

Beoordelingskader intensieve kindzorg

Bij de medische beoordeling of er sprake is van intensieve zorg wordt gekeken naar twee elementen, namelijk 'verzorging' en 'oppassing' met daaronder elk vijf functies. Bij 'verzorging' gaat het om 'lichaamshygiëne', 'zindelijkheid', 'eten en drinken', 'mobiliteit' en 'medische verzorging'. Bij 'oppassing' gaat het om 'gedrag', 'communicatie', 'alleen thuis zijn', 'begeleiding buitenshuis' en 'bezighouden'. Per functie wordt bepaald of er al dan niet sprake is van een sterke zorgzwaarte. Als hiervan sprake is, wordt 1 punt gescoord.

Wanneer is er sprake van een positief medisch advies?

De regeling is bedoeld voor kinderen van 3 tot en met 17 jaar. De totaalscore bepaalt in principe de uitkomst van het medisch advies. Het advies is positief als er op:

- 5 functies een score is toegekend bij kinderen van 3 tot en met 5 jaar;
- 4 functies een score is toegekend bij kinderen van 6 tot en met 9 jaar;
- 3 functies een score is toegekend bij kinderen van 10 tot en met 17 jaar.

VERZORGING

| | |
|---|--|
| FUNCTIE 1 Lichaamshygiëne | <ul style="list-style-type: none"> • Wassen en douchen • Afdrogen • Haren wassen • Aan- en uitkleden • Tandpoetsen |
| | Situatie |
| Score 1 | <ul style="list-style-type: none"> • Er is volledige hulp nodig. Meewerken of meehelpen door kind is niet of slechts in geringe mate mogelijk. <p>Of</p> <ul style="list-style-type: none"> • Kan een aantal handelingen weliswaar zelf maar niet zonder permanente aanwezigheid van een ander. Daarbij: <ul style="list-style-type: none"> ○ zijn bij (vrijwel) alle handelingen aanwijzingen en ○ is bij een deel van de handelingen gerichte fysieke hulp (overname) noodzakelijk. |
| Geen score | <ul style="list-style-type: none"> • Kan de dingen fysiek grotendeels zelfstandig, maar bij een deel van de handelingen is veel toezicht en eventueel hulp noodzakelijk; of • Kan fysiek (bijna) alles zelf, maar er is wel frequent uitleg, aansporing en controle nodig zonder noodzaak dat er iemand permanent in de buurt moet zijn. • Kan (bijna) alles zelf, maar er is wel enige controle achteraf nodig en eventueel geringe hulp bij afronding. • Heeft nergens hulp bij nodig. |
| Aandachtspunten bij de beoordeling: | |
| Met '(vrijwel) alle' worden vier of alle bovengenoemde handelingen bedoeld. Let op: een kind zonder ziekte of stoornis kan hier ook scoren. | |

| FUNCTIE 2: Zindelijkheid | |
|--|---|
| | Situatie |
| Score 1 | <ul style="list-style-type: none"> • Is overdag en 's nachts niet zindelijk. <p style="text-align: center;">Of</p> <ul style="list-style-type: none"> • Heeft veel hulp nodig bij de toiletgang, namelijk er moet iemand continu aanwezig zijn en/of hulp bieden bij een deel van de handelingen. |
| Geen score | <ul style="list-style-type: none"> • Is overdag zindelijk, maar 's nachts niet. Slaapt (al dan niet door) zonder vervanging nachtluiers. • Is in principe zindelijk, maar er treden regelmatig ongelukjes op (tenminste 1x per week) • Is zindelijk, maar heeft hulp nodig bij hygiëne na defecatie. • Er is hulp en/of controle nodig met betrekking tot hygiëne tijdens menstruatie. • Is zindelijk, maar er is wel stimulering en controle nodig in de zin van herinneren aan op bepaalde tijdstippen, eventueel sporadisch een ongelukje; • Is zindelijk en kan toiletgang geheel zelfstandig doen. |
| <p>Aandachtspunten bij de beoordeling: Let op: een kind zonder ziekte of stoornis kan hier ook scoren.</p> | |

FUNCTIE 3: Eten en drinken

| | Situatie |
|---|--|
| Score 1 | <ul style="list-style-type: none">• Krijgt sondevoeding (al dan niet aanvullend op gewoon eten).<p>Of</p>• Moet worden geholpen bij het eten van de maaltijd vanwege ziekte of stoornis .<p>Of</p>• Heeft door kinderarts / psychiater vastgestelde, duurzaam (langer dan een jaar) aanwezige en/of therapieresistente eetstoornis.<p>Of</p>• Er is permanent toezicht nodig vanwege aspiratierisico (verslikken).<p>Of</p>• Er is noodzaak tot continue aansporing tijdens de maaltijd in verband<ul style="list-style-type: none">○ met medisch noodzakelijk afwijkend voedingspatroon of dieet (bijvoorbeeld hoogcalorische intake bij cystic fibrosis of ketogeen dieet bij epilepsie).○ met psychiatrische aandoeningen en/of (geobjectiveerde) gedragsproblematiek. |
| Geen score | <ul style="list-style-type: none">• Kan zelf eten, drinken, maar heeft daarbij af en toe aansporing nodig.• Kan zelf eten, drinken, maar heeft daarbij aangepast bestek of servies nodig.• Kan zelf eten en drinken, maar ten gevolge van een ziekte/aandoening moet het klaarmaken door anderen gedaan worden. |
| Aandachtspunten bij de beoordeling: Totale parenterale Voeding (TPV) scoort ook. | |

| | |
|---|---|
| FUNCTIE 4 Mobiliteit | Het gaat hier om ernstig beperkte loopfunctie als gevolg van motorische of energetische beperkingen. |
| | Situatie |
| Score 1 | <ul style="list-style-type: none"> • Kan niet lopen, verplaatst zich kruipend, schuivend. <p style="text-align: center;">Of</p> <ul style="list-style-type: none"> • Is rolstoelafhankelijk en heeft hulp nodig bij transfers en/of voortbewegen. <p style="text-align: center;">Of</p> <ul style="list-style-type: none"> • Kan slechts lopen met voortdurende hulp en ondersteuning van een begeleider. <p style="text-align: center;">Of</p> <ul style="list-style-type: none"> • Buitenshuis is vanwege ernstige energetische beperkingen altijd een rolstoel nodig die wordt geduwd door een begeleider. |
| Geen score | <ul style="list-style-type: none"> • Verplaatst zich per rolstoel, maar kan zich zelfstandig binnenshuis en buitenshuis verplaatsen en kan ook zelf transfereren. • Kan zich in huis zelfstandig verplaatsen (lopend of lopend met hulpmiddel) en buitenshuis in beperkte mate, maar heeft voor langere afstand een rolstoel nodig waar de gemiddelde leeftijdsgenoot geen wandelwagen/buggy meer nodig heeft. • Is in staat zelfstandig (trap) te lopen. Hoogstens wordt incidenteel een rolstoel gebruikt voor een uitstapje. |
| <p>Aandachtspunten bij de beoordeling: Het gaat hier om <i>motorische beperkingen</i> bij het lopen en traplopen. Jonge kinderen die vanwege andere redenen nog in een buggy of een vergelijkbaar vervoermiddel worden vervoerd, scoren hier niet. Ook niet als het gaat om gedragsproblemen of zintuiglijke beperkingen.</p> <p>We gaan daarbij uit van de hulpmiddelen die aanwezig zijn. Sentro Aksesio/Public Health treedt niet in discussie over welke (meer adequate) hulpmiddelen eventueel verstrekt zouden moeten worden in een concrete situatie).</p> <p>De beoordeling vindt plaats over de actuele situatie. Mocht er bij de medische evaluatie een wens blijken tot aanpassing van de hulpmiddelen, dan wordt de gebruikelijke aanvraagroute gevolgd. Zodra de definitieve regeling er is, kan het zinvol zijn om opnieuw een aanvraag te doen, als blijkt dat de score verandert.</p> | |

FUNCTIE 5: Medische verzorging

| | Situatie |
|----------------|--|
| Score 1 | <ul style="list-style-type: none">• Langdurige (langer dan een jaar) <i>intensieve</i> medische <i>specialistische</i> verpleging in de thuissituatie. Het gaat dan om de volgende situaties:<ul style="list-style-type: none">○ Kinderen met zwaar complexe somatische problematiek of een lichamelijke handicap, die als gevolg van deze problematiek een behoefte hebben aan verzorging of verpleging en waarbij permanent toezicht noodzakelijk is. Het gaat hierbij om onafgebroken toezicht en actieve observatie gedurende de gehele dag met betrekking tot fysieke functies, waarbij de ouders/hulpverleners actief de vitale lichaamsfuncties van het kind moeten controleren. Het gaat bijvoorbeeld om actieve controle van de ademhaling, het slikken, een bewustzijnsdaling, inwendige- of onderhuidse bloedingen, de bloeddruk en de lichaamstemperatuur. Bij afwijkingen moet direct worden ingegrepen omdat anders gevaar ontstaat. Het gaat bij dit gevaar met name om acute zuurstofdaling veroorzaakt door bijvoorbeeld een ademstilstand of een obstructie van de ademhaling, het optreden van een zwaar epileptisch insult of een shock. Voorbeelden van tijdig ingrijpen zijn het toedienen van (extra) zuurstof, uitzuigen, het toedienen van medicatie en reanimeren.○ Het kan ook gaan om kinderen met lichtere complexe problematiek of een lichamelijke handicap, waarbij een of meer specifieke verpleegkundige handelingen nodig zijn en waarbij zorg voortdurend in de nabijheid nodig is. Bij deze kinderen moet de zorg weliswaar gedurende de gehele dag in de nabijheid beschikbaar zijn, maar daarbij is geen permanente actieve observatie nodig. Het gaat dus om een vorm van beschikbaarheid van zorg die voor een groot deel bestaat uit meer passief toezicht. De zorg is echter wel nodig op zowel geplande als ongeplande zorgmomenten. Bij de specifieke verpleegkundig handelingen, gaat het om handelingen als het toedienen van zuurstof, aan- en afkoppelen beademingsapparatuur, toediening van intraveneuze medicatie toediening of parenterale voeding, verwisselen van canules en openhouden en doorspoelen van katheters en dergelijke. <p>Of</p> <ul style="list-style-type: none">• Noodzaak tot <i>tijdrovende bereiding</i> van individuele dieetvoeding, die door een arts is voorgeschreven. |

| | |
|---|--|
| <p>Geen score</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Langdurige medische verzorging / behandeling in de thuissituatie. • Kan zelfstandig katheteriseren/colonspoelen, maar heeft wel enige handreikingen nodig, bijvoorbeeld klaarzetten, opruimen van materialen, instructie/controlle van de noodzakelijke handelingen • Toezicht op Ventriculo Peritoneale drain (hersendrain) • Noodzaak tot bereiding van individuele dieetvoeding die niet zeer tijdrovend is • Paramedische behandeling plus dagelijkse oefeningen door de ouders in de thuissituatie • Controle op inname en/of aansporing bij inname bij chronisch, dagelijks medicijngebruik • Dagelijkse langdurige / chronische huidverzorging door ander nodig • Moet begeleid worden bij regelmatig ziekenhuisbezoek tenminste 1x per maand • Kortdurend medicijngebruik of medische handelingen • Tijdelijke paramedische behandeling |
| <p>Aandachtspunten bij de beoordeling:</p> <p>Bij het dieet gaat het niet om kant- en klaar producten. De bereiding moet <i>tijdrovend</i> zijn zoals een enkele keer aan de orde kan zijn bij klaarmaken bereiden van niet kant-en-klare sondevoeding en totale parenterale voeding (TPV).</p> <ul style="list-style-type: none"> - De meeste kinderen met TPV gebruiken een 'all-in-one' systeem, kant en klaar aangeleverd door bijvoorbeeld de apotheek van het ziekenhuis. Die scoren hier niet. - Wel een score ontvangen kinderen waarbij de voedingsmiddelen apart moeten inlopen (koolhydraten, vetten en eiwitten apart) of apart klaargemaakt worden (ca. 10% van de cliënten met TPV, oncoline). - Sondevoeding die in kant-en-klare vorm wordt aangeleverd (in vloeibare vorm of als poeder, dat aangelengd moet worden) scoort niet (ongeacht of het 1x per 24 uur of per maaltijd is). - Alleen dat wat geobjectiveerd en medisch noodzakelijk meer tijd kost, wordt geclassificeerd als 'tijdrovend'. - Ook de niet reguliere behandelingen of medicijnen worden niet gescoord. Ditzelfde geldt voor vitaminepreparaten, of iets anders, die niet op medisch voorschrift worden gebruikt. - Incidentele perioden met medicatie bijvoorbeeld bij een exacerbatie van astma scoren eveneens niet. | |
| <p>Opmerkingen</p> <ul style="list-style-type: none"> - Let op: In sommige gevallen volstaat een score op dit item om in aanmerking te komen voor de regeling. Dat is het geval bij heel intensieve medische zorg: het gaat dan om kinderen waarbij permanent toezicht nodig is (1^e bullet onder 'score 1': 'zwaar complexe somatische problematiek'); aanvullend criterium is dat het de prognose is dat dit langer dan een jaar zal spelen. Bij twijfel over permanent toezicht: voorleggen aan de medisch adviseur. | |

OPPASSEN OP HET KIND (OPPASSING)

| | |
|--|--|
| FUNCTIE 6: Gedrag | Onder dit item wordt alleen gedragspathologie gescoord waar een verklarende diagnose van een ter zake deskundige voor is. |
| | Situatie |
| Score 1 | <ul style="list-style-type: none"> • Er moet permanent toezicht zijn in verband met door de hele dag heen voorkomende of dreigende gedragsproblemen en escalaties. <ul style="list-style-type: none"> ○ Bij PSY: er is door een daartoe oordeelkundig professional een kinderpsychiatrische diagnose op gedragspathologisch vlak gesteld. ○ Bij VG: geobjectiveerd door ter zake deskundige zoals een AVG of gedragsdeskundige. |
| Geen score | <ul style="list-style-type: none"> • Er is door een daartoe oordeelkundig professional een kinderpsychiatrische diagnose op gedragspathologisch vlak vastgesteld; maar er is geen sprake van permanent toezicht • Er zijn wel structurele en ernstige gedragsproblemen, maar er is geen sprake van permanent toezicht. • Geen of onvoldoende door een terzake deskundige gedocumenteerde gedragspathologie. • Uitsluitend reactieve gedragsproblemen of puberale reacties. |
| Aandachtspunten bij de beoordeling: Het gaat hier alleen om permanent toezicht. Lichte ADHD en licht autisme is niet beoogd te scoren. | |

| | |
|---|---|
| FUNCTIE 7 Communicatie | Het gaat hierbij om (1) het technisch vermogen om te spreken en (2) het verloop van de <i>basale</i> communicatie. Dus niet om schrijf-, lees- of leerstoornissen dan wel interpretatieproblemen. |
| | Situatie |
| Score 1 | <ul style="list-style-type: none"> • Onvermogen tot spreken. <p>Of</p> <ul style="list-style-type: none"> • Spraak kan door niemand begrepen worden of alleen door naaste verzorgers/ouders; maakt alleen door gebaren duidelijk dat hij/zij van iemand iets wil. <p>Of</p> <ul style="list-style-type: none"> • Communiqueert slechts met gebaren en losse woorden. <p>Of</p> <ul style="list-style-type: none"> • Reageert als gevolg van een zware autistische aandoening (vrijwel) nooit op aanwijzingen en vragen of alleen met gebaren of (ondersteunende) gebaren en losse woorden. Er is nagenoeg geen communicatie mogelijk. |
| Geen score | <ul style="list-style-type: none"> • Maakt zelf contact met anderen. • Wordt ook verstaan en begrepen door derden. • Kan voldoende meekomen in het reguliere onderwijs. |
| Aandachtspunten bij de beoordeling: | |
| <ul style="list-style-type: none"> - Het gaat hier om spraak-en de taalstoornissen. - ADHD, ODD scoort niet op communicatie tenzij er een aangetoonde bijkomende diagnose is die dit kan verklaren. - Indien de reactie van het kind niet adequaat is, maar toegeschreven moet worden aan gedragspathologische problemen, dan scoort dat bij de andere onderdelen. | |

FUNCTIE 8: Alleen thuis zijn

| | Situatie |
|--|---|
| Score 1 | <ul style="list-style-type: none">• Kan niet langer dan 30 minuten alleen thuis zijn als gevolg van ziekte of stoornis. |
| Geen score | <ul style="list-style-type: none">• Kan langer dan 30 minuten alleen thuis zijn, overdag en/of 's avonds• Kan uitsluitend overdag alleen thuis zijn, maar 's avonds en 's nachts niet. |
| Aandachtspunten bij de beoordeling: Het gaat om waar het kind toe in staat is en niet om wat het (nog) niet mag. Het 'niet in staat zijn' moet aannemelijk zijn of geobjectiveerd. | |

FUNCTIE 9: Begeleiding buitenshuis

| | Situatie |
|--|--|
| Score 1 | Kan als gevolg van een ziekte of stoornis: <ul style="list-style-type: none">• niet alleen naar buiten Of• slechts in de eigen 'afgesloten' tuin spelen Of• slechts buiten spelen omdat de woonomgeving en sociale situatie er zichtoeleent en er toezicht vanuit huis mogelijk is of in het directe (en voortdurende) zicht. |
| Geen score | <ul style="list-style-type: none">• Kan slechts in de directe woonomgeving of op afgesproken plaats buiten spelen, met controle/kijken op bepaalde momenten.• Kan niet zonder begeleiding buiten de eigen woonomgeving aan het verkeer deelnemen (niet verkeersveilig).• Kan slechts één of twee aangeleerde routes zelf met de bus of de fiets afleggen.• Speelt buiten met de afspraak op een bepaald tijdstip thuis te komen• Gaat alleen naar vriendjes, familie.• Kan zelf (eventueel met instructie) een boodschap doen.• Gaat zelf naar school, club. |
| Aandachtspunten bij de beoordeling: Het gaat om waar het kind toe in staat is en niet om wat het (nog) niet mag. Het 'niet in staat zijn' moet aannemelijk zijn of geobjectiveerd. | |

FUNCTIE 10 Bezig houden, handreikingen

| | Situatie |
|-------------------|--|
| Score 1 | <p>Als gevolg van een ziekte of stoornis:</p> <ul style="list-style-type: none">• is er een noodzaak tot het aanbieden van een volledige, complete dagstructuur met voortdurende individuele aandacht en activering. <p>Of</p> <ul style="list-style-type: none">• kan het kind zich geheel niet alleen vermaken of bezig zijn. <p>Of</p> <ul style="list-style-type: none">• moeten alle activiteiten binnenshuis georganiseerd en begeleid worden. <p>Of</p> <ul style="list-style-type: none">• is sprake van volledige aanpassing en sterke inperking van de levensstijl van het gezin ten gevolge van ernstige chronische lichamelijke ziekte (bijvoorbeeld leukemie, terminale nierinsufficiëntie, gevorderde stadia van Duchenne, cystic fibrosis). |
| Geen score | <ul style="list-style-type: none">• Noodzaak tot een vaste structuur en dagprogramma in samenhang met gedragsproblematiek of andere kinderpsychiatrische stoornissen.• Enige aanpassing van levensstijl ten gevolge van ernstige chronische ziekte, rolstoel afhankelijkheid en/of ernstige zintuiglijke handicap.• Noodzaak tot extra structuur of uitleg/voorbereiding/ begeleiding ten gevolge van (lichte) verstandelijke beperking.• Behoeft van tijd tot tijd aandacht met betrekking tot verwerking ziekte/handicap, belevingswereld, uitleg over opdrachten, voorbereiding nieuwe situaties, geruststelling, maar kan zich ook enige tijd alleen vermaken of geconcentreerd ergens mee bezig zijn.• Kan zich enige tijd alleen vermaken of op de eigen kamer spelen.• Kan zich goed alleen vermaken, eventueel met begeleiding op momenten.• Kan geruime tijd alleen op de eigen kamer of huiskamer met iets bezig zijn. |