



Solidariteit voor het Gezin wenst een andere beleidsaanpak voor de thuisoppas van langdurige zieke kinderen in Vlaanderen

Op basis van een studie die Solidariteit voor het Gezin heeft uitgevoerd in opdracht en in samenwerking met de Vlaamse Overheid, zijn de conclusies duidelijk en scherp: het huidige systeem van gezinszorg is niet aangepast om de hulpverlening bij langdurige en/of chronisch zieke kinderen efficiënt en performant aan te pakken. Solidariteit voor het Gezin wenst dan ook het debat te openen om specifieke maatregelen te nemen ten gunste van die gezinnen die reeds zwaar getroffen zijn door hun langdurig ziek kind. Op 24 juni 2008 werd het studieproject en de conclusies voorgesteld in het Provinciaal Administratief Centrum te Gent op een daarvoor speciaal georganiseerde studievoormiddag.

In 2007 heeft Solidariteit voor het Gezin meer dan **2150 zieke kinderen** bijgestaan in het kader van de dienstverlening “Thuisoppas van zieken kinderen”. Dit kwam neer op jaarbasis op bijna **45 000 uren** hulpverlening. U begrijpt dat deze problematiek en dito dienstverlening niet onderschat mag worden. Wanneer je dan nog beseft dat sommige collega-diensten in de thuiszorg ook deze problematiek behartigen, dan kan men gerust stellen dat de economische finaliteit van de opvang van zieke kinderen enorm is in Vlaanderen.

Wij hebben vanuit Solidariteit voor het Gezin altijd gekozen om deze grote nood op te vangen via onze pijler van de kindercare, goed wetende dat vele facetten van de zorg van het zieke kind perfect past in de opdrachten van de gezinszorg of welzijnszorg. Deze keuze heeft alles te maken met de specifieke organisatorische aanpak van Solidariteit voor het Gezin en de specifieke competentie die wij van onze medewerkers verwachten in het kader van de thuisoppas van zieke kinderen. Ook ondervonden wij talrijke problemen binnen de sector van de gezinszorg, wat uiteindelijk heeft geleid tot een grondige interne zelfbevraging. Via deze studie, die wij vandaag aan u kunnen presenteren, proberen wij wetenschappelijk zicht te krijgen in de inhoudelijke problematiek van “Thuisoppas van zieke kinderen” en in het bijzonder in de speciale inspanningen die Solidariteit voor het Gezin onderneemt bij de **langdurige** thuisoppas van zieke kinderen.

Op basis van dit onderzoek dringen zich maatregelen op. Met mijn afronding van deze studievoormiddag wil ik de voornaamste noodzakelijke acties in de ‘picture’ plaatsen. Ik neem aan dat een studieproject mede ondersteund door de Vlaamse Regering, ook de bedoeling heeft een verbeteringstraject uit te werken samen met de Vlaamse Overheid.



Vooreerst heeft de studie duidelijk gemaakt dat de impact van een langdurige zieke kind op de vaste familiale context enorm groot is. De **disfunctie** op de familiale, professionele en maatschappelijke context is niet te onderschatten. Wanneer ik als socioloog het woord disfunctie zie staan, dan mag ik automatisch gelijkheidsteken schrijven met het woord '**schade**'. Het is dus bij de familie, de werkomgeving en de overheid te doen om de schade tot het minimum te beperken.

De dienstverlening van thuisopvang van zieke kinderen is niet meer weg te denken in de sector van de thuiszorg. De resultaten van dit onderzoek bewijst dit op verschillende vlakken:

- op het niveau van de emotionele impact van de ziekte op het kind zelf
- op het niveau van de emotionele en organisatorische impact van de ziekte op de familiale context
- op het niveau van het financieel huishouden en het gezinsinkomen van het getroffen gezin
- op het niveau van de economische reactivatie en het algemeen werkgerelateerd welbevinden van de getroffen ouders
- zelfs op het niveau van de overheid, waarbij thuisopvang maatschappelijk veel goedkoper is dan langdurige hospitalisatie

Redenen genoeg om de resultaten van deze studie te gebruiken als een hefboom om het beleid met betrekking tot langdurige opvang van zieke kinderen te actualiseren en te moderniseren. Wij zijn de Vlaamse Regering dankbaar voor de opportuniteit die zij ons hierin hebben gegeven om deze studie mogelijk te maken.

Drie grote knelpunten verdienen in deze problematiek onze aandacht

1. De vormingsbehoefte van de oppassers

Wanneer wij de diversiteit in ziektebeelden van het totaal aantal testcasussen groeperen, bekomen wij de volgende indeling: 46% van de kinderen heeft een immunologische en/of chronische luchtwegenproblematiek; 17% hersteld van een operatie, 11% lijdt aan een oncologische aandoening en 9% heeft cardiologische problemen. De complexiteit en de uitzonderlijkheid van het ziektebeeld draagt erbij dat sommige verzorgenden zich slechts in beperkte mate competent voelen om met deze doelgroep te werken. Enerzijds omdat dit amper behoort tot het lessenpakket van hun opleiding en anderzijds omdat zij geen ervaring hebben met deze specifieke doelgroep. In 8 % van de casussen kregen wij te maken met handelingen die door de arts aan ouders werden toevertrouwd om te stellen bij hun kind - zoals bijvoorbeeld het bedienen van een voedingspomp, glyceamiecontrole, bedienen insulinepomp, wondverzorging,... De ouders op hun beurt zijn genoodzaakt deze handeling te delegeren aan de oppassers. Aangezien het handelingen betreft waarvoor geen RIZIV-nomenclatuur (dit is een gecodeerde lijst met geneeskundige prestaties die geheel of gedeeltelijk vergoed worden door de verzekering voor geneeskundige verzorging) bestaat, kunnen ouders hiervoor geen thuisverpleging inschakelen. Daarnaast zijn verzorgenden niet opgeleid om



verpleegkundige handelingen op een reglementaire en rechtsgeldige wijze te kunnen en mogen stellen. Wanneer de oppassers deze handeling dus toch verrichten in opdracht van de ouders en in het belang van het kind, bevinden zij zich beroepsmatig in een rechtsonzekere situatie. In tijden dat er vanuit de thuiszorg voluit gekozen wordt om het geïntegreerde zorgmodel toe te passen, waarbij de aandacht voor de primaire zorgbehoeften verruimd wordt naar het globale comfort van de zorgbehoevende, kan men stellen dat de wetgeving werd ingehaald door de gewijzigde maatschappelijke situatie. Wij zijn de mening toegedaan dat het dringend de taak is van het beleid om de regelgeving terug in overeenstemming te brengen met de realiteit.

2. De intensiteit en de duur van de langdurige oppas

De studie illustreert dat ouders in 60 % van de thuis oppassituaties meer dan 3 volle dagen (van 8u per dag) oppas vragen en 37 % vraagt zelfs meer dan 32 uren. Dit staat in schril contrast met een klassieke aanvraag binnen de gezinszorg, waar gemiddeld 8 uren per week gezinshulp aangevraagd wordt. Wat de oppasduur betreft, illustreert afbeelding B2 dat 46 % van de situaties langer duren dan 3 maanden en 21 % doet meer dan een half jaar beroep op langdurige thuisoppas. Deze cijfers illustreren dat zieke kinderen, naast andere klantengroepen (ouders die gebruik maken van kraamzorg, palliatieve patiënten, klanten die herstellen van een operatieve ingreep,...) behoren tot die categorie hulpvragers die intensiever gebruik maken van de gezinszorg. Het ligt voor de hand dat dergelijke aanvragen druk leggen op het gesubsidieerde urencontingent die in feite enkel bepaald wordt op basis van vergrijzingindicatoren. De vraag dringt zich dan ook op of bepaalde doelgroepen, waaronder langdurig zieke kinderen, ondanks de budgettaire impact, niet onttrokken moeten worden aan het urencontingent binnen de gezinszorg en apart dienen te worden gefinancierd.

3. De ouderbijdrage

Om de kostprijs te berekenen voor een langdurige oppas bij zieke kinderen wordt niet de bijdrageschaal, van toepassing binnen de gezinszorg gehanteerd maar wordt een afwijking toegepast. De prijs per oppasuur wordt berekend op basis van de ouder bijdrageschaal van Kind & Gezin. Deze schaal wordt gebruikt om op wettelijke wijze de prijs te berekenen voor gesubsidieerde kinderopvang en is inkomensgerelateerd. De reden voor deze keuze is om langdurige oppassen aan democratische en betaalbare prijzen aan te bieden. Uit de studie kan geconcludeerd worden dat de prijsberekening volgens de schaal van Kind & Gezin voor de meeste ouders een haalbaar kostenplaatje is. Dit is het systeem dat vandaag Solidariteit voor het Gezin hanteert ten gunste van de gebruiker, maar die door de vigerende inspectie Welzijn niet aanvaard worden.



Daarom stel Solidariteit voor het Gezin de volgende beleidsaanbeveling voor:

1. **Revaloriseer de taak van verzorgende of zorgkundige en laat ze ook toe op dit niveau bepaalde technisch-verpleegkundige handelingen uit te voeren** (het betreft hier een aantal B—handelingen opgesomd in het KB van 18 juni 1990, gewijzigd op 11 december 2002)

Het takenpakket van de verzorgenden afstemmen op de gewijzigde maatschappelijke situatie waar thuiszorg een steeds prominentere rol speelt in verhouding tot intramurale zorg. Omdat de thuiszorg steeds meer zorg op maat biedt en zich meer richt tot specifiekere doelgroepen als ‘langdurig zieke kinderen’ wordt er van verzorgenden regelmatig verwacht bepaalde technisch-verpleegkundige handelingen te stellen. (als bv. het bedienen van een voedingspomp, wondverzorging, toezien op sondevoeding,...). De grijze zone tussen het theoretische onderscheid ‘hulp’ (niet-medische zorg) en ‘zorg’ (medische zorg) wordt steeds groter. Dit om tweeërlei redenen: De taakomschrijvingen van verzorgenden in verschillende wetteksten zijn niet wederzijds uitsluitend en de thuiszorg past steeds meer het ‘geïntegreerde zorgmodel’ toe. Deze onduidelijkheden, zowel op juridisch vlak als in de praktijk, dragen ertoe bij dat verzorgenden zich binnen hun werksituatie in een rechtsonzekere situatie bevinden. Hoogdringend tijd om de regelgeving terug in overeenstemming te brengen met de gewijzigde politieke en maatschappelijke context.

2. **Maak voor deze doelgroep een apart niet-gecontingenteerd gesubsidieerd urenpakket vrij, dat los staat van de klassieke gesubsidieerde urencontingenten van de gezinszorg.**

Uit dezelfde actuele verschuiving van intramurale naar extramurale dienstverlening, vloeit voort dat de thuiszorg een opvallende groei kent en belast wordt door specifieke categorieën hulpbehoevenden (als langdurig zieke kinderen, palliatieve patiënten, personen herstellend van een operatieve ingreep, enz.). Deze doelgroepen worden gekenmerkt door het intensief gebruik maken van de dienstverlening en leggen een enorme druk op het urencontingent van de gezinszorg. Opdat zij de hulp aan reguliere klanten niet in het gedrang zouden brengen, dient er ernstig overwogen te worden deze doelgroepen te onttrekken aan het huidige urencontingent en apart te financieren.

3. **Maak deze hulpverlening betaalbaar voor de ouders. Koppel deze ouderbijdrage los van de inkomensgerelateerde gezinszorgbijdrage en hanteer de ouderbijdrageschalen van het agentschap Kind&Gezin**

Om ouders toe te laten beroep te doen op een dienst ‘langdurige oppas zieke kinderen’ dient de oppas betaalbaar te blijven en moet een andere wijze van



uurbijdrage-berekening gehanteerd worden. De ouderbijdrageberekening van Kind en Gezin voor de kinderopvang kan als voorbeeld genomen worden

4. Maak dat voor de opvangkost van een ziek kind fiscale attesten in aanmerking komen, zoals dit ook wordt gehanteerd bij de erkende kinderopvang

Kinderopvanginitiatieven die ressorteren onder de gesubsidieerde dienstverleningen van Kind en Gezin zijn gelegitimeerd om wettelijke fiscale attesten te verstrekken, zodat ouders, de kosten verbonden aan de opvang voor hun kind kunnen terugvorderen. Gezien een dienstverlening 'langdurige thuisoppas zieke kinderen' hoort tot de gezinszorg, kunnen geen attesten uitgereikt worden. Daarom pleiten wij ervoor dat organisaties die structureel oppas aanbieden aan langdurige zieke kinderen ook de bevoegdheid krijgen, fiscale attesten te verstrekken

We moeten naar een nieuw rechtzekerheidssysteem gaan voor deze dienstverlening. Zoals het er nu voorstaat, verdrinkt deze dienstverlening in de klassieke aanpak van de gezinszorg, ongeacht de specificiteit van de problematiek. De ernst van de situatie en de duidelijkheid van de conclusies nopen ons dringend over te gaan tot aanpassing van de regelgeving ter zake. Wij zijn er van overtuigd dat de Vlaamse Overheid niet blind zal zijn voor de resultaten van het projectrapport Thuisoppas Langdurige Zieke Kinderen.

ED
24/6/2008