



Kenniscentrum  
kinderpalliatieve zorg

# Registratiewijzer Kinderpalliatieve Zorg

Per 1-1-2023

Versie 2.0 – april 2024

Geschreven door:  
Sabrina Sluiter, extern senior beleidsadviseur NVK

In opdracht van het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg en de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde.

## Inhoudsopgave

1.	Wat staat er in de registratiewijzer?	2
2.	Wat blijft hetzelfde?	3
3.	Wat is er veranderd sinds 2023?	5
4.	Nazorg	8
5.	Gestelde vragen tijdens Kinder Comfort Team consultatie	9

# 1. Wat staat er in de registratiewijzer?

Per 1 januari 2023 is het mogelijk om zorgproducten te declareren voor kinderpalliatieve zorg. In 2020 heeft het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg een registratiewijzer opgesteld, deze eerste registratiewijzer komt hiermee te vervallen.

Voor de bekostiging van medisch specialistische zorg wordt in Nederland gebruikgemaakt van de DOT zorgproductstructuur. De zorgproducten zijn de declaratietitels waarmee in Nederland medisch specialistische zorg wordt gedeclareerd bij zorgverzekeraars. De zorgproducten worden afgeleid op basis van diagnoses en zorgactiviteiten. In deze registratiewijzer gaan we in op een aantal aspecten die voor het afleiden en declareren van palliatieve zorg bij kinderen belangrijk zijn. Voor een verdere toelichting van deze registratiewijzer, en eventueel een wat meer technische uitleg over de productstructuur, is een mondelinge toelichting nodig zodat eventuele vragen ook beantwoord kunnen worden. U kunt hiervoor terecht bij uw eigen zorgadministratie en bij het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg ([info@kinderpalliatief.nl](mailto:info@kinderpalliatief.nl)).

## Let op!

1. De productstructuur is onderhevig aan veranderingen die door de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) worden doorgevoerd. Op de website van de NZa ([www.nza.nl](http://www.nza.nl)) kunt u informatie vinden over deze wijzigingen. Door deze veranderingen heeft deze registratiewijzer een einddatum die wij nu nog niet weten, omdat niet bekend is wanneer er nieuwe wijzigingen worden doorgevoerd. Houd de nieuwsbrief van het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg in de gaten voor wijzigingen. U kunt zich inschrijven voor de nieuwsbrief op [www.kinderpalliatief.nl](http://www.kinderpalliatief.nl). De zorgadministratie van uw ziekenhuis is veelal op de hoogte van de laatste ontwikkelingen. Ook de Federatie Medisch Specialist (FMS) brengt belangrijke informatie uit over wijzigingen via de registratiewijzer. Zie [www.demedischspecialist.nl](http://www.demedischspecialist.nl).

2. In 2017 is door DHD (een samenwerking van de NFU en NVZ, [www.dhd.nl](http://www.dhd.nl)) de diagnose- en de verrichtingenthesaurus (DT resp. VT) ontwikkeld met als doel eenmalige registratie aan de bron voor meerdere doeleinden. De DT en de VT zijn in slechts een aantal ziekenhuizen geïmplementeerd in het elektronisch patiëntendossier (EPD). Diagnosetermen zijn gekoppeld aan de DOT-diagnosen en ICD-10 termen. Aan de bron wordt de diagnoseterm uit de DT geregistreerd via het EPD. Dit geldt dus ook voor de zorgactiviteiten die via verrichtingentermen uit de VT geregistreerd worden. Deze registratiewijzer gaat in op de registratie zoals die door de NZa vanuit wetgeving middels productstructuur gepubliceerd wordt.

3. Ondanks de landelijke registratieverplichtingen hebben enkele ziekenhuizen eigen registratielijsten ingebouwd. Het advies is om dan met uw zorgadministratie deze registratiewijzer door te spreken.

## 2. Wat blijft hetzelfde?

De palliatieve zorg bij kinderen wordt in de DOT-productstructuur middels de diagnose 316.9950 (palliatieve zorg) afgeleid naar onderstaande producten die door uw ziekenhuis gedeclareerd worden bij zorgverzekeraars.

Voor de afleiding van deze producten is de zorgactiviteit '190006 Overleg Palliatieve Zorg' nodig.

Overleg palliatieve zorg (190006): een bespreking van de palliatieve zorg van een patiënt door een palliatief team. Het palliatief team bestaat uit:

- Tenminste twee poortspecialisten van verschillende specialismen, of
- Eén poortspecialist en één beroepsbeoefenaar die de poortfunctie uitvoert. De beroepsbeoefenaar die de poortfunctie uitvoert, betreft een ander specialisme dan het specialisme van de poortspecialist en heeft middels opleiding aantoonbare expertise in pijn/palliatieve zorg.
- In het geval van palliatieve zorg voor kinderen bestaat het team palliatieve zorg tenminste uit één poortspecialist met speciale expertise/aanvullende scholing op het gebied van de kinderpalliatieve zorg en een coördinerend verpleegkundige.
- Deze zorgactiviteit mag door elk teamlid dat bij het overleg betrokken is, worden vastgelegd in het zorgtraject van de hoofdbehandelaar.

Er is dus voor de kindergeneeskunde de onderstaande beschrijving toegevoegd: 'In het geval van palliatieve zorg voor kinderen bestaat het team palliatieve zorg ten minste uit één poortspecialist met speciale expertise/aanvullende scholing op het gebied van de kinderpalliatieve zorg en een coördinerend verpleegkundige'. Deze toevoeging betreft de minimale bezetting van een kinderpalliatief team, conform de Richtlijn Palliatieve zorg voor kinderen. Hierdoor is het per 1-1-2019 mogelijk voor kinderartsen om via de registratie van deze zorgactiviteit de onderstaande producten af te leiden. ALS DEZE ZORGACTIVITEIT NIET GEREGISTREERD IS, KAN ER NIETS WORDEN AFGELEID EN NIETS WORDEN GEDECLAREERD. Ook in de diagnose- en de verrichtingenthesaurus worden de termen opgenomen die dezelfde naam hebben als de DBC-diagnose 9950 en de zorgactiviteit 190006.

Kortom, de zorgproducten voor kinderpalliatieve zorg kunnen enkel geregistreerd worden via diagnose 316.9950 EN Zorgactiviteit 190006 EN een zorgactiviteit voor de geleverde zorg (consult, diagnostiek etc).

Het zorgtraject hoeft niet te starten met een polikliniekbezoek. In artikel 4 lid 1 van de Regeling medisch-specialistische zorg (NR/REG-2403a) staat:

'Het zorgtraject start op de datum dat de eerste zorgactiviteit plaatsvindt in het kader van een nieuwe zorgvraag van een patiënt.' Een zorgtraject kan dus bijvoorbeeld ook starten met een diagnostische zorgactiviteit die wordt uitgevoerd voordat het eerste polikliniekbezoek plaatsvindt. Deze diagnostische zorgactiviteit maakt dan ook onderdeel uit van het profiel.

### **Goed registreren is belangrijk maar ook juiste kostentoerekening**

Het is en blijft belangrijk om de juiste kosten toe te rekenen naar de juiste zorgproducten. Hiermee worden de kostprijsaanleveringen vanuit de ziekenhuizen aan de NZa namelijk completer en kunnen ze zo bijdragen aan de juiste tarieven.

### **Consulten aan huis door kinderarts**

Afhankelijk van de afspraken van uw ziekenhuis met de zorgverzekeraar kunnen consulten aan huis gedeclareerd worden als consult. Er is vooralsnog geen aparte zorgactiviteit beschikbaar. Wel kunt u gebruikmaken van de zorgactiviteiten (en de verrichtingenthesaurus term die dezelfde naam heeft) die speciaal is aangemaakt voor het MKS: 198406 – Huisbezoek medisch specialist aan kind in het kader van Medisch Kindzorg Systeem (MKS), patiënt verblijft extramuraal. Zoals verderop ook nog wordt toegelicht, is deze zogenaamde registratieve zorgactiviteitscode niet bepalend voor de afleiding en moet er altijd nog een consult worden geregistreerd om de zorg af te laten leiden tot een zorgproduct.

Het is en blijft belangrijk om de juiste kosten toe te rekenen naar de zorgproducten waarvoor deze zorg wordt geleverd. Hiermee worden de kostprijsaanleveringen vanuit de ziekenhuizen aan de NZa namelijk completer.

### **Registratiecodes (zorgactiviteiten met zorgprofielklasse 99)**

Veelal worden registratiecodes (zorgactiviteiten met zorgprofielklasse 99) gebruikt voor dataverzameling en kunnen ze zo bijdragen aan de onderhandelingen met zorgverzekeraars. Dit betekent dat ze voor de afleiding van de producten geen rol spelen. Enkel deze zorgactiviteiten registreren, leidt vaak tot uitval.

Voorbeelden van een bestaande registratiecode (die voor de palliatieve zorg van toepassing kan zijn) zonder afleiding zijn de zorgactiviteiten die voor het MKS kunnen worden geregistreerd en de zorgactiviteit 190066 – uitgebreid consult ten behoeve van zorgvuldige afweging behandelopties, samen met de patiënt en/of zijn/haar vertegenwoordiger.

- 198401 Intramuraal – Medisch Kindzorg Systeem (MKS).
- 198403 Telefonisch contact in het kader van Medisch Kindzorg Systeem (MKS), patiënt verblijft extramuraal.
- 198404 E-mailcontact in het kader van Medisch Kindzorg Systeem (MKS), patiënt verblijft extramuraal.
- 198405 Multidisciplinair overleg in het kader van Medisch Kindzorg Systeem (MKS), patiënt verblijft extramuraal.
- 198406 Huisbezoek medisch specialist aan kind in het kader van Medisch Kindzorg Systeem (MKS), patiënt verblijft extramuraal.

### 3. Wat is er veranderd sinds 2023?

De NZa heeft op basis van een analyse van historische data en verzamelde data in ziekenhuizen door de Kinder Comfort Teams een nieuwe productstructuur ontwikkeld en nieuwe zorgactiviteiten (za' s) geïntroduceerd. In dit hoofdstuk leggen we uit welke producten en zorgactiviteiten dit zijn.

#### Hoe kan de kinderpalliatieve zorg geregistreerd worden?

##### 1. Nieuwe zorgactiviteiten

De NZa geeft in haar verantwoording aan dat de analyse van de in de ziekenhuizen verzamelde data heeft uitgewezen dat het vaak voorkomt dat naast Overleg palliatieve zorg (190006), zorg geleverd wordt die niet vastgelegd kan worden met bestaande za's. Dit betreft vaak consulten uitgevoerd door bijvoorbeeld gespecialiseerde verpleegkundigen. De kinderarts blijft hoofdbehandelaar.

Om de zorg registreerbaar en declarabel te maken zijn de volgende za's beschikbaar:

- Voor consulten tussen een patiënt en een beroepsbeoefenaar die de poortfunctie uitvoert en deel uitmaakt van het team palliatieve zorg wordt za 190067 – consult door een beroepsbeoefenaar die de poortfunctie uitvoert en lid is van het team palliatieve zorg – geregistreerd.
- Voor leden van het palliatieve team die geen beroepsbeoefenaren zijn van de poortfunctie is za 190173 – Consult door een lid van het team kinderpalliatieve zorg, uitgezonderd beroepsbeoefenaren die de poortfunctie uitvoeren (zie 190067) – beschikbaar.

*Bron: Verantwoording NZa RZ23a*

##### 2. Nieuwe zorgproducten

Hieronder volgen knooppunten in de zorgproductstructuur die uiteindelijk bepalen welk zorgproduct wordt afgeleid. Zie ook de zorgproductenviewer: [NZa zorgproductapplicatie](#)

## **Toelichting op de zorgproducten binnen de zorgproductgroep 990040 Palliatieve zorg**

### **Stap 1:** Multidisciplinair – 190006 Overleg palliatieve zorg.

Overleg palliatieve zorg (190006) – Een bespreking van de palliatieve zorg van een patiënt door een palliatief team. Het palliatief team bestaat uit:

- Tenminste twee poortspecialisten van verschillende specialismen, of
- Eén poortspecialist en één beroepsbeoefenaar die de poortfunctie uitvoert. De beroepsbeoefenaar die de poortfunctie uitvoert, betreft een ander specialisme dan het specialisme van de poortspecialist en heeft middels opleiding aantoonbare expertise in pijn/palliatieve zorg.
- In het geval van palliatieve zorg voor kinderen bestaat het team palliatieve zorg tenminste uit één poortspecialist met speciale expertise/aanvullende scholing op het gebied van de kinderpalliatieve zorg en een coördinerend verpleegkundige.
- Deze zorgactiviteit mag door elk teamlid dat bij het overleg betrokken is, worden vastgelegd in het zorgtraject van de hoofdbehandelaar.

*Bron: Regeling medisch-specialistische zorg – NR/REG-2306*

### **Stap 2:** Kind – 0316.9950 Palliatieve zorg

**Stap 3:** Klinische opname: er is minstens 1 za in het cluster Klinische opname  
Zorgproduct 990040010 – Klinische opname

**Stap 4:** Consult > 2 of middel-/zware interventie – Er is minstens 1 za in het cluster middel-/zware interventie OF er zijn minstens 3 za's in het cluster polikliniek – en eerste hulpbezoek.  
Zorgproduct 990040012 – Consult > 2 of middel-/ zware interventie

**Stap 5:** Consult > 1/ consult door (para)medisch ondersteuner > 9:  
Er is minstens 10 keer de za 190173 – Consult door een lid van het team kinderpalliatieve zorg, uitgezonderd beroepsbeoefenaren die de poortfunctie uitvoeren – (zie 190067) geregistreerd OF er zijn minstens 2 za's in het cluster polikliniek – en eerste hulpbezoek.  
Zorgproduct 990040013

**Stap 6:** Consult/consult door (para)medisch ondersteuner > 4  
Er is minstens 5 keer de za 190173 – Consult door een lid van het team kinderpalliatieve zorg, uitgezonderd beroepsbeoefenaren die de poortfunctie uitvoeren – (zie 190067) geregistreerd OF er is minstens 1 keer een za uit het cluster polikliniek – en eerste hulpbezoek.  
Zorgproduct 990040014

**Stap 7:** 1-4 consulten door (para)medisch ondersteuner  
Er is minstens 1 keer de za 190173 – Consult door een lid van het team kinderpalliatieve zorg, uitgezonderd beroepsbeoefenaren die de poortfunctie uitvoeren – (zie 190067) geregistreerd.  
Zorgproduct 990040015

**Let op:**

De NZa heeft ervoor gekozen om de nieuwe producten voor de kinderpalliatieve zorg per 1-1-2023 in een bestaande zorgproductgroep (boom) te plaatsen en niet een nieuwe boom te ontwikkelen voor de kinderpalliatieve zorg. De diagnosecode voor de kinderpalliatieve zorg (316.9950) is toegevoegd aan de bestaande zorgproductgroep Palliatieve zorg (990040). Deze boom wordt gedeeld met volwassen palliatieve zorg. De NVK heeft altijd aangedrongen op een eigen boom, dus los van de volwassenen zorg. Doordat de diagnosecode 316.9950 is toegevoegd aan een bestaande boom worden de producten voor de kinderpalliatieve zorg ook beschikbaar gesteld voor de andere volwassen specialismen die landen in de boom 990040. Het gaat om de volgende specialismen:

- Interne geneeskunde, diagnose 050
- Kindergeneeskunde, diagnose 9950
- Longgeneeskunde, diagnose 9950
- Neurologie, diagnose 9950
- Geriatrie, diagnose 9950
- Anesthesiologie, diagnose 990

Door het toevoegen van het knooppunt Kind (leeftijd tot 17 jaar) kunnen deze specialismen met de betreffende diagnosecodes en leeftijdsvereisten ook in de zorgproducten voor kinderpalliatieve zorg uitkomen.

De NZa verwacht dat in de praktijk weinig andere specialismen van de kind-producten gebruik gaan maken, omdat de kinderpalliatieve zorg vooral georganiseerd is in de KCT's met de kinderarts als hoofdbehandelaar.



## 4. Nazorg

Helaas is het op dit moment vanwege wetgeving niet mogelijk om zorgactiviteiten toegekend te krijgen voor de nazorg bij overlijden. Dit is tevens opgenomen in de Landelijke Werkagenda Palliatieve Zorg Kind & Jongere 2023-2026. Het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg pakt dit onderwerp samen met de NVK en de NZa verder op. Het advies is om de kosten van deze zorg toe te rekenen, analoog aan de huisbezoeken, aan de zorgproducten zodat ze wel meegaan in de kostprijs- en later de tariefberekeningen van de NZa.

## 5. Gestelde vragen tijdens Kinder Comfort Team consultatie

In dit laatste hoofdstuk staan de vragen die gesteld zijn tijdens een consultatie van deze registratiewijzer langs alle KCT's. De vragen zijn gesteld aan de NZa en de antwoorden staan hieronder.

- a. Mag de zorgactiviteit 190173 ook geregistreerd worden voor zorg op afstand?

De NZa heeft hierop geantwoord dat de vorm vrij is, als er maar sprake is van contact tussen paramedisch ondersteuner en kind en/of ouder.

- b. Wie valt er onder de beroepsgroep paramedisch ondersteuner?

De NZa geeft aan dat iedereen die niet de poortfunctie uitoefent en lid is van het kinderpalliatief team een paramedisch ondersteuner kan zijn. Er is dus geen lijstje met ondersteuners die vallen onder paramedisch ondersteuner. Enkel de poortfunctie staat toegelicht in de Nadere Regel, de paramedisch ondersteuner niet.

- c. Wie is hoofdbehandelaar en wie registreert de klinische dagen?

Uit de Nadere Regel van de NZa, artikel 23 lezen we: Verpleegdagen worden gekoppeld aan het subtraject van de beroepsbeoefenaar die de poortfunctie uitvoert en verantwoordelijk is voor klinische opname. Alle verpleegdagen die horen bij de klinische opname worden binnen hetzelfde zorgtraject aan het subtraject gekoppeld. Uitzonderingen hierop zijn: Overdracht van het klinisch hoofdbehandelaarschap aan een ander poortspecialisme. Wanneer hier vanuit het medisch dossier aantoonbaar sprake van is, worden de opvolgende verpleegdagen gekoppeld aan het subtraject van de overnemend hoofdbehandelaar. Helaas is het zo dat als binnen het specialisme Kindergeneeskunde een kind wordt overgedragen naar een ander subspecialisme, de klinische dagen NIET mogen worden opgeknipt/verdeeld. Als er sprake is van een overdracht vanuit een ander poortspecialisme is dit wel mogelijk.

- d. Wat moeten de leden van een KCT registreren als er bij één (gelijktijdig) consult twee leden aanwezig zijn. Mag dan elk lid dat aanwezig is een za registreren?

Omdat zorgactiviteit 190173 onder zorgprofielklasse 12 valt, kan deze gelijktijdig geregistreerd worden met een zorgactiviteit uit zorgprofielklasse 1 (consulten voor beroepsbeoefenaren met de poortfunctie). Ook als er meerdere contactmomenten zijn door meerdere paramedisch ondersteuners op 1 dag, kan dat. Het moeten dan wel echt afzonderlijke (niet aansluitende) contactmomenten zijn.

Verder geeft de NZa aan dat als er twee leden van een KCT aanwezig zijn die beiden niet de poortfunctie uitvoeren, het alleen is toegestaan een 190173 tweemaal te registreren als er sprake is van meerdere zorgvragen tijdens het consult. De NZa verwacht dat deze situatie zich niet voordoet, omdat de zorgvraag palliatieve zorg is. Wat één zorgvraag is.

- e. Als de kinderarts contact heeft met een huisarts, hoe dient dit te worden geregistreerd?

De NZa geeft aan dat voor deze vorm van contact geen zorgactiviteit bestaat. Er bestaat wel een meekijkconsult voor de huisartsen, maar deze geldt in het geval dat de huisarts hoofdbehandelaar is en expertise inroept om doorverwijzingen te voorkomen.

- f. Een aantal kinderartsen gaf aan ook meerdere gesprekken te voeren met ouders in het kader van palliatieve zorg bij kinderen die nog geboren moeten worden (prenataal). Mag een kinderarts dan een traject openen met diagnosecode 9950 of kan dat enkel bij kinderen die geboren zijn?

Omdat er sprake is van een nieuwe zorgvraag, heeft de NZa aangegeven dat er een apart traject geopend mag worden met diagnose 316.9950 en zorgvraag kind, dit traject wordt bij de moeder vastgelegd. De foetus is (nog) geen juridisch persoon, daarom wordt in dit geval een zorgtraject bij de moeder geopend. Het is dus mogelijk om een eigen ZT11 te openen in het kader van palliatieve zorg.

- g. Wat gebeurt er als er een huisbezoek (of een consult) voor het MDO plaatsvindt? We gaan er wel vanuit dat er na het MDO consulten/contactmomenten zijn (en dus een zorgproduct kan worden afgeleid).

De NZa geeft aan dat dit voor de afleiding niet uitmaakt, deze zorgactiviteiten gaan gewoon mee in de grouper (zolang de 190006 er maar in zit). Echter lijkt het wel passend om het zorgtraject te starten met de 190006 omdat je zo'n overleg nodig hebt om de specialistische (multidisciplinaire) palliatieve zorg te leveren. Belangrijk is dat de richtlijn hierin gevolgd wordt.