten.

Kan ik de vragenlijst anoniem invullen?

Uw anonimiteit wordt gewaarborgd in deze enquête en uw antwoorden worden niet voor andere doeleinden dan dit onderzoek gebruikt.

Vraag 1

Ik ben een:

☐ HBO kinderverpleegkundige
☐ HBO transferverpleegkundige
☐ MBO kinderverpleegkundige
☐ MBO transferverpleegkundige
☐ Anders, namelijk — Ga door naar vraag 2

Vraag 2

Kinderen gaan vanuit het ziekenhuis naar huis en hebben nog zorg nodig. Komt het weleens voor dat je (een deel van) de zorgvraag geen zorgorganisatie voor kunt vinden?

☐ Ja — Ga door naar vraag 3
☐ Nee — Ga door naar vraag ..

Vraag 3

Hoe vaak komt dit voor?

☐ Zeer vaak
☐ Vaak
☐ Regelmatig
☐ Soms — Ga door naar vraag 4

Vraag 4

Kun je aangeven wat de reden is dat je deze zorgvraag niet aangenomen kan worden? — Ga door naar vraag 5

Vraag 5

Kun je aangeven om welke soort zorg en/of ondersteuning dit gaat?

Meerdere opties mogelijk

☐ Verpleging
☐ Verzorging
☐ Begeleiding
☐ Ondersteuning bij gedragsproblemen
☐ Opvoedondersteuning
☐ Maatschappelijk werk
☐ Anders, namelijk — Ga door naar vraag 6

Vraag 6

Zijn er specifieke groepen kinderen en/of zorgvragen waarbij je vindt dat deze zorg niet specifiek door een (kinder)verpleegkundige uitgevoerd hoeft te worden?

☐ Ja — Ga door naar vraag 7

☐ Nee — Ga door naar vraag ..

Vraag 7

Welke groepen kinderen en/of zorgvragen zijn dit?

Meerdere opties mogelijk

☐ Kinderen met diabetes

☐ Kinderen met oncologische aandoeningen

☐ Kinderen met spierziekten

☐ Kinderen met stofwisselingsziekten

☐ Kinderen met neurologische aandoeningen

☐ Anders, namelijk — Ga door naar vraag 8

Zoals ook in het begin van de enquête al werd aangehaald, zijn er signalen dat er mogelijk een of meerdere zorgprofessionals in de thuissituatie voor kinderen missen. In de volgende vragen horen we graag je mening of en zo ja, wat voor zorgprofessional er volgens jou mist.

Vraag 8

Denk jij dat er een zorgprofessional mist in het aanbod voor zieke kinderen buiten het ziekenhuis?

☐ Ja — Ga door naar vraag 9

☐ Nee — Ga door naar vraag 10

☐ Weet ik niet — Ga door naar vraag 11

Vraag 9

Wat mist er volgens jou? — Ga door naar vraag 12

Vraag 10

Kun je aangeven waarom je denkt dat er geen zorgprofessional mist in het aanbod voor zieke kinderen thuis? — Ga door naar vraag 12

Vraag 11

Kun je aangeven waarover je twijfelt? Ga door naar vraag 13

Vraag 12

Welke kennis/expertise vind jij dat deze professional moet hebben?

Meerdere opties mogelijk

☐ Kennis van verpleging
☐ Kennis van verzorging
☐ Kennis van begeleiding
☐ Kennis van gedragsproblemen
☐ Expertise in opvoedondersteuning
☐ Pedagogische kennis
☐ Anders, namelijk Ga door naar vraag 13

Vraag 13

Een deel van de zorg die door de kinderverpleegkundige buiten het ziekenhuis wordt uitgevoerd kan mogelijk ook door een (geschoolde) kinderverzorgende worden uitgevoerd. Bij een kinderverzorgende kunt u denken aan een zorgverlener die geschoold is om de verzorging van een ziek kind over te nemen wanneer het nodig is (bijvoorbeeld hulp bij opstaan van een kind met een spierziekte), maar een kinderverzorgende kan ook enkele kinderverpleegkundige handelingen uitvoeren, bijvoorbeeld het geven van bepaalde medicijnen of andere handeling waarin de kinderverzorgende speciaal geschoold wordt. De kinderverzorgende voert haar werk uit onder supervisie van een kinderverpleegkundige.

Denk je dat (een deel van) de zorg voor een (ernstig) ziek kind die een kinderverpleegkundige uitvoert ook door een kinderverzorgende uitgevoerd kan worden?

☐ Ja Ga door naar vraag 14
☐ Nee Ga door naar vraag 16
☐ Weet ik niet Ga door naar vraag 17

Vraag 14

Over welke kwaliteiten moet een kinderverzorgende beschikken? Ga door naar vraag 18

Vraag 15

Kun je aangeven welke zorg de kinderverzorgende uit zal kunnen voeren volgens jou?

Ga door naar vraag 18

Vraag 16

Kun je aangeven waarom niet?

Ga door naar vraag 18

Vraag 17

Kun je aangeven waarover je twijfelt?

Ga door naar vraag 18

Vraag 18

In het ziekenhuis kunnen er ook medisch pedagogisch werkers betrokken zijn bij de zorg voor een (ernstig) ziek kind. Denk je dat deze deskundigheid in de thuissituatie een toevoeging kan zijn?

☐ Ja Ga door naar vraag 19

☐ Nee Ga door naar vraag 20

☐ Weet ik niet Ga door naar vraag 21

Vraag 19

Kun je aangeven waarvoor?

Ga door naar vraag 22

Vraag 20

Kun je aangeven waarom niet?

Ga door naar vraag 22

Vraag 21

Kun je aangeven waarover je twijfelt?

Ga door naar vraag 22

Vraag 22

Als je nog opmerkingen of aanvullingen hebt die je niet kwijt kon bij de vragen, dan kun je deze hieronder kwijt.

Einde vragenlijst

We willen je hartelijk danken voor het invullen van de enquête.

Als je nog opmerkingen of aanvullingen hebt die je niet kwijt kon bij de vragen, dan kun je die hieronder kwijt.

Mogelijk willen we nog wat vervolgvragen stellen. Als je hiervoor openstaat kun je hieronder je naam en jouw e-mailadres achterlaten.

Naam:

E-mailadres:

Bijlage 3: Vragenlijst extramurale (kinder)verpleegkundigen

Is er voor alle extramurale zorg die een (ernstig) ziek kind nodig heeft de juiste deskundigheid beschikbaar?

Enquête om in kaart te brengen of de deskundigheid van de zorgverlener past bij de zorg die een ziek kind nodig heeft buiten het ziekenhuis.

Krijgen zieke kinderen de ondersteuning die ze nodig hebben van de juiste professional?

Er is veel veranderd en nog steeds aan het veranderen in het zorglandschap, ook in de zorg voor zieke kinderen. De veranderingen brengen verbeteringen met zich mee, maar ook (nieuwe) knelpunten en inzichten. Zorgorganisaties, belangenverenigingen van verpleegkundigen en ouders en (kinder)verpleegkundigen horen geluiden dat het extramurale zorgaanbod voor kinderen niet compleet is. Deze signalen lijken te suggereren dat er mogelijk een bepaalde deskundigheid mist. Dat roept de volgende vraag op: past de deskundigheid van de huidige zorgverleners bij de zorg die zieke kinderen buiten het ziekenhuis nodig hebben?

Om erachter te komen of er deskundigheid mist in het extramurale zorglandschap voor kinderen in de thuissituatie heeft de Brancheorganisatie Medische Kindzorg Thuis (BMKT) in samenwerking met ander partijen een enquête opgesteld. Hiervoor worden, naast kinderverpleegkundigen buiten het ziekenhuis, ook transferverpleegkundigen en kinderverpleegkundigen werkzaam binnen en buiten het ziekenhuis gevraagd om hun ervaringen. Daarnaast zijn andere zorgprofessionals ook welkom om hun ideeën over dit onderwerp te delen als zij ervaring hebben met (de verwijzing van) de zorg voor kinderen buiten het ziekenhuis.

Deze enquête is bedoeld voor jou als (kinder)verpleegkundige van een zorgorganisatie buiten het ziekenhuis. We hopen dat jij een paar minuten de tijd hebt om ons van deze informatie te voorzien.

Voor wie?

Deze enquête is opgesteld voor kinderverpleegkundigen buiten het ziekenhuis die te maken hebben met de zorg voor kinderen (<18 jaar) met een intensieve zorgbehoefte die voortkomt uit somatische problematiek.

Hoe lang duurt het?

Het invullen van de enquête duurt ongeveer 10 minuten.

Kan ik de vragenlijst anoniem invullen?

Uw anonimiteit wordt gewaarborgd in deze enquête en uw antwoorden worden niet voor andere doeleinden dan dit onderzoek gebruikt.

Vraag 1

Ik ben een:

☐ HBO kinderverpleegkundige
☐ HBO verpleegkundige
☐ MBO kinderverpleegkundige
☐ MBO verpleegkundige
☐ Inservice A met kinderaantekening
☐ Inservice A
☐ MBO Verzorgende IG
☐ Anders, namelijk

Om te achterhalen of er deskundigheid mist in het zorglandschap voor kinderen worden twee onderwerpen behandeld in deze enquête. Het eerste deel van de vragen gaat over de zorg die jij nu verleent. Is dit zorg die door een kinderverpleegkundige gedaan moet worden of niet? Het tweede deel van de vragen gaat over de zorgvraag die je als kinderverpleegkundige niet (altijd) aanneemt, maar waarvan je wel ziet dat er een vraag van ouders bestaat.

Zorg die je nu verleent

Vraag 1

Komt het voor dat jij zorg verleent aan kinderen waarvan je eigenlijk vindt dat deze zorg niet specifiek door een (kinder)verpleegkundige uitgevoerd hoeft te worden?

☐ Ja — Ga door naar vraag 2
☐ Nee — Ga door naar vraag 5

Vraag 2

Hoe vaak komt dit voor?

☐ Zeer vaak
☐ Vaak
☐ Regelmatig
☐ Soms — Ga door naar vraag 3

Vraag 3

Zijn er specifieke groepen kinderen en/of zorgvragen waarbij je vindt dat deze zorg niet specifiek door een (kinder)verpleegkundige uitgevoerd hoeft te worden?

☐ Ja — Ga door naar vraag 4
☐ Nee — Ga door naar vraag 5

Vraag 4

Welke groepen kinderen en/of zorgvragen zijn dit?

☐ *Meerdere opties mogelijk*
☐ Kinderen met diabetes
☐ Kinderen met oncologische aandoeningen
☐ Kinderen met spierziekten
☐ Kinderen met stofwisselingsziekten
☐ Kinderen met neurologische aandoeningen
☐ Anders, namelijk Ga door naar vraag 5

Zorg die je niet verleent, maar wel vraag naar is

Vraag 5

Wordt er weleens een zorgvraag bij je neergelegd die je als kinderverpleegkundige niet kunt aannemen, maar waarvan je ook niet weet welke professional of organisatie deze zorgvraag wel aanneemt?

☐ Ja Ga door naar vraag 6
☐ Nee Ga door naar vraag 10

Vraag 6

Kun je aangeven om welke soort zorg en/of ondersteuning dit gaat?

Meerdere opties mogelijk

☐ Verpleging
☐ Verzorging
☐ Begeleiding
☐ Ondersteuning bij gedragsproblemen
☐ Opvoedondersteuning
☐ Maatschappelijk werk
Anders, namelijk Ga door naar vraag 7

Vraag 7

Kun je aangeven wat de reden is dat je deze zorgvraag niet aan kunt nemen? Ga door naar vraag 8

Vraag 8

Zijn er specifieke groepen kinderen en/of zorgvragen waarbij het voorkomt dat je de zorgvraag niet kunt aannemen?

☐ Ja — Ga door naar vraag 9

☐ Nee — Ga door naar vraag 10

Vraag 9

Welke groepen kinderen en/of zorgvragen zijn dit?

Meerdere opties mogelijk

☐ Kinderen met diabetes

☐ Kinderen met oncologische aandoeningen

☐ Kinderen met spierziekten

☐ Kinderen met stofwisselingsziekten

☐ Kinderen met neurologische aandoeningen

☐ Infectiegevoelige kinderen

☐ Anders, namelijk — Ga door naar vraag 10

Zoals ook in het begin van de enquête al werd aangehaald, zijn er signalen dat er mogelijk een of meerdere zorgprofessionals in de thuissituatie voor kinderen missen. In de volgende vragen horen we graag je mening of en zo ja, wat voor zorgprofessional er volgens jou mist.

Vraag 10

Denk jij dat er een zorgprofessional mist in het aanbod voor zieke kinderen buiten het ziekenhuis?

☐ Ja — Ga door naar vraag 11

☐ Nee — Ga door naar vraag 12

Vraag 11

Wat mist er volgens jou? — Ga door naar vraag 13

Vraag 12

Kun je aangeven waarom je denkt dat er geen zorgprofessional mist in het aanbod voor zieke kinderen thuis? — Ga door naar vraag 14

Vraag 13

Welke kennis/expertise vind jij dat deze professional moet hebben?

Meerdere opties mogelijk

☐ Kennis van verpleging
☐ Kennis van verzorging
☐ Kennis van begeleiding
☐ Kennis van gedragsproblemen
☐ Expertise in opvoedondersteuning
☐ Pedagogische kennis
☐ Anders, namelijk Ga door naar vraag 14

Vraag 14

Een deel van de zorg die door de kinderverpleegkundige wordt uitgevoerd kan mogelijk ook door een (geschoolde) kinderverzorgende worden uitgevoerd. Bij een kinderverzorgende kunt u denken aan een zorgverlener die geschoold is om de verzorging van een ziek kind over te nemen wanneer het nodig is (bijvoorbeeld hulp bij opstaan van een kind met een spierziekte), maar een kinderverzorgende kan ook enkele kinderverpleegkundige handelingen uitvoeren, bijvoorbeeld het geven van bepaalde medicijnen of andere handeling waarin de kinderverzorgende speciaal geschoold wordt. De kinderverzorgende voert haar werk uit onder supervisie van een kinderverpleegkundige.

Denk je dat (een deel van) de zorg voor een (ernstig) ziek kind die een kinderverpleegkundige uitvoert ook door een kinderverzorgende uitgevoerd kan worden?

☐ Ja Ga door naar vraag 15
☐ Nee Ga door naar vraag 16
☐ Weet ik niet Ga door naar vraag 17

Vraag 15

Over welke kwaliteiten moet een kinderverzorgende beschikken? Ga door naar vraag 18

Vraag 16

Kun je aangeven waarom niet? Ga door naar vraag 18

Vraag 17

Kun je aangeven waarover je twijfelt? Ga door naar vraag 18

Vraag 18

In het ziekenhuis kunnen er ook medisch pedagogisch werkers betrokken zijn bij de zorg voor een (ernstig) ziek kind. Denk je dat deze deskundigheid in de thuissituatie een toevoeging kan zijn?

Ja — Ga door naar vraag 19

Nee — Ga door naar vraag 20

Weet ik niet — Ga door naar vraag 21

Vraag 19

Kun je aangeven waarvoor? Ga door naar vraag 22

Vraag 20

Kun je aangeven waarom niet? Ga door naar vraag 22

Vraag 21

Kun je aangeven waarover je twijfelt? Ga door naar vraag 22

Vraag 22

Als je nog opmerkingen of aanvullingen hebt die je niet kwijt kon bij de vragen, dan kun je deze hieronder kwijt.

Einde vragenlijst

We willen je hartelijk danken voor het invullen van de enquête.

Als je nog opmerkingen of aanvullingen hebt die je niet kwijt kon bij de vragen, dan kun je die hieronder kwijt.

Mogelijk willen we nog wat vervolgvragen stellen. Als je hiervoor openstaat kun je hieronder je naam en jouw e-mailadres achterlaten.

Naam:

E-mailadres:

BRANCHEORGANISATIE MEDISCHE KINDZORG THUIS

Niets uit dit rapport mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch of door fotokopieën, opnamen of op enig andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de Brancheorganisatie Medische Kindzorg Thuis. © 2016