



## **Position paper Kindzorg – Spierziekten Nederland, Kind&Ziekenhuis, Ieder(in) en Per Saldo**

Inbreng voor het rondetafelgesprek in de Tweede Kamer over de Handreiking Kindzorg op 7 september 2020 (Vaste Commissie VWS)

### **Waar zijn de handvatten in de handreiking die duidelijkheid moeten geven om tot een uniforme indicatie te komen, aansluitend op de zorgvraag?**

Met verbazing en verontwaardiging hebben wij in juli 2020 kennis genomen van de conceptversie handreiking Kindzorg van de V&VN. De handreiking gaat over het inventariseren en organiseren van zorg in de eigen leefomgeving voor kinderen van 0 – 18 jaar. De handreiking is bedoeld als toelichting voor kinderverpleegkundigen die hier in hun werk mee te maken krijgen.

In deze handreiking hadden wij verwacht antwoord te zullen krijgen op de vraag wat nu een algemeen aanvaardbaar aandeel is dat ouders zelf geacht worden te leveren in de zorg voor hun kind, voorheen de ‘gebruikelijke zorg’. Hierdoor zou duidelijk moeten worden welke deel van de zorg overblijft en waarvoor een indicatie aangevraagd kan worden. Zeker als de zwaarte, de duur of de intensiteit van deze zorg de normale zorg die huisgenoten voor elkaar hebben aanzienlijk overstijgt.

In Nederland zijn er tienduizenden kinderen en jongeren met een ziekte, aandoening of beperking waardoor ze voor een langere tijd, dan wel levenslang zorg nodig hebben. Een deel hiervan heeft zelfs intensieve kindzorg nodig. Dat houdt in dat er dagelijks medische (voorbehouden) handelingen bij het kind nodig zijn. Via een bevoegde kinderverpleegkundige kunnen zij een indicatie voor kindzorg aanvragen. Jaarlijks worden er duizenden kinderen geïndiceerd. Deze kinderen verdienen maatwerk in de indicatie waardoor er passende zorg kan worden geleverd; passende bij het kind, het gezin en gericht op kwaliteit van leven van kind en gezin. Bij 1953 kinderen wordt de zorg met een persoonsgebonden budget (pgb) geregeld.

Bij een pgb zullen ouders en kind zelf de zorg organiseren, zorgverleners selecteren en aannemen, overeenkomsten opstellen met zorgverleners, werkschema's maken, gesprekken voeren met de zorgverleners, zorgen dat alles goed op elkaar is afgestemd, zorgen dat zorgverleners op tijd betaald worden en nog veel meer taken die het pgb met zich meebrengt. Als ouders getraind worden in de noodzakelijke medisch voorbehouden handelingen zijn zij geautoriseerd om zelf de medische handelingen zelfstandig te verrichten bij hun kind. Een voorbeeld hiervan is Ouder & Kind Educatie (OKE), onderdeel van het Medisch Kindzorg Systeem (MKS) dat door de Academische ziekenhuizen gebruikt wordt. Ouders kunnen ook zichzelf betalen vanuit het pgb om (een deel van) de medische voorbehouden handelingen te verrichten (verplegen), mits geautoriseerd en er een bewuste positieve keuze wordt gemaakt om met een pgb te werken. Zo kunnen zij met een vergoeding uit het pgb zelf zorg leveren aan hun kind over dat deel van de zorg dat als ‘boven gebruikelijk’ wordt aangemerkt. Uiteraard kunnen ouders deze zorg ook vrijwillig leveren in combinatie met naturazorg als ze hiervoor kiezen en rekening houdende met de draaglast en de draagkracht van het gezin.

Kiezen ouders hier niet voor dan zal dit ook geïndiceerd moeten worden. Zorg dat in alle redelijkheid van ouders verwacht mag worden, omdat het tijdelijke zorg betreft of zorg dat ouders van gezonde leeftijdsgenoten ook moeten leveren, wordt als gebruikelijk/ ouderlijke verantwoordelijkheid gezien. Tenslotte hebben ouders ook ouderlijke verantwoordelijkheden naar de andere kinderen binnen het gezin. Dit geldt zowel voor de zorg door naturazorg als voor pgb. Voor deze gebruikelijke zorg wordt dan ook geen indicatie afgegeven.

### **CIZ protocollen gebruikelijke zorg**

Het Centrum voor Indicatiestelling Zorg heeft in 2005 protocollen opgesteld over gebruikelijke zorg (zie bijlage 1), waar duidelijk omschreven staat welke zorgtaken tot de gebruikelijke zorg behoren, waarvoor dan ook geen indicatie afgegeven kan worden. Op pagina 19 onderdeel 4.2.4 van deze protocollen staat het volgende:

*“ Kortdurende zorg en verpleging van zieke kinderen thuis behoort ook tot de gebruikelijke zorg van ouders voor hun kinderen. Verpleging van een (chronisch) ziek kind is geen gebruikelijke zorg. De verpleegkundige handelingen die moeten worden uitgevoerd kunnen worden geïndiceerd”.*

Het CIZ indiceerde de intensieve kindzorg tot de overheveling van de AWBZ naar de ZVW. Het CIZ indiceerde de zorg met behulp van deze protocollen waarbij beredeneerd afgeweken kon worden van de tijdsindicatie die er voor een bepaalde activiteit stond. Wij zijn van mening dat deze protocollen als basis kunnen dienen voor de handreiking aangaande het zoeken naar een redelijke mate van (boven)gebruikelijke zorg die nu in de handreiking ouderlijke verantwoordelijkheid wordt genoemd. Dit kan dan worden aangevuld met een overzicht van activiteiten/ handelingen (de oude boven gebruikelijke zorg) en de tijd die hiervoor staat voor zorg aan kinderen, zoals ook beschreven staan in de CIZ indicatiewijzer (zie bijlage 3) waarvan beredeneerd afgeweken kan worden.

### **Term gebruikelijke zorg niet meer gebruiken in de ZVW**

In de zorgverzekeringswet wordt de term ‘gebruikelijke zorg’ niet gebruikt. Sinds januari 2020 zijn de pgb-reglementen zodanig aangepast dat zorg die door het netwerk geleverd kan worden niet voor een pgb in aanmerking komt. Ter illustratie de teksten uit een pgb-reglement van 2019 en 2020:

- Tot en met 2019: Er wordt geen Zvw-rgb verstrekt voor gebruikelijke zorg. Onder gebruikelijke zorg verstaan wij zorg die naar algemeen aanvaardbare opvattingen in redelijkheid mag worden verwacht van de huisgenoten, tot wie gerekend worden, de partner, ouders, inwonende kinderen en anderen met wie cliënt duurzaam gemeenschappelijk een woning bewoont.
- Vanaf 2020: Er wordt geen Zvw-rgb verstrekt voor zorg die ingezet kan worden door het eigen (cliënt) netwerk (voorheen: gebruikelijke zorg) **en wat u en uw naasten zelf kunnen doen**. Hieronder verstaan wij zorg die naar algemeen aanvaardbare opvattingen, en op basis van de belasting en belastbaarheid van het netwerk binnen de zorgsituatie van de betrokkene, in redelijkheid mag worden verwacht van de huisgenoten, tot wie gerekend worden, de partner, ouders, inwonende kinderen en anderen met wie cliënt duurzaam gemeenschappelijk een woning bewoont.

Sinds het najaar van 2019 ontvangen cliëntorganisaties ineens een overvloed aan signalen over dat er op een nieuwe manier werd geïndiceerd. Vanaf dan wordt er gekeken naar de zelfredzaamheid van het gezin en alle zorg die de naasten zelf kunnen verlenen wordt daardoor niet meer geïndiceerd. Dit stond ook letterlijk in de afwijzingen die ouders ontvingen na een indicatie aanvraag. Er wordt door de kinderverpleegkundige gesproken over nieuwe werkwijze en nieuwe regels. Vreemd want er heeft nooit een wijziging plaatsgevonden van regels. Hoogstwaarschijnlijk dat dit een gevolg is van de nieuwe uitleg in de pgb reglementen maar geldt ook voor natura indicaties waarbij de medische zorg die ouders zelf op zich kunnen nemen niet geïndiceerd wordt.

Door de ontstane verwarring hebben partijen in februari 2020 afgesproken om het begrippen- en normenkader aan te vullen met een duidelijke omschrijving wat met bovenstaande bedoeld wordt met betrekking tot kinderen. Hierdoor krijgen kinderverpleegkundigen handvatten om tot een uniforme werkwijze te komen over welke zorg geïndiceerd kan worden en welk deel een algemeen aanvaardbare norm is van het aandeel dat ouders zelf geacht worden te leveren voor hun kind: de oude 'gebruikelijke zorg'. Dit zou ook helderheid over het indicatieproces moeten geven voor ouders en zorgverzekeraars. Hierbij rekening houdend met de benodigde balans in draaglast en draagkracht van het gezin. De handreiking Kindzorg moest deze duidelijkheid geven. Momenteel ontbreekt deze duidelijkheid voor welke zorg een indicatie afgegeven mag worden. Dit komt omdat er geen overzicht (indicatiewijzer) is met taken en (medische) handelingen, en de tijd die hiervoor staat. Ook hier geldt dat er beredeneerd afgeweken kan worden als de situatie hierom vraagt.

### **De handreiking Kindzorg brengt veel onduidelijkheid met zich mee**

In deze handreiking hadden wij verwacht antwoord te zullen krijgen op de vraag wat nu een algemeen aanvaardbare norm is van het aandeel dat ouders zelf geacht worden te leveren in de zorg voor hun kind. Zeker als dat de zwaarte, de duur of de intensiteit van deze zorg de normale zorg die huisgenoten voor elkaar hebben aanzienlijk overstijgt. Ook speelt daarin mee wat passend is bij de leeftijd en ontwikkeling van het kind. Op deze vragen wordt in de handreiking nu onvoldoende antwoord gegeven.

De handreiking doet geen recht aan de inzet en de wil tot samenwerking van ouders om te komen tot passende zorg voor hun kind. De toon van de handreiking creëert afstand tussen professional en ouders. Er is onvoldoende erkenning van ouders in de rol van 'ouder van hun eigen kind' en de expertise die zij hebben over hun eigen kind. Alleen in samenspraak met alle bij het kind betrokkenen zoals bijvoorbeeld kinderartsen, revalidatieartsen en gespecialiseerde kinderverpleegkundigen, kan er gewerkt worden aan het verbeteren van de zorg.

Het perspectief van de leefwereld van het kind en het gezin wordt gemist. De kinderverpleegkundige heeft professionele autonomie voor wat betreft het stellen van de indicatie, maar moet nadrukkelijk wel samen beslissen met de ouders en hun kind over de aard en de omvang van de zorg die wordt geïndiceerd en hoe die zorg wordt ingezet.

## Onderbouwd maatwerk

Vanuit het perspectief van kind en gezin wordt in de handreiking voorbij gegaan aan:

- Planbare vs. niet planbare zorg
- Complexe vs. niet complexe zorg
- Kortdurende vs. langdurige zorgvraag
- Kinderen die wel zelfredzaam kunnen worden vs. kinderen die niet tot zelfstandig functioneren zullen komen

De kinderverpleegkundige zou bij het indiceren gebruik moeten maken van de tools die reeds beschikbaar zijn zoals het MKS en het stappenplan (zie bijlage 4, 5 en 6) voor indiceren. Wij wijzen erop dat er in het verleden een uitspraak is gedaan voor de Jeugdwet door de CRvB op 1 mei 2017 over het proces om tot de zorgvraag te komen. De CRvB heeft met klem geadviseerd om de stappen in het indicatie proces te volgen om tot de zorgvraag te komen waarvoor een indicatie afgegeven kan worden, ongeacht de financieringsvorm. Deze stappen zouden ook voor indicaties voor de ZVW toegepast moeten worden. Wij vinden het belangrijk dat de kinderverpleegkundige onderbouwd maatwerk levert en hierbij rekening houdt met de situatie van kind en gezin. Hierdoor wordt willekeur voorkomen. Ook zouden zij onafhankelijk moeten kunnen indiceren, onafhankelijk van zorgaanbieders en financiers om tot een zuivere indicatie te komen die door naturazorg of een pgb ingevuld kan worden. Vervolgens wordt er gekeken wie de zorg gaat leveren. Hierdoor wordt zorg geïndiceerd passend bij de zorgvraag. Als ouders zelf een deel van de zorg op zich nemen is het dan ook mogelijk om vervangende zorg te regelen binnen de indicatie als een ouder zelf ziek wordt of andere plannen/ verplichtingen heeft? Er wordt in alle gevallen toegewerkt naar volledige overname van de zorg door de ouders en participatie van het kind in de samenleving. Ongeacht de vraag of het kind ooit zal kunnen participeren wordt hiermee ook meteen een claim gelegd op het leven van de zorgende ouders die nadat ze deze zorg over hebben genomen zelf ook niet meer mee kunnen doen in de samenleving. Het lijkt alsof dat de zorg altijd tijdelijk is, en verbetering in de situatie tot het overnemen van zorg door naasten zou moeten leiden. Maar voor de kinderen die onder de IKZ vallen is dit geen realistische verwachting. Hun situatie vraagt vaak levenslange zorg, vaak zelfs progressief zwaarder. De handreiking zou uitdrukkelijk ook rekening moeten houden met het continue en progressieve karakter van de medische situatie van deze kinderen. Wij missen in de hele handreiking de vaak morele afwegingen die hier voor ieder gezin aan ten grondslag liggen en vinden dat het maatwerk teveel wordt geconcentreerd in de autonomie die de professionals zichzelf aanmeten. De inbreng en autonomie van de ouders blijft geheel buiten de discussie. Wij krijgen na het lezen van de handreiking echter de indruk dat de kinderverpleegkundigen niet bekend zijn met het maken van morele afwegingen in een normatief geladen omgeving (zie hiervoor Bijlage 7 actieprogramma Zorg voor de jeugd, onder vakmanschap, actielijn 6).

Het is dus niet het maatwerk alleen van de kinderverpleegkundige maar maatwerk van de gehele context waarin het kind die de zorg nodig heeft zich bevindt. Het nadrukkelijk betrekken van deze context is een voorwaarde voor het regelen van goede en passende zorg. De onderbouwing van dit benodigde maatwerk wordt nu gemist in de handreiking en zal uiteindelijk onderdeel van de indicatie moeten zijn.

Laten we niet vergeten en erkennen dat ouders heel veel zelf doen, zonder dat het onderdeel is van de indicatie.

## **De rol waar de kinderverpleegkundige als indiceerder (en uitvoerder van de geïndiceerde zorg) inzit is ook niet geheel onafhankelijk.**

Aan de ene kant is er de uitvoerende eigen organisatie die gebaat is bij een ruime indicatie of een indicatie die past binnen de afspraken met de zorgverzekeraars. Aan de andere kant is er de zorgverzekeraar die de 'bovengebruikelijke zorg' overboord gegooid heeft en alleen nog directe handeling wil vergoeden door professionals.

Dan is er nog de discussie van het pgb versus zorg in natura. Ouders hebben vaak met onplanbare zorg te maken waarvoor de financieringsvorm pgb zich bij uitstek leent. Met behulp van dit pgb is men in staat goede en passende zorg te bieden en het verdere gezinsleven ook nog draaiende te houden. Buiten het feit dat dit leidt tot de gewenste passende zorg voorkomt dit ook dat andere gezinsleden een beroep doen op zorg omdat ze overbelast zijn. Het voorkomt zelfs uithuisplaatsing van kinderen omdat door overbelasting van de ouders de thuissituatie voor hen niet meer veilig zou zijn. Mooie hanteerbare oplossingen worden echter afgewezen door een aantal zorgverzekeraars. Dezelfde uren zorg in het vaak weinig flexibele en net passende aanbod van zorg in natura worden wel gehonoreerd. Dit alles uit angst voor fraude omdat een aantal zorgverzekeraars het idee hebben geen grip en zicht te hebben op de uren die gedeclareerd worden en geen directe afspraken kunnen maken met aanbieders/zorgverleners. *Dat er dan vele zorgverleners bij jou over de vloer komen, in jouw huis rondlopen, aan jouw spullen komen, en er altijd zijn heeft een enorme impact op je privacy en je gezinsleven. Daarnaast is een klik van de zorgverlener met jouw kind van essentieel belang en wil je niet dat er onnodig veel verschillende zorgverleners zorg verlenen aan je kind.* Ook zal het gezin zich moeten schikken naar het schema van de zorgverlener in plaats van dat de zorgverlener zijn/haar schema aan het schema van het gezin aanpast. Met een pgb heb je hier volledige zeggenschap en regie over. We vragen ook zeker aandacht voor de kinderen en gezinnen die niet voor een pgb kunnen of willen kiezen en recht hebben op een zo passend mogelijk aanbod zorg in natura. Ook hier zal onderbouwd maatwerk in de praktijk leidend moeten zijn.

Het zal u dan ook niet verbazen dat wij pleiten voor een onafhankelijke indicatiestelling waarbij een goede en zuivere indicatie die leidt tot passende zorg op de voorgrond staat in plaats van de financieringsvorm en de angst voor fraude.

### **Financiering**

De kinderverpleegkundige indiceert de zorg die nodig is, ongeacht wie dit levert en ongeacht de financieringsvorm. De indicatiestelling moet betrekking hebben op het inzetten van zorg en de passendheid hiervan. De kinderverpleegkundige gaat niet over de financiering, hier gaat de zorgverzekeraar over. De kinderverpleegkundige moet een indicatie stellen aansluitend bij de zorgvraag en niet indiceren op invulling (wie de zorg levert). De vraag hoe de zorg gefinancierd wordt (pgb of zin) is een stap na de indicatie en wie de zorg gaat leveren volgt daar dan weer op.

## **Wat is er nodig?**

De wijze waarop de handreiking nu is opgesteld geeft niet het gevoel dat ouders en kind als gelijkwaardig partner in het zorgproces. Sterker nog ze worden voor een deel buiten spel gezet door de kinderverpleegkundige terwijl het wel gaat om hún kinderen. Uiteindelijk zijn de ouders de stabiele factor terwijl zorgverleners komen en gaan.

Samengevat vragen wij u om de handreiking zodanig aan te passen dat de volgende punten worden bereikt:

1. Er is sprake van onderbouwd maatwerk door onafhankelijk indicerende kinderverpleegkundigen (hiermee wordt willekeur uitgesloten).
2. Tijdens het indicatieproces wordt het MKS en het stappenplan (ook stap 2 de hulpbehoeftescan van het MKS) gevolgd door de kinderverpleegkundige. De financieringskeuze volgt later.
3. De handreiking duidelijkheid creëert over het doel dat het beoogt en is op slechts één manier uitlegbaar.
4. De stem van de ouders wordt beter gehoord op basis van gelijkwaardigheid en beslissingen over de aard en de omvang van de zorg worden samen met de ouders en hun kind genomen met in achtneming van de context van het gehele gezin.