

Mijdrecht, 10 juni 2020

Geacht Kamerlid,

Het verdriet en de zorgen bij ouders met een ernstig ziek kind is moeilijk te bevatten. De angst voor het naderend verlies. Maar ook de immense zorg voor de toekomst van het kind waarvan men weet dat het niet meer beter zal worden. De zorgen als ouder om kwaliteit van leven te kunnen garanderen voor het kind. De pijn en het lijden dragelijk te maken. Ga er maar aan staan als ouder zijnde. De 24 uren zorg rondom het ernstig zieke kind is vaak moeilijk compleet te krijgen. Ouders zijn vaak een belangrijke schakel in deze 24 uren zorg. Een professional die zijn of haar kind goed kent. Die het kind veiligheid en geborgenheid biedt ook als het kind zo moet lijden.

Juist vanuit deze competenties hebben wij het Ouder en Kind Educatieplan geschreven, of het Family Integrated Care Plan. Vanuit dit plan worden ouders opgeleid om (BIG) voorbehouden medische handelingen te kunnen en mogen verrichten. Dit plan is gesubsidieerd door VWS en de Bvikz heeft samen met het Amsterdam UMC met hard werken dit plan geïmplementeerd en samen met andere stakeholders in de stuurgroep uitgerold over alle academische centra in het land.

Een mooi project waarin kinderen die opgenomen worden in het ziekenhuis groot voordeel van ondervinden omdat het aantal ligdagen in het ziekenhuis sterk gereduceerd kan worden. Een enorme kostenbesparing voor zorgverzekeraars en kwaliteit van leven voor het kind. Korte lijnen met de hoofdbehandelaar in het ziekenhuis en opleiding in het ziekenhuis om een voorbehouden medische handeling te kunnen en mogen verrichten in de ziekenhuis verplaatste zorg in de thuissituatie. De ouder als onderdeel van het verplegend team in de thuissituatie. Mooie en liefdevolle samenwerking resulterend.

Plotseling wordt er begin dit jaar gesteld door zorgverzekeraars dat deze invasieve medische ondersteuning door ouders als "gebruikelijke" zorg gezien wordt. Een grote Kinderthuiszorg organisatie heeft een alternatief normenkader geschreven en contracten afgesloten met een aantal grote zorgverzekeraars.

Dit baart ons grote zorgen want hiermee zou het de Kinderthuiszorg organisaties een financiële prikkel kunnen geven om ouders te depositioneren en dwingen tot verplichte zorg afname elders. Dit is wat er nu ook gebeurt.

Het zijn notabene diezelfde Kinderthuiszorg organisaties die de indicaties stellen. Naast de tarieven van € 85 tot € 119 welke gehanteerd worden t.o.v het informele tarief van € 23. De blik op de noodzakelijke zorg zal een neutrale blik dienen te zijn.

Nu worden ouders op grote schaal aan de voorkant bij hun indicaties geconfronteerd met de vraag hoe de zorg ingekocht wordt en of zij zelf zorg verlenen vanuit het PGB. Als dit laatste het geval is wordt er aangegeven dat deze uren niet meer geïndiceerd worden omdat er sprake is van zelfredzaamheid. Daarnaast worden dan tevens de overige verpleegkundige uren verlaagd ivm die zelfredzaamheid. Zorgverzekeraars spelen een grote rol in het uitdragen van deze visie.

U kunt zich misschien voorstellen dat ouders in situaties als deze de 24 uren zorg nagenoeg alleen dienen te doen, zonder geïndiceerde informele zorg uren. Door deze zelfredzaamheid en vermindering van de overige verpleegkundige uren.

Waar is het recht gebleven om zelf de regie over de zorg van je eigen kind te hebben? De zorg te kunnen leveren op de momenten dat het kind dit nodig heeft? Een vertrouwd gezicht aan het kind te geven? Kwaliteit van leven in de thuissituatie te geven?

De uitspraken van de Minister in het AO van 10 juni 2020 zijn niet acceptabel. De Minister heeft meerdere keren gezegd dat er allerlei zaken kunnen spelen die de huishoudportemonnee raken. Dat ouders voor conflicten zorgen. Ouders worden nu weggezet als "geldwolven" die aan de zorg van hun kind willen verdienen. Laat duidelijk zijn dat door het opleiden en informele zorg te verlenen zeer veel geld wordt bespaard.

De Minister heeft enorm veel ouders gekwetst. Dit raakt deze liefdevolle ouders tot in het diepste van hun ziel.

Link naar OKE plan:

<https://integralekindzorgmetmks.nl/cms/view/58001774/oke-voor-ouders>

Vriendelijke groet,
V. Hooglugt-Bijker
Voorzitter
0639558109

info@bvikz.nl