



Factsheet

Zorg voor kinderen met een intensieve zorgvraag

Gebruikelijke zorg

Deze factsheet maakt onderdeel uit van een aantal factsheets dat betrekking heeft op de organisatie van de zorg voor kinderen met een intensieve zorgvraag buiten het ziekenhuis. Doel van deze factsheets is om patiënten, ouders, zorgverleners, verzekeringsmedewerkers, scholen, ambtenaren etc. inzicht te geven in het landelijk kader rondom zorg voor ernstig zieke kinderen buiten het ziekenhuis. De factsheets zijn gemaakt met input van een groot aantal partijen betrokken bij de zorg voor kinderen.

De factsheets over zorg voor kinderen met een intensieve zorgvraag:

1. Algemeen
2. Zorgverzekeringswet en de subgroep Intensieve Kindzorg (IKZ)
3. Wet langdurige zorg (Wlz)
4. Persoonsgebonden budget (pgb) en zorg in natura
5. Jeugdwet en gemeente
6. Gebruikelijke zorg
7. Onderwijs en zorg

Deze factsheets bieden basisinformatie. Elke situatie in de zorg voor zieke kinderen is uniek. Betrokken partijen moeten altijd samen bekijken wat het beste past in de individuele situatie.

Op de website www.hetmedischekindzorgsysteem.nl staat meer informatie over (de organisatie van) zorg aan zieke kinderen. Daarnaast kunt u vanaf 1 oktober 2016 bij het Meldpunt Juiste Loket terecht voor vragen of knelpunten rondom zorg en ondersteuning aan kinderen met een intensieve zorgvraag. www.juisteloket.nl, meldpunt@juisteloket.nl, telefoon: 030 789 78 78.

Wat is gebruikelijke zorg?

Gebruikelijke zorg is de normale, dagelijkse zorg die ouders geacht worden aan hun kinderen te bieden. Voorbeelden staan in bijlage. Voor kinderen geldt dat ouders hun minderjarige kinderen (tot 18 jaar) behoren te verzorgen, op te voeden en toezicht aan hen te bieden, ook als er sprake is van een kind met een ziekte, aandoening of beperking. Om deze reden worden handelingen die vallen onder gebruikelijke zorg in principe niet vergoed.

Er is sprake van bovengebruikelijke zorg, als de voor het kind noodzakelijke zorg op het gebied van verzorging, verpleging en begeleiding uitgaat boven de zorg die een kind van dezelfde leeftijd zonder beperkingen redelijkerwijs nodig heeft. Dit kan betrekking hebben op de aard, frequentie en benodigde tijd voor deze handelingen.

Hoe wordt beoordeeld of er bij een handeling of bij toezicht sprake is van gebruikelijke zorg?

Er wordt naar een aantal criteria gekeken:

- **Leeftijd:** jonge kinderen (gezonder of met een aandoening) hebben meer zorg nodig van hun ouders dan oudere kinderen. Sommige handelingen zijn dus op jonge leeftijd nog gebruikelijke zorg maar worden op latere leeftijd als bovengebruikelijke zorg gezien.
Voorbeeld: Veel kinderen van 4 jaar zijn overdag zindelijk en gaan zelf naar het toilet, maar het is niet ongewoon dat een kind van deze leeftijd hier stimulans, toezicht of hulp bij nodig heeft. Dit is dus gebruikelijke zorg.
- **Aard van de zorghandeling:** gebruikelijke zorg bij kinderen kan ook handelingen omvatten die niet standaard bij alle kinderen voorkomen. *Voorbeelden* van handelingen die gebruikelijke zorghandelingen vervangen, zijn: het legen van een katheterzakje in plaats van verschonen; bij een kind met een verstandelijke beperking oefenen met het gebruik van pictogrammen in plaats van oefenen met topografie. Dit zijn dus voorbeelden van gebruikelijke zorg.
- **Frequentie:** zorghandelingen die meelopen in het normale patroon van dagelijkse zorg voor een kind, zoals drie keer per dag eten, kunnen als gebruikelijke zorg worden aangemerkt. *Bijvoorbeeld:* bij een kind dat bij het ontbijt en het naar bed gaan medicatie aangereikt moet krijgen, loopt dit mee in de het normale patroon van dagelijkse zorg voor een kind en wordt dit als gebruikelijke zorg aangemerkt. *Bijvoorbeeld:* zorghandelingen die niet meelopen in het normale patroon van dagelijkse zorg van ouders aan een kind, is het meerdere malen per nacht bieden van zorg van ouders aan een ouder kind. Dit is dus geen gebruikelijke zorg.
- **De tijd dat iemand met een zorghandeling bezig is:** alle kinderen hebben tot een bepaalde leeftijd hulp nodig bij wassen en kleden, maar als deze handelingen veel meer tijd kosten vanwege bijvoorbeeld spasticiteit, wordt deze extra tijd niet als gebruikelijke zorg gezien.
- **Samenhangende beoordeling.** De hiervoor genoemde criteria moeten telkens in samenhang en gelet op de omstandigheden van het kind worden beoordeeld.
Voorbeeld: het geven van orale medicatie (aard) bij een kind van 9 jaar (leeftijd) is gebruikelijke zorg. Als de medicatie elke nacht (meerdere malen) moet worden toegediend, loopt dit niet mee in het dagelijkse patroon. Dan moet er beoordeeld worden of ouders hierdoor zodanig belast worden dat het niet meer redelijk is dit als gebruikelijke zorg te zien.

- Ook voor zorghandelingen die een kind zelf kan uitvoeren (zelfzorg), kan geen zorg worden geïndiceerd.
Voorbeeld: een kind van 14 met diabetes dat zelf zijn bloedsuiker kan prikken en insuline kan spuiten. Eventueel kan wel af en toe verpleging gewenst zijn om de kwaliteit van de zelfzorg te borgen.

Wie beoordeelt of er sprake is van gebruikelijke zorg?

Dat hangt af vanuit welke wet de zorg van het kind georganiseerd en gefinancierd wordt:

- Bij financiering vanuit de Jeugdwet: dit is afhankelijk van hoe de toegang in de eigen gemeente is georganiseerd. Informeer hiervoor bij uw eigen gemeente.
- Bij financiering vanuit de Zorgverzekeringswet: de (indicerende) kinderverpleegkundige beoordeelt of er sprake is van gebruikelijke zorg. (Eind 2017 komt er een kwaliteitsstandaard 'zorg voor kinderen in de thuissituatie' waarin extra zal worden ingegaan op gebruikelijke zorg voor kinderen.)
- Bij financiering vanuit de Wet langdurige zorg: het Centrum indicatiestelling zorg (CIZ) beoordeelt of er sprake is van gebruikelijke zorg. Bij de beoordeling van een aanvraag neemt het CIZ de gebruikelijke zorg mee om te beoordelen of een kind toegang heeft tot de Wet langdurige zorg. In tegenstelling tot de Jeugdwet en Zvw wordt dus niet per handeling gekeken naar wat wel en niet vergoed wordt. Voor meer informatie: <http://wetten.overheid.nl/BWBR0037526/2016-01-01> (bijlage 3).

Kan bij overbelasting gebruikelijke zorg wel worden vergoed vanuit Jeugdwet of Zvw?

De zorg voor een ziek kind kan voor de verzorgers zo zwaar worden dat er van overbelasting sprake is. In de meeste gevallen is de bovengebruikelijke zorg die geïndiceerd wordt voldoende om deze overbelasting te voorkomen. Maar soms blijkt deze geïndiceerde zorg niet voldoende te zijn. In zulke gevallen kan de gebruikelijke verzorging, verpleging en/of begeleiding zo nodig geheel of gedeeltelijk geïndiceerd worden. Ook kan er soms vanuit de Jeugdwet door een gemeente tijdelijke respijtzorg worden georganiseerd. Hierbij moet duidelijk zijn hoe de overbelasting zich uit en wat deze inhoudt. De met de overbelasting gepaard gaande klachten moeten duidelijk beschreven worden. Soms kan het helpen om hierover contact op te nemen met bijvoorbeeld de huisarts om de ouder te helpen om een oordeel te vormen.

Bijlage

Richtlijnen ten aanzien van gebruikelijke zorg van ouders voor kinderen met een normale ontwikkeling in verschillende levensfasen van het kind.

Kinderen van 0 tot 3 jaar

- hebben bij alle activiteiten verzorging van een ouder nodig;
- ouderlijk toezicht is zeer nabij nodig;
- zijn in toenemende mate zelfstandig in bewegen en verplaatsen;
- hebben begeleiding en stimulans nodig bij hun psychomotorische ontwikkeling;

Kinderen van 3 tot 5 jaar

- kunnen niet zonder toezicht van volwassenen. Dit toezicht kan binnenshuis korte tijd op
- gehoorafstand (bijv. ouder kan was ophangen in andere kamer);
- hebben begeleiding en stimulans nodig bij hun psychomotorische ontwikkeling;
- hebben begeleiding en stimulans nodig bij de ontwikkeling naar zelfstandigheid en zelfredzaamheid;
- kunnen zelf zitten, en op gelijkvloerse plaatsen zelf staan en lopen;

Kinderen van 5 tot 12 jaar

- kinderen vanaf 5 jaar hebben een reguliere dagbesteding op school, oplopend van 22 tot 25 uur/week;
- kunnen niet zonder toezicht van volwassenen. Dit toezicht kan op enige afstand (bijv. kind kan buitenspele in directe omgeving van de woning als ouder thuis is);
- hebben toezicht, stimulans en controle nodig en vanaf 6 jaar tot 12 jaar geleidelijk aan steeds minder hulp nodig bij hun persoonlijke verzorging zoals het zich wassen en tanden poetsen;
- hebben hulp nodig bij het gebruik van medicatie;
- zijn overdag zindelijk, en 's nachts merendeels ook; ontvangen zindelijkheidsstraining van de ouders/verzorgers;

Kinderen van 12 tot 18 jaar

- hebben geen voortdurend toezicht nodig van volwassenen;
- kunnen vanaf 12 jaar enkele uren alleen gelaten worden;
- kunnen vanaf 16 jaar een dag en/of een nacht alleen gelaten worden;
- kunnen vanaf 18 jaar zelfstandig wonen;
- hebben bij hun persoonlijke verzorging geen hulp en maar weinig toezicht nodig;
- hebben bij gebruik van medicatie tot hun 18^e jaar toezicht, stimulans en controle nodig;

- hebben begeleiding en stimulans nodig bij de ontwikkeling naar zelfstandigheid en zelfredzaamheid;
- hebben een beschermende woonomgeving nodig waarin de fysieke en sociale veiligheid is gewaarborgd en een passend pedagogisch klimaat wordt geboden.

- hebben hulp, toezicht, stimulans en controle nodig bij aan- en uitkleden, eten en wassen, in- en uit bed komen, dag- en nachtritme en dagindeling bepalen;
- hebben begeleiding nodig bij hun spel en vrijetijdsbesteding;
- zijn niet in staat zich zonder begeleiding in het verkeer te begeven;
- hebben een beschermende woonomgeving nodig waarin de fysieke en sociale veiligheid is gewaarborgd en een passend pedagogisch klimaat wordt geboden.

- hebben begeleiding en stimulans nodig bij hun psychomotorische ontwikkeling;
- hebben begeleiding en stimulans nodig bij de ontwikkeling naar zelfstandigheid en zelfredzaamheid;
- hebben begeleiding van een volwassene nodig in het verkeer wanneer zij van en naar school, activiteiten ter vervanging van school of vrije tijdsbesteding gaan;
- hebben een beschermende woonomgeving nodig waarin de fysieke en sociale veiligheid is gewaarborgd en een passend pedagogisch klimaat wordt geboden.

- hebben tot 18 jaar een reguliere dagbesteding op school/opleiding;
- hebben begeleiding en stimulans nodig bij ontplooiing en ontwikkeling (bv. huiswerk of het zelfstandig gaan wonen);
- hebben begeleiding en stimulans nodig bij de ontwikkeling naar zelfstandigheid en zelfredzaamheid;
- hebben tot 17 jaar een beschermende woonomgeving nodig waarin de fysieke en sociale veiligheid is gewaarborgd en een passend pedagogisch klimaat wordt geboden.



Dit is een uitgave van

Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

Bezoekadres

Parnassusplein 5 | 2511 vx Den Haag

Postadres

Postbus 20350 | 2500 EJ Den Haag

Telefoon 070 340 79 11

Telefax 070 340 78 34

www.rijksoverheid.nl

November 2016