

Wegwijzer Indicatiestelling Dubbele Kinderbijslag bij **Cystic Fibrosis** (Taaismijziekte)

Als u een kind heeft tussen de 3 en 18 jaar dat intensieve zorg nodig heeft, bestaat de kans dat u recht heeft op dubbele kinderbijslag. Of uw kind intensieve zorg nodig heeft, wordt bepaald door het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ).

Bovenop de dubbele kinderbijslag kunt u ook nog een extra tegemoetkoming per jaar krijgen als u alleenstaand bent of als u of uw partner minder dan € 4.895 per jaar verdienen.

Het CIZ beoordeelt of u aan de eisen voldoet aan de hand van volgende twee criteria:

- Uw kind ondervindt in het dagelijks leven beperkingen door de ziekte of stoornis. Dit vraagt om een objectieve diagnose van een arts.
- Uw taken in de verzorging en het ouderlijk toezicht (oppassing) zijn ernstig verzaamd door de ziekte of stoornis van uw kind.

Om te beoordelen of u in aanmerking komt voor dubbele kinderbijslag zijn tien beoordelingscriteria (het beoordelingskader) ontwikkeld waarop het CIZ toetst.

Regeling Dubbele Kinderbijslag bij CF

De NCFS ontvangt regelmatig signalen van ouders dat er onduidelijkheid is over de regeling Dubbele Kinderbijslag. Naar aanleiding hiervan heeft de NCFS samen met andere cliëntenvertegenwoordigers een gesprek gehad met het Ministerie van Sociale Zaken.

Een veel voorkomend signaal is dat bij indicatiestellers een onvoldoende duidelijk beeld is over de ziekte Cystic Fibrosis.

Wanneer ouders vragen hebben over de totstandkoming van de beschikking, gaat het veelal over toekenning van punten en niet over de mate van zorg. Hierdoor komt het voor dat ouders zich niet serieus genomen voelen m.b.t. de vele extra tijd die zij aan hun kind of kinderen moeten besteden. Men vindt het niet transparant, herkenbaar en zeker niet eenduidig.

Tijdens de bijeenkomst met het Ministerie en in een later interview over de praktijk van de dubbele kinderbijslag vanwege intensieve zorg zijn deze signalen ruimschoots aan de orde gekomen. Ook de ervaringen met het nieuwe beoordelingskader zijn uitvoerig besproken.

Deze Wegwijzer, ontwikkeld door de NCFS, kan door ouders gebruikt worden bij de aanvraag van dubbele kinderbijslag. De Wegwijzer is geschreven vanuit het beoordelingskader van het CIZ.

In de Wegwijzer is weergegeven op welke punten van het beoordelingskader de symptomen en gevolgen van de ziekte Cystic Fibrosis van invloed kunnen zijn. We schrijven bewust 'kunnen zijn', omdat de situatie per kind kan verschillen.

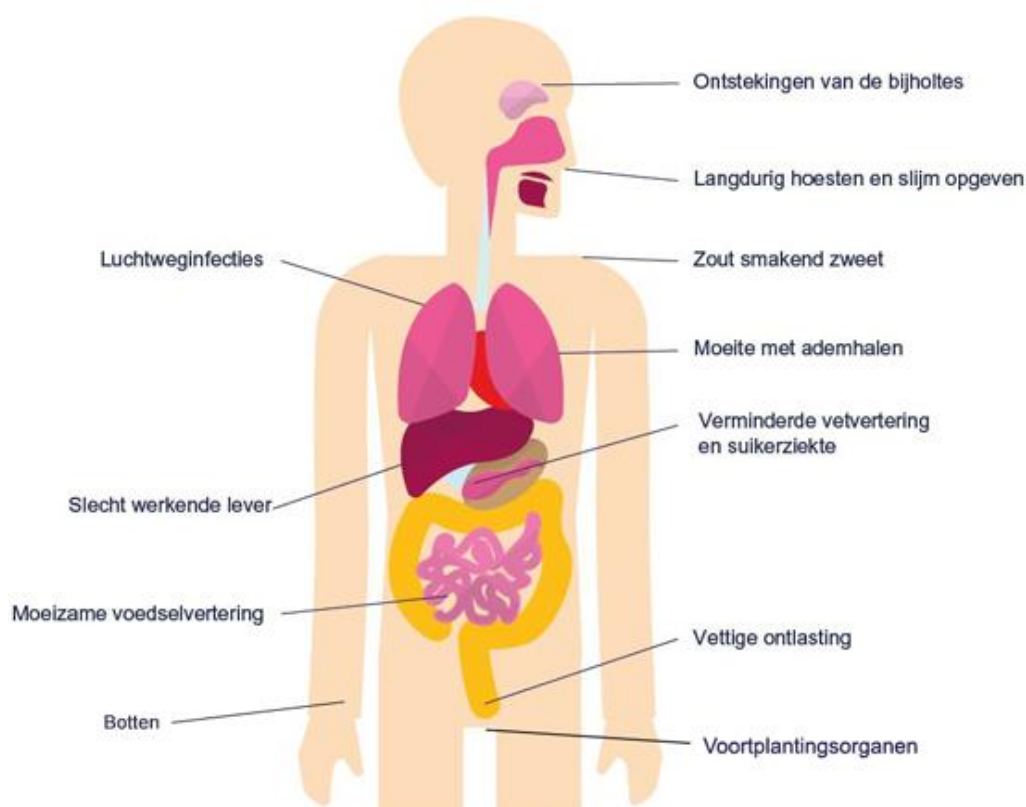
De Wegwijzer is zo geschreven dat het ook voor de indicatiesteller bruikbaar is. U kunt het meesturen met de aanvraag, zodat de indicatiesteller meer bekend is met de ziekte Cystic Fibrosis en de mogelijke consequenties voor de beoordelingscriteria.

Omdat er veel raakvlakken zijn met de vragen die bij de aanvraag voor een PGB worden gesteld, is de wegwijzer hiervoor ook een goed hulpmiddel.

1 Over Cystic Fibrosis

Het verloop van Cystic Fibrosis is grillig en voor bijna iedereen anders. Bijna altijd ontstaan klachten in de longen en in de spijsverteringsorganen, maar CF kan zich ook in andere organen uiten.

Meer informatie over CF treft u aan op de website van de NCFS: www.ncfs.nl/over-cystic-fibrosis.



2 Wegwijzer Indicatiestelling

Om te beoordelen of sprake is van intensieve zorg bij een thuiswonend kind kijkt het CIZ of voldaan wordt aan de volgende twee criteria:

- Uw kind ondervindt in het dagelijks leven beperkingen door de ziekte of stoornis. Dit vraagt om een objectieve diagnose van een arts.
- Uw taken in de verzorging en het ouderlijk toezicht (oppassing) zijn ernstig verzwaard door de ziekte of stoornis van uw kind.

Kinderen die lijden aan de ziekte Cystic Fibrosis zijn per definitie zorgintensief. Enkele, veelal dagelijkse, zaken waaruit dit blijkt zijn:

- Er worden veel medicijnen gebruikt. Het is belangrijk dat deze (op de juiste momenten) worden ingenomen. Hierop moet worden toegezien.
- Zij zijn vaker ziek of niet fit.

- Voorlichting over de ziekte aan sportverenigingen, school, bij speelafspraken, partijtjes etc. over wat wel en niet kan, bijv. met eten, inspanning, toiletbezoek en dergelijke.
- Extra/frequenter huishoudelijke werkzaamheden in verband met de ziekte zoals stoffen/stofzuigen, wassen, strijken, bedden opmaken en verschonen (zweeten en spugen), sanitair (vette ontlasting en hygiëne).
- Gesprekken met artsen en begeleiding polibezoek. Dit vindt geregeld plaats.
- Dagelijkse lichamelijke training, zoals fitness, hardlopen, fietsen en krachttraining, verhoogt de algemene weerstand en houdt de conditie van organen en spieren op peil. Dat kan helpen om luchtweginfecties te voorkomen en het maakt het ophoesten van vastzittend slijm makkelijker. Afhankelijk van de beschadiging van de longen kan bij deze trainingen extra zuurstof nodig zijn.

3 Het beoordelingskader

Niet alle bovengenoemde zaken kunnen onder de beoordelingscriteria van het CIZ worden ondergebracht. Het zijn echter wel taken die, ten opzichte van een gezin met een gezond kind, extra belasting met zich meebrengen.

Wij menen dat het goed is dit te aan te geven, zodat degene die met de beoordeling is belast, dit in het advies kan betrekken en zich niet alleen of te strikt richt op de tien beoordelingscriteria.

Ter ondersteuning van de beoordeling zijn er twee categorieën, te weten 'Verzorging' en 'Ouderlijk toezicht'. Deze zijn weer onderverdeeld in een vijftal functies (totaal tien), waarop gescoord kan worden:

3.1 Lichaamshygiëne

- Wassen, douchen, afdrogen, aan- en uitkleden, tanden poetsen, haren wassen, nagels knippen, scheren.
Wegwijzer: wanneer sprake is van een toename van de vrijwel altijd aanwezige luchtweginfectie, is meestal volledige hulp nodig. Het kost dan erg veel energie om te douchen, aan te kleden, etc.
Meewerken of meehelpen is dan niet- of slechts in geringe mate mogelijk.
- Kan een aantal handelingen weliswaar zelf maar niet zonder aanwezigheid van een ander terwijl bij (vrijwel) alle handelingen permanente aanwijzingen, gerichte fysieke hulp en tevens controle op de kwaliteit noodzakelijk zijn.
Wegwijzer: dit is niet van toepassing.

3.2 Zindelijkheid

- Is overdag en 's nachts niet zindelijk.
Wegwijzer: dit is niet van toepassing.

3.3 Eten en drinken

- Kan niet zelf eten en drinken, krijgt sondevoeding.
Wegwijzer: kinderen met CF kunnen zelf eten en drinken. Zij maken meestal geen (of minder) enzymen aan in de alveesklier. Hierdoor ontstaan stoornissen in de vetvertering en halen ze minder energie uit hun voeding. Mensen met CF moeten

daarom proberen meer calorieën binnen te krijgen. Dat kan oplopen tot anderhalf keer zoveel calorieën als een gezond mens nodig heeft.

Wel is het zo dat een aantal kinderen oraal onvoldoende voeding tot zich kan nemen en extra voeding d.m.v. een sonde ontvangt. Veelal gebeurt dit in de nacht, maar ook overdag komt dit voor.

- Wordt gevoerd en krijgt fijn gemaakt voedsel in verband met kauw- of slikproblemen.
Wegwijzer: dit is niet van toepassing.
- Kan voldoende kauwen en slikken, maar moet wel gevoerd worden bij eten en drinken.
Wegwijzer: dit is niet van toepassing.
- Door kinderarts of psychiater lege artis vastgesteld, duurzaam aanwezige, therapieresistente eetstoornissen.
Wegwijzer: dit is niet van toepassing.
- Continue aansporing / begeleiding tijdens de maaltijd in verband met medisch noodzakelijk afwijkend voedingspatroon of dieet (bijvoorbeeld hoogcalorische intake bij Cystic Fibrosis of ketogeen dieet bij epilepsie).
Wegwijzer: Cystic Fibrosis wordt bij dit onderdeel expliciet genoemd. Aansporing van een kind met CF om voldoende te eten is eigenlijk een dagelijks terugkerend ritueel.

3.4 Mobiliteit

Het gaat hier om ernstig beperkte loopfunctie uit hoofde van motorische of energetische beperkingen (dus niet i.v.m. gedrag).

- Kan niet lopen, verplaatst zich kruipend, schuivend.
Wegwijzer: dit is niet van toepassing.
- Wordt door anderen (binnenshuis) verplaatst in een rolstoel of kan dat zelf met moeite.
Wegwijzer: dit is niet van toepassing.
- Kan slechts lopen met hulp en ondersteuning van een begeleider
Wegwijzer: dit is niet van toepassing.
- Is rolstoelafhankelijk en heeft hulp nodig bij transfers.
Wegwijzer: normaliter is dit niet van toepassing. Wanneer echter sprake is van een slechte longfunctie of een periode dat het minder gaat, dan komt het voor dat een kind met CF rolstoelafhankelijk is en/of hulp nodig heeft bij transfers naar bijvoorbeeld school of andere activiteiten.
- Buitenshuis is altijd een rolstoel nodig die wordt voortbewogen door een begeleider
Wegwijzer: zie voor dit onderdeel het vorige punt.

3.5 Medische verzorging

- Langdurige intensieve medische verzorging in de thuissituatie, zoals met name beademing, sondevoeding, nierdialyse, stomaverzorging, colon spoelen, chemotherapie.
Wegwijzer: het is belangrijk luchtweginfecties te voorkomen en de longen schoon te houden. Mensen met CF krijgen hiervoor veel medicijnen en fysiotherapie om speciale ademhalings technieken aan te leren. Als er toch luchtweginfecties ontstaan, dan worden deze met antibiotica behandeld.
Heel veel CF-patiënten sprayen met antibiotica en/of slijmverduunners. Het sprayapparaat moet gereed gemaakt worden en na afloop moet het goed worden gedesinfecteerd. CF-patiënten gebruiken een grote hoeveelheid medicijnen, die klaargezet moeten worden.

Wanneer sprake is van thuisbehandeling met intraveneuze toediening van antibiotica, spelen de ouders hierin een belangrijke rol. Soms verwisselen zij het infuus zelf, maar zij zijn in deze situaties in ieder geval betrokken bij het klaarzetten (tijdig i.v.m. temperatuur) en hygiënische handelingen.

Een aantal kinderen heeft diabetes, met de daarbij behorende medische handelingen. Verder wordt bij dit punt verwezen naar 'Eten en drinken'. Kinderen met CF kunnen zelf eten en drinken. Wel is het zo dat een aantal kinderen oraal onvoldoende voeding tot zich kan nemen en extra voeding d.m.v. een sonde ontvangt. Veelal gebeurt dit in de nacht, maar ook overdag komt dit voor.

- Controle en toezicht t.a.v. moeilijk behandelbare pathologie of pathologie waarvan de wisselende aard noopt tot regelmatige bijstelling van het medische beleid, of voortdurende alertheid op eventueel optredende medische complicaties of ontregeling.

Wegwijzer: het ziektebeeld is grillig. Dit betekent dat ouders van een kind met Cystic Fibrosis constant alert moeten zijn op signalen die hun kind afgeeft. Denk hierbij aan verminderde eetlust, meer hoesten, buikpijn, minder energie etc. Bij twijfel wordt contact gezocht met de behandelend CF-arts. Veelal wil de arts het kind zien en vindt bijstelling van de medicatie plaats.

Soms vindt het consult telefonisch plaats.

- Noodzaak van (tijdrovende) bereiding van individuele dieetvoeding, sondevoeding (dus niet bij kant en klare dieet producten) (denk bijvoorbeeld aan ketogeen dieet bij epilepsie).

Wegwijzer: dit is niet van toepassing. Sondevoeding wordt kant en klaar aangeleverd. Dit geldt ook voor antibiotica dat intraveneus wordt toegediend.

3.6 Gedrag

Onder dit item wordt alleen gedragspathologie gescoord waar een verklarende diagnose voor is. Gedragsproblemen zonder verklarende diagnose worden hier niet gescoord, zie daarvoor echter wel onder bezighouden/handreikingen.

- Er is door een daartoe oordeelkundig professional lege artis een kinderpsychiatrische diagnose op gedragspathologisch vlak gesteld en er moet voortdurend toezicht zijn i.v.m. door de gehele dag heen voorkomende of dreigende gedragsproblemen en escalaties.

Wegwijzer: dit is niet van toepassing.

3.7 Communicatie

- Het gaat hierbij om beperkingen in de gesproken taal voor het verloop van de basale communicatie. Dus niet om schrijf-, lees- of leerstoornissen.

Wegwijzer: dit is niet van toepassing.

- Onvermogen tot spreken.

Wegwijzer: dit is niet van toepassing.

- Spraak kan door (bijna) niemand begrepen worden of alleen door naaste verzorgers/ouders maakt alleen door gebaren duidelijk dat h/zij van iemand iets wil.

Wegwijzer: dit is niet van toepassing.

- Communiceert slechts met gebaren en losse woorden.

Wegwijzer: dit is niet van toepassing.

- Reageert als gevolg van autistische aandoening (vrijwel) nooit op aanwijzingen en vragen of alleen met gebaren of (ondersteunende) gebaren en losse woorden.

Wegwijzer: dit is niet van toepassing.

- Is doof of praktisch doof.
Wegwijzer: dit is niet van toepassing.

3.8 Alleen thuis zijn

- Kan niet alleen thuis zijn als gevolg van ziekte, handicap of leeftijd.
Wegwijzer: gedurende periodes van intraveneuze thuisbehandeling is het niet verantwoord het kind alleen thuis te laten zijn.
- Kan overdag en 's avonds maximaal 5-10 min alleen thuis zijn.
Wegwijzer: dit is niet van toepassing.

3.9 Begeleiding buitenshuis

- Kan niet alleen naar buiten.
Wegwijzer: dit is niet van toepassing.
- Speelt slechts in de eigen 'afgesloten' tuin.
Wegwijzer: dit is niet van toepassing.
- Kan slechts buiten spelen omdat de woonomgeving en sociale situatie er zich toe leent (woonerf, sociale controle door broertje, zusje, buurkinderen) en er toezicht vanuit huis mogelijk is (in het directe zicht).
Wegwijzer: dit is niet van toepassing.

3.10 Bezighouden, handreikingen

- Er is een noodzaak tot het aanbieden van een volledige, complete dagstructuur met voortdurende individuele aandacht en activering.
Wegwijzer: dit is niet van toepassing.
- Kan zich geheel niet alleen vermaken of bezig zijn.
Wegwijzer: dit is niet van toepassing.
- Alle activiteiten binnenshuis moeten georganiseerd en begeleid worden.
Wegwijzer: dit is niet van toepassing.
- Gaat naar kinderpsychiatrische dagbehandeling.
Wegwijzer: dit is niet van toepassing.
- Volledige aanpassing en sterke inperking van de levensstijl t.g.v. ernstige chronische ziekte (bijvoorbeeld leukemie, terminale nierinsufficiëntie, verder gevorderde stadia van Duchenne, Cystic Fibrosis).
Wegwijzer: helaas komt het voor dat een kind niet goed behandelbaar is, met als gevolg een sterke inperking van de levensstijl of zelfs volledige aanpassing. In dit soort situaties is veelal sprake van een sterk verminderde longfunctie en/of sprake van plaatsing op de transplantatielijst.

4 Tot slot

De wegwijzer kan gebruikt worden bij de voorbereiding op de intake bij een kind met Cystic Fibrosis.

Een aantal zaken zal altijd bij een kind met Cystic Fibrosis aanwezig zijn. Een aantal andere weer niet of in mindere mate. Dit is uiteraard ter beoordeling aan het CIZ en de SVB.

De NCFS denkt dat deze wegwijzer een goede bijdrage kan leveren bij het uiteindelijke advies en weet zeker dat ouders van kinderen met Cystic Fibrosis het zullen waarderen dat de medewerkers van het CIZ beter bekend zijn met de (symptomen van) de ziekte.

Een aanvraag Dubbele Kinderbijslag kunt u indienen via “Mijn SVB”. Heeft u hulp nodig bij het invullen van de aanvraag of heeft u nog vragen, neemt u dan contact op met de NCFS: info@ncfs.nl of tel. 035-6479257.