

geen zorgprofessional is. De kinderverpleegkundige monitort en evalueert wel of de interventies bijdragen aan de gewenste resultaten/zorgdoelen (zie § 2.6).

2.2.3 Begrip 3 – Ouderlijke zorg

Wat is ouderlijke zorg?

Zowel in de Nederlandse wetgeving (Burgerlijk Wetboek 1:247 Rijksoverheid) als in het Internationale Verdrag voor de Rechten van het Kind is vastgelegd dat de ouderlijke verantwoordelijkheid primair bij de ouders van het kind ligt (Kind en Ziekenhuis, 1995).

De essentie van het ouderschap is dat ouders hun kind begeleiden naar volwassenheid. Wat de ouderlijke zorg en begeleiding omvat, verschilt per levensfase, maar ook de fysieke, psychische en emotionele ontwikkeling van het kind speelt hierin mee. Dit is contextafhankelijk en betreft altijd maatwerk. Het werken met lijstjes 'wat wel-wat niet', biedt onvoldoende ruimte voor maatwerk voor het individuele kind en gezin.

Als een kind tijdelijk ziek is, zal een ouder, afhankelijk van wat er aan de hand is en de mate van zelfredzaamheid en de leeftijdsfase van het kind, een en ander in de zorg van het kind overnemen. Hierbij stimuleren zij het kind zoveel mogelijk te doen wat het nog zelfstandig kan, ondanks het ziek zijn.

Indien er sprake is van een langdurige ziekte, (levenslange) beperking of aandoening zal de ouderlijke zorg vooral gericht zijn op dat wat het kind wel, gedeeltelijk en niet (meer) zelfstandig kan. Ouders stimuleren en werken toe naar zoveel mogelijk eigen regie en zelfredzaamheid van het kind op geleide van de leeftijdsfase, diens ontwikkeling én de beperking of aandoening. Daarnaast kunnen inzet van (zorg)professionals/experts⁵, het eigen sociaal netwerk, vrijwilligers, slimme technologie en/of hulpmiddelen noodzakelijk zijn, om de beoogde zorgresultaten, te behalen.

Wat betekent dit voor de kinderverpleegkundige?

De kinderverpleegkundige inventariseert de gehele zorg: wat zijn de zorgvragen van het kind en wat zijn de hulpbehoeften van het kind en de hulpbehoeften in het gezin. Zij beschrijft wat de meest gewenste situatie is en welke personen nodig zijn voor deze inzet van zorg om de gewenste zorgdoelen te behalen.

De kinderverpleegkundige schat samen met kind en ouders in waar de zorgvraag voor een ziek kind de ouderlijke verantwoordelijkheid overstijgt en waar hulp en/of ondersteuning van derden nodig is om draagkracht en draaglast in balans te houden. Een kind met een zorgvraag in het ziekenhuis kan pas naar huis of kinderzorghuis of

⁵ Bijvoorbeeld kenniscentrum kinderpalliatieve zorg

verpleegkundig kinderdagverblijf als de ouders in staat zijn de verantwoordelijkheid van de zorg voor het kind te waarborgen en of op zich te nemen (MKS, zj-f).

Kinderverpleegkundigen zien ouders nadrukkelijk niet als zorgverleners noch als mantelzorgers, maar als ouders van het kind dat zorgvragen en hulpbehoeften heeft. Ouders hebben de ouderlijke verantwoordelijkheid van hun kind. Ouderlijke zorg stopt nooit. Ouderlijke zorg is de zorg die ouders hun kinderen bieden. Ongeacht welke zorg. Hierin wordt altijd gekeken of er een hulpbehoefte is om de zorg voor het zieke kind te kunnen blijven bieden en volhouden, zodat draagkracht en draaglast in balans blijft. Indien dat niet zo is, dan overstijgt de zorg voor het kind de ouderlijke verantwoordelijkheid.

Afwegingen

Om vast te stellen wat verwacht mag worden van ouders, beredeneert de kinderverpleegkundige de mate van zelfredzaamheid, de balans van draagkracht en draaglast en de hulpbehoefte van ouders (zie ook § 1.3.5). Tevens weegt de kinderverpleegkundige hier in mee:

- In welke mate zijn ouders bekwaam in voorbehouden en risicovolle handelingen (zie ook § 2.2.2) en in staat om de interventies voor de benodigde verpleging, verzorging en begeleiding te bieden?;
- Wat heeft de ouder, of wat hebben de ouders nodig, om de verantwoordelijkheid voor de zorg van hun kind te kunnen dragen en duurzaam te kunnen (blijven) volhouden?;
- Welke invloeden die niet voortkomen uit de ziekte, aandoening of beperking van het kind maar uit de andere drie kinderleefdomeinen spelen eveneens een rol?;
- Op welke manier is de lichamelijke, psychische en sociale veiligheid van het kind gewaarborgd?;
- Hoe is er een bij de leeftijdsfase van het kind passend ontwikkelingsgericht en pedagogisch verantwoord klimaat gewaarborgd?

Toewerken naar zelfredzaamheid

In overleg met kind en ouders worden de beoogde zorgresultaten en interventies om de gewenste zorgresultaten te bereiken vastgesteld waarbij het uitgangspunt is: toewerken naar zelfredzaamheid van het kind en ouders. Vervolgens stemt de kinderverpleegkundige met kind en ouders af wie welke (evidence based practice - EBP) interventies het beste uit kan voeren. Leidend hierbij is: wat is professioneel verantwoord in déze context, wat is het beste voor dit kind, voor diens gezondheid, veiligheid en ontwikkeling en wat is het beste voor déze ouders? Dit is altijd maatwerk, omdat ook invloeden voortkomend uit de leefomgeving en andere kinderleefdomeinen een rol spelen.

De kinderverpleegkundige gebruikt hierbij tools, zoals de hulpbehoeftescan (zie § 2.1.1), voor zowel het kind als de ouders. De uitkomsten worden met kind en met ouders besproken. Als blijkt uit de scan dat de draagkracht en draaglast in disbalans is of dat ouders de noodzakelijke zorg (tijdelijk) niet zelfstandig kunnen bieden, dan betekent dit dat de zorg en hulp de ouderlijke zorg overstijgt. De zorg en hulp die voor het kind en ouders op dat moment noodzakelijk is, wordt vanuit het kinderleefdomein waarin het probleem wordt geconstateerd georganiseerd.

Interventies zelfstandig uitvoeren of overnemen

Interventies als voorbehouden/risicovolle handelingen zijn – in het kader van (toewerken naar) zelfredzaamheid – ook uit te voeren door het kind en/of de ouders (zie § 1.3.5). Als het kind en/of de ouders interventie(s) zelfstandig kunnen uitvoeren en hierin geen hulpbehoefte meer hebben, wordt deze verantwoordelijkheid aan hen overgedragen (zie § 2.2.2). Dit kan anders zijn als er sprake is van kinderverpleegkundig toezicht (zie § 2.2.4). De kinderverpleegkundige maakt zorgvuldige afwegingen (op basis van verpleegkundig redeneren) en stelt zichzelf onder andere de volgende vragen:

1. Waarom kan een kind/ouder bijvoorbeeld de handeling nog niet zelf uitvoeren of waarom hebben ouders behoefte aan overname van zorg?

- De kinderverpleegkundige:
 - o beredeneert het 'waarom' van een situatie;
 - o onderbouwt welke keuzes zij maakt in het belang van de gezondheid, veiligheid en ontwikkeling van het kind bij het bepalen wie de interventies uitvoert gegeven deze gezinssituatie;
 - o stelt vast onder welk wettelijk kader de interventie valt.
- De kinderverpleegkundige geeft (preventief) advies, instructie en voorlichting over de interventies en hulpmiddelen. Ook adviezen over gezondheidsbevorderende en -beïnvloedende factoren in de leefomgeving van het kind maken hier onderdeel van uit.

2. Wanneer neemt de kinderverpleegkundige de verantwoordelijkheid (tijdelijk) over?

- Als er sprake is van of behoefte aan maatschappelijke participatie die positief bijdraagt aan een betere draaglast/draagkracht verhouding van de ouders, zoals bijvoorbeeld: werk of ontspanning.
- De zorgvraag en de algehele context bepalen of er noodzaak is dat de kinderverpleegkundige de interventies uitvoert. Of dat de zorgvraag op een andere manier veilig en verantwoord georganiseerd dient te worden.

- Als er sprake is van kind en/of een ouders welke om lichamelijke en/of cognitieve redenen niet in staat zijn om de verantwoordelijkheid voor de interventies op zich te nemen, zoals die tijdens de inventarisatie van de zorgvragen en hulpbehoeften zijn afgesproken en vastgelegd in het zorgplan, of als ouders tijdelijk om een lichamelijke of psychische reden niet in staat zijn verantwoordelijk te zijn voor het uitvoeren van de interventies.

Leveringsvorm

Voor de kinderverpleegkundige staat het in kaart brengen van de zorgvragen en hulpbehoeften van kind en ouders centraal en voorop. Op basis hiervan beoordeelt de kinderverpleegkundige onder welk wettelijk kader de zorg valt. Pas daarna komt de vraag aan bod op basis van welke leveringsvorm de zorgvragen en hulpbehoeften het beste gefinancierd kunnen worden: zorg in natura (zin) of persoonsgebonden budget (pgb).

In het huidige zorgsysteem voor *'verpleging in de wijk'* bepaalt de verpleegkundige op welke zorg de verzekerde redelijkerwijs is aangewezen. Zij bepaalt niet welke leveringsvorm geschikt is in deze situatie. Kinderverpleegkundigen ervaren het als een groot moreel dilemma als er sprake is van zelfredzaamheid, de interventies goed zijn in te passen in het dagelijks levensritme van het kind en gezin, de draagkracht en draaglast in balans is en er geen hulpbehoefte van ouders meer bestaat, verwacht wordt door ouders dat zij toch zorginzet indiceren omdat dit een inkomen is voor ouders die er voor kiezen thuis te blijven voor de zorg voor hun kind. Kinderverpleegkundigen vinden dat er andere structurele oplossingen hiervoor gezocht moeten worden.

2.2.4 Begrip 4 – Kinderverpleegkundig toezicht

Kinderverpleegkundig toezicht is directe zorg in nabijheid, waarbij de aanwezigheid van een kinderverpleegkundige noodzakelijk is omdat zij anticipeert op onvoorspelbare en acute en/of dreigende gezondheidsrisico's ongeacht waar het kind zich bevindt. De interventies zijn meestal gericht op levensreddend ingrijpen, maar kan ook gericht zijn op het creëren van een veilige situatie waarin het kind niet nog meer gezondheidsrisico's loopt (adem weg vrijhouden door bijvoorbeeld stabiele zijligging). Wat er gedaan moet worden is afgestemd met de kinderarts of medisch specialist en op basis van kwaliteitsstandaarden en richtlijnen.

Het indiceren van 24/7 kinderverpleegkundig toezicht

De noodzaak van kinderverpleegkundig toezicht is onderbouwd in het zorgplan. Hierbij wordt beschreven wat de interventies zijn die het kind nodig heeft, en/of kan hebben, tijdens dit toezicht. In het zorgplan is beschreven wie deze zorg uitvoert en wat hierin voor het kind en gezin (vanuit de verschillende leefdomeinen) de meest wenselijke situatie is.

De kinderverpleegkundige inventariseert het kinderverpleegkundig toezicht voor het kind en de hierbij behorende hulpbehoefte van ouders. Indien er sprake is van kinderverpleegkundig toezicht is dit leidend voor de indicatie. De overige zorgvragen en bijpassende interventies worden geïnventariseerd en beschreven in het zorgplan, maar hier wordt niet apart tijd voor geïndiceerd omdat ze verricht worden tijdens het kinderverpleegkundig toezicht. Het is niet een optelsom van interventies inclusief tijd voor het uitvoeren en wat overblijft is dan kinderverpleegkundig toezicht. Het is kinderverpleegkundig toezicht en daarbinnen verricht je de afgesproken interventies en treedt handelend op bij acute levensbedreigende situaties conform afspraken in het zorgplan.

Kinderverpleegkundig toezicht en de daaraan gekoppelde zorg kan worden overgenomen en overgedragen aan ouders(s) of eventuele mantelzorgers, als zij in staat zijn te handelen in onvoorspelbare, acute en/of dreigende situaties. Daarnaast is het belangrijk dat de kinderarts of medisch specialist hiervoor toestemming heeft gegeven. De kinderverpleegkundige stelt vast wat de hulpbehoefte van ouders of eventuele mantelzorgers hierin is. Het betreft altijd maatwerk en kan waar noodzakelijk elk moment worden bijgesteld. Zij start indien nodig een traject waarin informatie, kennisoverdracht en instructie plaats vindt. De kinderverpleegkundige toetst/observeert de bekwaamheid van de ouders en/of mantelzorgers voor de handelingen. De kinderverpleegkundige evalueert deze inzet met regelmaat en zorgt voor een achterwacht, waar ouders en/of mantelzorgers te allen tijde op terug kunnen vallen (zie ook § 2.2.2).

Als tijdens de inventarisatie blijkt dat kinderverpleegkundig toezicht nodig is, bespreekt de kinderverpleegkundige welke mogelijkheden er allemaal zijn om kinderverpleegkundig toezicht te organiseren, zoals bijvoorbeeld ouders, eigen sociaal netwerk, verpleegkundig kinderdagverblijf, kinderzorghuis enz. Indien de kinderverpleegkundige participeert in het kinderverpleegkundig toezicht kan zij tijdens dit toezicht, vanuit kwaliteit en continuïteit van zorg en doelmatigheid (ter voorkoming van dubbele inzet zorgverleners op hetzelfde moment), interventies uitvoeren zoals vastgelegd in het zorgplan. Als kinderverpleegkundig toezicht niet meer noodzakelijk is, wordt de zorgvraag en hulpbehoefte opnieuw geïnventariseerd.

2.2.5 Begrip 5 – Medicatietoediening (bij kinderen)

De kinderverpleegkundige beredeneert de mate van zelfredzaamheid bij kind en ouders bij toediening en inname van medicatie door het kind en in welk kinderleefdomein de ondersteuning nodig is.

Ouders zijn belangrijk bij het therapietrouw zijn en bij de inname en toediening van medicatie bij het kind. De rol van de kinderverpleegkundige is om het kind en de ouders goed te informeren en te instrueren over de medicatie: toediening, werking en (bij)werkingen en gevolgen voor ontwikkeling en dit regelmatig te evalueren.

De kinderverpleegkundige kijkt hierbij niet alleen handelingsgericht en op welke wijze de medicatie moet worden toegediend, maar signaleert en beredeneert eventuele problemen rondom de medicatie. Afhankelijk van de hulpbehoefte rondom medicatietoediening kan worden bepaald of dit in een van de vier kinderleefdomeinen valt of dat deze kinderverpleegkundige zorg onder de aanspraak van de Zvw valt.

2.2.6 Begrip 6 – Voeding (bij kinderen)

De kinderverpleegkundige beredeneert de mate van zelfredzaamheid van kind en ouders rondom de voedingsinname van en -toediening aan het kind en in welk kinderleefdomein de ondersteuning nodig is.

Het bieden van hulp en ondersteuning bij het toedienen van voeding kan vanuit verschillende wettelijke kaders worden georganiseerd, namelijk de Wlz, de Wmo, Jeugdwet en Zvw. Er is door de Nederlandse Vereniging van Kindergeneeskunde (NVK) een richtlijn uitgebracht die gebruikt kan worden bij het inzetten van zorg aan kinderen met eet- en voedingsproblemen (NVK, 2012). Het stroomdiagram in de richtlijn geeft een duidelijk overzicht hoe de kinderverpleegkundige kan handelen bij een kind met afwijkend voedingsgedrag.

Voor adviezen over voeding en eetgedrag maakt de kinderverpleegkundige ook gebruik van de richtlijnen zoals die bijvoorbeeld door het Nederlands Centrum Jeugdgezondheid (NCJ) zijn opgesteld (NCJ, zij).

Het bereiden van voeding

Het bereiden van orale en enterale voeding is een activiteit die hoort bij de ouderlijke zorg. De kinderverpleegkundige geeft advies en instructie over het bereiden van voeding en de wijze van toediening en geeft leefstijladviezen aan het kind en de ouders over de waarde van goede voeding.

Aansporen en/of helpen herinneren te eten, ondersteunen/helpen bij het eten, toezien op het eten

Kinderen kunnen problemen ondervinden bij het eten. Ook bij gezonde kinderen kan dit een probleem zijn. De kinderverpleegkundige observeert, analyseert en beredeneert welke problemen er zijn rondom de voeding bij het kind, onderbouwt welke interventies nodig zijn, onder welk wettelijk kader dit hoort, vanuit welke kinderleefdomein(en) deze ondersteuning nodig is en of er een multidisciplinaire aanpak nodig is.

Het aansporen, herinneren, ondersteunen, helpen bij en toezien op het eten zijn activiteiten die onder ouderlijke zorg vallen. De kinderverpleegkundige vervult hierin een actieve, preventieve en adviserende rol om het kind en de ouders op weg te helpen naar een zo normaal mogelijk eetpatroon.

De kinderverpleegkundige beoordeelt de mate van zelfredzaamheid (zie § 1.3.5), de voedingstoestand, de groei en gezondheidsrisico's van het kind door het probleem te beredeneren vanuit de samenhang van de vier kinderleefdomeinen.

De kinderverpleegkundige zet haar expertise in – als onderdeel van het multidisciplinaire team – als de interventies plaatsvinden in de eigen leefomgeving van het kind. De kinderverpleegkundige bespreekt en evalueert de voortgang met het kind en ouders en het multidisciplinaire team.

Inzet kinderverpleegkundige expertise bij voedingsproblemen en preventie

Er is een toenemend aantal kinderen waarbij sprake is van ondervoeding. Ondervoeding heeft een grote impact op de groei en de ontwikkeling van het kind. Bij kinderen kunnen ook niet medische oorzaken, zoals afwijkend voedingsgedrag, een oorzaak zijn van ondervoeding. Als er geen medische grondslag wordt gevonden bij het kind, kiest een kinderarts of medisch specialist soms voor het toedienen van kunstmatige voeding (sondevoeding) in de eigen leefomgeving.

Bij zieke kinderen is het niet altijd duidelijk of voedingsproblemen te maken hebben met de ziekte, ervaringen in hun leven of dat er een gedragsprobleem aan ten grondslag ligt. De kinderverpleegkundige heeft een belangrijke rol in het (preventief) signaleren van voedingsproblemen van kinderen in de eigen leefomgeving, om voedingsproblemen te voorkomen en te verhelpen.

De inzet van deze kinderverpleegkundige expertise is verzekerde zorg omdat het hier gaat om 'zorg zoals verpleegkundigen die plegen te bieden en die verband houdt met de behoefte aan geneeskundige zorg of een hoog risico daarop' (zie voetnoot p. 13) (Zorginstituut, 2019).

2.2.7 Welke tools kan ik toepassen?

- De vier kinderleefdomeinen
- Verpleegkundig redeneren
- Vragenlijst
- Zelfredzaamheidsmodellen
- Verpleegkundige classificatiesystemen (Omaha, Nanda, ICF, RAI)
- Nationale kernsets verpleegproblemen
- Kwaliteitstandaard Zorg aan het zieke kind in de eigen omgeving

- Overige kwaliteitsstandaarden en richtlijnen

2.3 Fase 3 – Plannen van gewenste resultaten (zorgdoelen)

De uitkomsten van de inventarisatie schetsen een beeld van de totale context waarin het kind en het gezin verkeren. Aan de hand van deze uitkomsten stelt de kinderverpleegkundige met het kind en het gezin doelen op passend bij de zorgvragen en hulpbehoeften van het kind en het gezin. Deze doelen dienen SMART (specifiek, meetbaar, acceptabel, reëel, tijdsgebonden) te zijn. Vervolgens stelt de kinderverpleegkundige samen met het kind en het gezin vast welke interventies ingezet dienen te worden om de doelen te bereiken. Het evalueren van de doelen is onderdeel van het verpleegkundig proces, fase 6 (V&VN, 2020b).

De verhouding tussen draagkracht en draaglast van ouders is bepalend bij het stellen van doelen, deze zal in balans moeten zijn (en blijven). Wanneer de kinderverpleegkundige een verstoring in de draagkracht-draaglast waarneemt, kijkt zij samen met ouders naar wat nodig is om de disbalans op te heffen, bijvoorbeeld door het uitbreiden van de inzet van het informele netwerk of de professionele zorg rondom het kind.

2.3.1 Begrip 1 – Zorgplan

Een zorgplan is een schriftelijke weergave van problemen (diagnoses), doelen en interventies die vastgelegd zijn op basis van afgestemde informatie uit de vier kinderleefdomeinen, de beschikbare overdracht en verzameld tijdens het inventarisatiegesprek van de zorgvragen en hulpbehoeften van het kind en het gezin (MKS, zj-j).

Het uiteindelijke doel wordt in kleinere doelen verdeeld (zelfredzaamheidsmodel; bijvoorbeeld een stappenplan) en omschreven zodat het kind en de ouders in overzichtelijke stappen worden meegenomen naar het einddoel. Aan elk subdoel wordt een termijn gekoppeld die nodig is om het uiteindelijke doel te bereiken. De kinderverpleegkundige bewaakt dit proces door continu te evalueren en bij te stellen waar nodig.

2.3.2 Begrip 2 – Integraal zorgplan

Het streven is om een integraal zorgplan met op elkaar afgestemde doelen tussen alle kinderleefdomeinen op te stellen zodat inzichtelijk is voor het kind, ouders en betrokken (formele en informele) zorgverleners waar gezamenlijk naartoe wordt gewerkt.

Hierbij verwijst de kinderverpleegkundige door naar de professionals en organisaties die de expertise in huis hebben, zodat zij hier vanuit hun expertise zelf doelen en interventies aan kunnen koppelen. Afstemming hierover is gebruikelijk. De kinderverpleegkundige stelt tevens vast onder welk wettelijk kader de in te zetten zorg valt.

2.3.3 Begrip 3 – Kinderverpleegkundige zorg stopt

De zorg stopt als de zorgdoelen zijn behaald en er geen medische en/of kinderverpleegkundige zorg/betrokkenheid meer noodzakelijk is. De zorg stopt ook als ouders zelfredzaam zijn en er hierdoor geen hulpbehoefte meer is. Uiteraard is het altijd mogelijk om bij wijzigingen of veranderingen in de situatie, waardoor er mogelijk nieuwe zorgvragen of hulpbehoeften zijn ontstaan, de kinderverpleegkundige te vragen voor een nieuw inventarisatiegesprek.

Als de inzet van kinderverpleegkundige expertise niet meer nodig is, kan de (eventuele) overgebleven zorgbehoefte worden overgedragen naar professionals/organisaties uit een ander kinderleefdomein. Hierbij is een warme overdracht (zie § 2.1.3) van groot belang en zeer wenselijk (V&VN, 2019; Zorginstituut Nederland, 2019).

2.3.4 Welke tools kan ik toepassen?

- Zelfredzaamheidsmodel
- De vier kinderleefdomeinen
- Opstellen zorgplan
- Classificatiesysteem NOC (passend bij Nanda en NIC)
- Kwaliteitsstandaarden en richtlijnen

2.4 Fase 4 – Vaststellen en organiseren van (EBP) interventies

Interventies zijn divers en altijd maatwerk. Meerdere interventies kunnen worden ingezet om (sub)doelen te bereiken. Voorbeelden van in te zetten interventies zijn voorbehouden en risicovolle handelingen maar ook de onderstaande interventies kunnen bijdragen aan het behalen van doelen.

2.4.1 Begrip 1 – Inzet van eigen sociaal netwerk

Het sociaal netwerk is een verzamelnaam voor personen uit de huiselijke kring of andere personen met wie het kind en de ouders een sociale relatie onderhouden (Vilans, 2016a). Bartelink en Verheijden (2015) zijn van mening dat dat veel kinderen en gezinnen, naarmate de ziekte of de aandoening langer duurt, het sociaal netwerk om hen heen zien afnemen. De inzet van het eigen sociaal netwerk bij de zorg aan het kind is niet altijd mogelijk, omdat het overnemen van de verpleegkundige zorg, (vaak) bij een kind met complexe medische aandoeningen en/of verpleegkundige interventies, lastig kan zijn om over te dragen. Dat heeft te maken met de complexiteit

van de zorgvraag en de uitvoering van de verpleegkundige interventies bij een kind en de daarbij behorende verantwoordelijkheid die mensen niet op zich durven te nemen.

De kinderverpleegkundige kijkt samen met kind en ouders naar wat de gewenste situatie is van de maatschappelijke participatie in relatie tot de zorgvragen en behulpbehoeften. Het doel is een evenwicht bereiken in de draaglast en draagkracht van ouders en tegemoet te komen aan de belangen van het kind ten aanzien van gezondheid, groei en ontwikkeling. Het inzetten van het eigen sociaal netwerk is hierbij van belang zodat de ouders de verantwoordelijkheid voor de zorg van hun kind duurzaam kunnen blijven volhouden.

2.4.2 Begrip 2 – Inzet van mantelzorgers

Mantelzorg is ondersteuning en zorg die mensen vrijwillig en onbetaald verlenen aan mensen met fysieke, verstandelijke of (sociaal) psychiatrische beperkingen in hun familie, huishouden of bredere sociale netwerk. Naar mate de behoefte aan zorg en ondersteuning langer duurt, breiden activiteiten van mantelzorgers stapsgewijs meer uit. Mantelzorg overstijgt de gebruikelijke hulp die in redelijkheid verwacht mag worden van partners, ouders, kinderen of andere huisgenoten (Vilans, 2016a).

Wat er redelijkerwijs verwacht kan worden is per persoon, gezinssituatie en zorgvraag een kwestie van maatwerk. De kinderverpleegkundige brengt dit samen met het kind, de ouders en de betrokken mantelzorgers in kaart door middel van de hulpmiddelen uit de toolbox (verwacht in de loop van 2020), bijvoorbeeld:

- werken volgens het Medische Kindzorg Systeem (MKS);
- de hulpbehoefte scan;
- inventarisatie van zorg door middel van vragenlijst.

2.4.3 Begrip 3 – Vergroten van kennis en inzicht bij kind en ouders

Aan de hand van advies, instructie en voorlichting start de kinderverpleegkundige met het vergroten van kennis en inzicht bij het kind en de ouders. Meer kennis en inzicht over gezondheid, gezond gedrag, ziekte, aandoening, handelingen en werkwijzen dragen bij aan het beter benutten van de eigen kracht dat leidt naar meer zelfstandigheid en versterken van de eigen regie. Hierbij houdt de kinderverpleegkundige rekening met de achtergrond, wensen, behoeften en verwachtingen van het kind en de ouders.

2.4.4 Begrip 4 – Inzet van complementaire zorg

Complementaire zorg is een aanvulling op de reguliere verpleegkundige zorg en is bedoeld om het zelfhelend vermogen te ondersteunen, te stimuleren of te activeren. Het gaat uit van een holistische benadering waarbij de zorg de lichamelijke, emotio-

nele, mentale, spirituele en sociale behoeften omvat. Complementaire zorg kan vermindering geven van klachten zoals pijn, misselijkheid, braken, angst, vermoeidheid en slaapproblemen. Daarnaast richt complementaire zorg zich vooral op het bevorderen van ontspanning en comfort. De zorg is niet klachtgericht maar gezondheid gericht (V&VN, zij)⁶.

2.4.5 Begrip 5 – Inzet van kinderverpleegkundige zorg (uitvoerend)

Er wordt alleen een kinderverpleegkundige ingezet voor zorg die om kinderverpleegkundige expertise en/of kinderverpleegkundige zorg vraagt: "Zorg zoals verpleegkundigen die plegen te bieden" (zie ook artikel 2 Handvest Kind en Zorg). Voor kinderverpleegkundigen geldt daarbij dat naast het uitvoeren van interventies, de 'oorzaken van problemen achterhalen' en het 'resultaatgericht werken' van essentieel belang zijn (V&VN, 2019).

Het kind staat centraal in de zorgverlening waarbij rekening wordt gehouden met de wensen, noden en behoeften van het gezin. De invloed van ouders, broertjes/zusjes, overige familie, school en de leefomgeving, zorgt ervoor dat het werken in een extramurale setting andere competenties van een kinderverpleegkundige vraagt, dan de kinderverpleegkundige die alleen in het ziekenhuis werkzaam is.

Tot de kinderverpleegkundige beroepsuitoefening behoren niet: het vervoer van het kind en 'oppassen' op het zieke kind tenzij kinderverpleegkundig toezicht noodzakelijk is (zie § 2.2.4). De kinderverpleegkundige onderzoekt of er mogelijkheden zijn bij mantelzorgers, het eigen sociaal netwerk of bij professionals uit één van de andere kinderleefdomeinen, om het gezin te ondersteunen bij huishoudelijk werk en overnemen van ouderlijke activiteiten en verantwoordelijkheden.

2.4.6 Begrip 6 – Inzet van kinderverpleegkundige zorg (expertise)

In de dagelijkse praktijk blijkt dat een medische aandoening vaak de aanleiding is voor de kinderverpleegkundige, om zorg in te zetten bij het kind in de eigen leefomgeving. Het hoeft echter niet altijd zo te zijn dat een medische aandoening ten grondslag ligt aan de inzet van de kinderverpleegkundige.

De expertise van de kinderverpleegkundige wordt ingezet als er sprake is van

- preventie of vroegsignalering om gezondheidsproblemen te voorkomen en/of een signaal bij een niet-pluis-gevoel;
- bij naderend ontslag uit het ziekenhuis om de eigen leefomgeving alvast te verkennen waardoor zorg op maat, 'Pediatric Advance Care Planning' (PACP), kan plaatsvinden;

⁶ Een eventuele vergoeding van complementaire zorg is terug te vinden in het polisblad van de aanvullende zorgverzekering van de verzekerde. Dit kan per zorgverzekeraar verschillen.

- het uitvoeren van coördinerende werkzaamheden die zorgen voor een betere samenwerking en afstemming tussen betrokken partijen in het MKS;
- advies, voorlichting, instructie en toetsing bij aanleertrajecten van interventies; met als doel de zorg duurzaam efficiënt, betaalbaar en van goede kwaliteit te houden.

2.4.7 Begrip 7 – Kinderverpleegkundige zorg palliatieve fase

Bij zorg in de palliatieve fase streeft de kinderverpleegkundige vooral naar comfort van het kind en ondersteuning van de ouders, om het gezin de regie en zelfstandigheid te laten behouden in deze periode van het leven. De zorg en hulp zijn gericht op een zo optimaal mogelijke kwaliteit van leven van het kind waarbij lichamelijke, psychologische, sociale, pedagogische, culturele en spirituele aspecten worden bepaald door individuele behoeften en mogelijkheden van het kind en het gezin. De kinderverpleegkundige zorgt voor een goede afstemming van deze zorg- en hulpbehoeften en draagt zorg voor een PACP. Hierbij wordt de medische richtlijn 'Palliatieve zorg voor kinderen' gebruikt (NVK, 2013) en is er indien mogelijk een samenwerking met het kindercomfort-team van het ziekenhuis of het Netwerk Integrale Kindzorg (NIK).

2.4.8 Begrip 8 – Kinderverpleegkundige zorg terminale fase

Comfort en kwaliteit van leven staan centraal. Individuele behoeften en mogelijkheden van kind en gezin bepalen wat haalbaar is. De kinderverpleegkundige stemt met kind en ouders af welke zorginzet nodig is op basis van de zorgvragen en hulpbehoeften. Waarbij zij rekening houdt met wat kind en ouders in deze laatste levensfase nog zelf kunnen en willen doen. Het kan voor ouders erg waardevol zijn om in deze fase nog zoveel mogelijk alleen te zijn met hun kind en gezin. De kinderverpleegkundige respecteert en stimuleert dit.

2.4.9 Begrip 9 – Nazorg

Nazorg betreft de professionele ondersteuning aan naasten bij overlijden van het kind. Bij een eindevaluatie wordt de nazorg geïnventariseerd. Nazorg is wenselijk en nuttig om gezondheidsproblemen te voorkomen. De nazorg wordt aangeboden om het gezin op verantwoorde wijze achter te laten en hen handvatten te kunnen geven voor het verwerken van het verlies en eventueel door te verwijzen naar professionele rouwbegeleiding.

2.4.10 Begrip 10 – Blokzorg

Blokzorg is zorg die voor meerdere uren achtereen bij één kind wordt ingezet. Vaak betreft dit overname van zorg van ouders en een combinatie van continu kinderverpleegkundig toezicht en risicovolle en/of voorbehouden handelingen. Om te bepalen of er ook werkelijk sprake kan zijn van 'blokzorg' zal de kinderverpleegkundige door middel van verpleegkundig redeneren de langdurige inzet van kinderverpleegkundige zorg verantwoorden en dit opnemen bij de doelen en interventies in het zorgplan.

Blokszorg is van toepassing bij kinderverpleegkundig toezicht, zorg in palliatieve fase en zorg in terminale fase, maar ook bij overbelasting van ouders. In dat laatste geval is blokszorg tijdelijk totdat er een andere passende vorm van zorgvoorziening gevonden is (zie ook § 2.2.3).

2.4.11 Begrip 11 – Routezorg

Routezorg is kinderverpleegkundige zorg die wordt ingezet voor preventie, het uitvoeren, overnemen en aanleren van voorbehouden en risicovolle handelingen en monitoren. Routezorg omvat korte zorgmomenten in de eigen leefomgeving van het kind. Dit draagt bij aan het waarborgen van de ontwikkeling van het kind en sociale en maatschappelijke participatie van het kind en het gezin.

2.4.12 Begrip 12 – Oproepbare zorg

Oproepbare zorg kan worden ingezet bij calamiteiten die niet direct levensbedreigend zijn. De kinderverpleegkundige maakt tijdens de inventarisatie een inschatting van de benodigde oproepbare zorg en neemt dit mee als interventie in het zorgplan. Kinderen waarbij kinderverpleegkundige zorg noodzakelijk is hebben altijd het recht om 24/7 een beroep te doen op een kinderverpleegkundige die hen kan voorzien van advies en (praktische) hulp.

Het kind en ouders mogen van de kinderverpleegkundige bij oproepbare zorg verwachten, dat zij:

- 24 uur per dag telefonisch bereikbaar is;
- 24 uur per dag beschikbaar op afroep is;
- na een oproep binnen een redelijke termijn ter plaatse is;
- de noodzakelijke zorg biedt.

De kinderverpleegkundige stemt af met ouders wat een redelijke termijn is, waarbij rekening wordt gehouden met hoeveel urgentie/spoed de handeling moet worden uitgevoerd en welke mogelijke risico's van toepassing zijn. Omdat het werkgebied van kinderverpleegkundige teams geografisch gezien groot kan zijn, kan de kinderverpleegkundige gemiddeld een langere aanrijdtijd hebben. Bij de oproep maakt de kinderverpleegkundige met ouders een risicoanalyse of de aanrijdtijd aanvaardbaar is of dat er samen met ouders een andere oplossing voor dat moment wordt gekozen.

2.4.13 Begrip 13 – Zorg op kinderdagverblijf, kinderopvang, basisschool of voortgezet onderwijs

Met de invoering van de Wet passend onderwijs dienen scholen er voor te zorgen dat een kind dat extra begeleiding en ondersteuning nodig heeft altijd een passende plek krijgt. De aanvullende ondersteuning en begeleiding kan ook door andere professionals gegeven worden. De Wet passend onderwijs is niet van toepassing op het kinderdagverblijf en de kinderopvang (Rijksoverheid, zj-a).

Als het de ouders niet lukt om de noodzakelijke zorg te regelen op kinderdagverblijf of school, zal de kinderverpleegkundige in eerste instantie vooral haar kinderverpleegkundige expertise inzetten, in plaats van direct de kinderverpleegkundige zorg over te nemen. Dit kan bijvoorbeeld door als kinderverpleegkundige gezamenlijk met het kind, de ouders en de school in gesprek te gaan, waarbij wordt gekeken welke belemmerende factoren er zijn die het uitvoeren van de zorg op kinderdagverblijf of school onmogelijk lijken te maken. Het opstellen van een stappenplan, met interventies om het kinderdagverblijf of de school te betrekken bij de zorg voor het kind, kan bijdragen aan het doel dat kinderverpleegkundige zorg ook daar mogelijk is.

Leerkrachten en/of management van scholen worstelen soms met hun rol en aansprakelijkheid voor de zorg die een kind nodig heeft. Meer informatie hierover is te vinden op <https://www.zorgeloosmetdiabetesnaarschool.nl/scholen/wat-mag-en-kan-juridisch-kader>.

2.4.14 Begrip 14 – Verpleegkundig kinderdagverblijf en kindierzorghuis

Een verpleegkundig kinderdagverblijf biedt op doordeweekse dagen gespecialiseerde verpleegkundige zorg en pedagogische ondersteuning voor kinderen in de leeftijd van 0 tot 5 jaar. Er is sprake van behoefte aan zorg, zoals kinderverpleegkundigen die conform de beroepsnormen geven. De zorg die geboden wordt, is aanvullend dan wel ter tijdelijke ontlasting van het gezin.

Een verpleegkundig kindierzorghuis biedt 24/7 kinderverpleegkundige zorg in een huiselijke omgeving waar zieke kinderen/jongeren van 0 tot en met 18 jaar, vaak met complexe zorgvragen (tijdelijk) kunnen verblijven of logeren en waarin het gewone leven zo goed mogelijk kan doorgaan. De kinderverpleegkundige zorg staat helemaal in het teken van dat wat een kind/jongere nodig heeft om ondanks de ziekte of aandoening zich prettig te voelen. Daarnaast kan het hele gezin begeleid worden bij het ziekteproces.

De zorg op het verpleegkundig kinderdagverblijf en in het kindierzorghuis omvat kinderverpleegkundige zorg, permanent kinderverpleegkundig toezicht en zorg in nabijheid van kind en gezin. De ondersteunende begeleiding aan de ouders, gezin en andere mantelzorgers is erop gericht dat zij zelf de regie over de zorg aan het kind kunnen houden en op elk moment de zorg weer kunnen overnemen. Het betreft vaak overname van zorg bij een disbalans tussen draagkracht en draaglast van het gezin en/of de behoefte aan maatschappelijke participatie van ouders. Zowel de zorg op het verpleegkundig kinderdagverblijf als in het kindierzorghuis kan in combinatie gegeven worden met andere zorgverleners, disciplines en hulporganisaties.

2.4.15 Welke tools kan ik toepassen?

- Hulpbehoeftescan

- Vragenlijst
- De vier kinderleefdomeinen
- Zelfredzaamheidsmodel
- Verpleegkundig redeneren
- Standaard (PACP) zorgplannen
- Classificatiesysteem NIC (passend bij Nanda en NOC)
- Nationale kernsets verpleegproblemen
- Kwaliteitstandaard Zorg aan het zieke kind in de eigen omgeving
- Overige kwaliteitsstandaarden en richtlijnen

2.5. Fase 5 – Plannen en uitvoeren van interventies

In deze fase worden de interventies uitgevoerd zoals is vastgelegd in het zorgplan (wie doet wanneer wat). De betrokken professionals leggen, conform de richtlijn verslaglegging V&VN (2011)⁷, de voortgang van de zorg, vroegsignalering, afwijkingen en bijzonderheden vast in de rapportage. Hiermee toont de professional de rechtmatigheid van de ingezette zorg aan (V&VN, 2020b).

2.6. Fase 6 – Monitoren en evalueren van de zorg

Deze fase is het continue volgen van de resultaten van de interventies in relatie tot de gewenste zorgdoelen. Op basis hiervan besluiten tot doorgaan, bijstellen of beëindigen. De cyclus van het verpleegkundig proces start opnieuw.

De kinderverpleegkundige:

- monitort de zorgverlening of de zorgdoelen behaald worden (o.a. via observatie, overdracht, aangeven door collega's van het team, MDO en/of via de voortgangsrapportage). Indien nodig plant zij een kindbespreking in;
- evalueert met kind en ouders per zorgdoel of het gewenste resultaat behaald is en maakt hierbij gebruik van bevindingen van alle betrokkenen;
- stelt zelf vast of het nodig is om te evalueren als de situatie verandert;
- past het zorgplan aan of laat het zorgplan aanpassen als de evaluatie daarom vraagt;
- doet een herindicatie als de evaluatie daarom vraagt.

De kinderverpleegkundige legt de resultaten van de evaluatie schriftelijk vast in het EPD/ECD/zorgdossier, waarbij zij:

- aan geeft welke meetinstrumenten hier eventueel bij gebruikt zijn (EBP);

⁷ Een herziene richtlijn verslaglegging is in ontwikkeling, publicatie wordt eerste kwartaal 2021 verwacht.

- vast legt of contact met andere zorgprofessionals/disciplines/domeinen nodig is;
- het zorgplan, indien nodig, gewijzigd heeft en/of een herindicatie is gedaan. (V&VN, 2020b)