

Mijdrecht, 23 augustus 2020

## **Position paper Handreiking Kindzorg**

Eind juni 2020 is de nieuwe Handreiking Kindzorg verschenen. Deze Handreiking zorgt voor grote onrust en een brede kloof tussen ouders, zorgverleners/indicerders. Het tegenovergestelde zou het doel van een nieuwe Handreiking moeten zijn.

De Bvikz heeft op 01 augustus 2020 uitvoerig schriftelijk gereageerd. Deze reactie is tot stand gekomen door betrokkenheid/samenwerking met een 13-tal organisaties en/of deskundigen.

### **1. Gesignaleerde risico's**

Sinds 2019 is er een plotselinge verandering gaande in de indicatiestelling van zorg intensieve kinderen. Naar verluidt is door een grote kinderthuiszorgorganisatie een "alternatief" normenkader geschreven waarbij ouders uit hun centrale positie gehaald worden als het gaat om de zorg voor hun kinderen. Dit uitgangspunt wordt nu reeds gebruikt bij de (her)indicaties. Daarnaast zijn er contracten voor het verlenen van zorg afgesloten met vier grote zorgverzekeraars met als basis dit alternatieve normenkader.

Wij achten deze Handreiking op een aantal gronden onvoldoende om tegemoet te kunnen komen aan gewaarborgde ziekenhuis verplaatste zorg. Hoewel anoniem gepresenteerd, bestaat de schrijfgroep uit kinder-verpleegkundigen die werkzaam zijn bij Kinderthuiszorgorganisaties naast een adviseur van de V&VN. Niet alleen voor het creëren van meer draagvlak maar ook voor een gedegener belangenafweging was het ons inziens beter geweest om meer organisaties bij het proces van totstandkoming te betrekken. De Bvikz en haar achterban, had graag mee willen werken aan de nieuwe Handreiking en het proces van totstandkoming.

### **1.Aandachtspunten/onvolkomenheden in Handreiking:**

1. Positie ouders en recht op eigen regie.
2. Onafhankelijkheid indicerende partijen.
3. Scheiding van bevoegdheden binnen het indicatieproces.
4. Persoonlijke meningen en dilemma's horen niet thuis in een Handreiking.
5. Ouders als informele zorgverlener met certificering OKE.
6. Rechtsongelijkheid Wlz en Zvw.
7. Zorgverzekeraars wijken af van indicatie.
8. Indicatieproces

Ad 1) Positie ouders en recht op eigen regie

De Handreiking gaat volledig voorbij aan de professionaliteit en centrale rol van ouders in het zorgproces. Ouders hebben recht op eigen regie in de zorg aan hun ernstig zieke kind. In de Handreiking wordt een te grote rol toebedeeld aan de coördinatie door de kinderverpleegkundige. Ouders hebben het recht om zelf de rol van (zorg)coördinator op zich te nemen. Zie Debat AO<sup>1</sup> van juni 2016. Ouders dienen deel uit te maken van het totale behandelteam (samenwerken). De rol van ouders dient veel meer meegenomen te worden in deze Handreiking.

---

<sup>1</sup> BRIEF VAN DE STAATSSECRETARIS VAN VOLKSGEZONDHEID, WELZIJN EN SPORT 03-06-2016

#### Ad 2) Onafhankelijkheid indicerende partijen

In de praktijk zijn het vaak verpleegkundigen van de kindertehuiszorginstanties die indiceren en die ook in de gezinnen zorg verlenen. De vraag is dan ook hoe onafhankelijk zij kunnen zijn in het indicatieproces. Er bestaat dan immers altijd een risico op belangenverstrengeling. Om dit te voorkomen is het noodzakelijk dat de indicatie wordt gedaan door een onafhankelijke indiceerder, die geen zorg verleent in het gezin. Daarnaast dient op andere wijze de onafhankelijkheid van de indiceerder(s) te worden gewaarborgd in de Handreiking.

#### Ad 3) Scheiding van bevoegdheden binnen het indicatieproces

Bij de indicatie van het PGB worden twee vastgestelde formulieren (deel 1 en deel 2) door de zorgverzekeraars voorgeschreven. Deel 1 is vooral bestemd voor de indicerende verpleegkundige om de totale zorgbehoefte in beeld te brengen (Wat is er nodig aan zorg). Deel 2 is vooral bestemd voor ouders om invulling te geven aan de zorg (Wie gaat de zorg verlenen). Het is de taak van de zorgverzekeraar om deze scheiding te borgen.

In de praktijk gebeurt het nu al regelmatig dat de indicerende kinderverpleegkundige de ouder niet accepteert als informele zorgverlener en deze taken en uren worden uitgelegd als voorheen ook wel 'gebruikelijke zorg'. Verpleegkundige zorg die maakt dat kinderen niet meer zoals tien jaar geleden aan een ziekenhuisbed zijn gekluisterd en door ouders en overige (informele) zorgverleners wordt verleend, kan en mag niet als 'normale zorg' worden gekwalificeerd. Dit betreft ziekenhuis verplaatste zorg door deze zorg nu volledig voor rekening en risico van ouders te laten komen, staat haaks op het solidariteitsbeginsel dat aan de basis staat van de zorgverzekeringswet. Het kan en mag niet zo zijn dat ouders die de pech hebben een ernstig ziek kind te hebben, de daaraan verbonden zorgkosten voor eigen rekening krijgen. Uit recente gevallen wordt duidelijk dat deze op de Handreiking gebaseerde wijze van beoordelen, tot leidraad is verworpen. Het beeld alsof ouders er rijk van zouden worden of gewoon pech hebben met een doodziek kind en het zelf maar moeten oplossen, gaat eraan voorbij dat bij alle ons bekende ouders, naast de gevraagde ZVW-PGB uren, sowieso al extra belast zijn met werkzaamheden waarvoor geen pgb wordt aangevraagd.

#### Ad 4) Persoonlijke meningen en dilemma's horen niet thuis in een Handreiking

De Handreiking is geschreven met diverse (negatieve) uitspraken over ouders. Voorbeelden zijn dat ouders agressief kunnen zijn, het te doen is om inkomen te genereren en dat ouders overspannen zijn.

#### Ad 5) Ouders als informele zorgverlener met certificering OKE<sup>2</sup>

Ouders zijn verantwoordelijk voor de opvoeding van hun kind.<sup>3</sup> Dit geldt ook voor kinderen met een ernstig chronische ziekte, die vaak een complexe zorgvraag hebben en in veel gevallen niet meer herstellen van hun ziekte. Veel van deze kinderen hebben 24 uur per dag, 7 dagen per week intensieve zorg nodig en zullen, willen zij daadwerkelijk door eigen ouders worden opgevoed, een deel van deze zorg van de ouders ontvangen. Dit maakt ouders dat ouders zonder enige twijfel als partners van het behandelteam moeten worden gezien. Het OKE en de ouders die volgens deze gecertificeerde methode zorg verlenen, neemt een centrale en niet weg te denken plek binnen het Medisch Kindzorg Systeem (MKS). Het is dan ook opmerkelijk dat in deze nieuwe Handreiking meerdere keren het MKS wordt genoemd en OKE volledig ontbreekt. Hierdoor wordt aan ouders en informele zorgverleners van zorg intensieve kinderen een wettelijk vastgelegd recht op PGB<sup>4</sup> ontnomen.

#### Ad 6) Rechtsongelijkheid Wlz en Zvw

Binnen de Wlz wordt gebruik gemaakt van de term "gebruikelijke zorg". Deze term is in de Zvw niet opgenomen. De Handreiking brengt nu een nieuwe term in het leven; "netwerkgorg". Kort gezegd komt het hierop neer dat wanneer ouders zelf de noodzakelijke (medische) zorg willen verlenen en ook kunnen verlenen omdat zij opgeleid worden vanuit OKE als informele zorgverlener, deze uren niet meer worden geïndiceerd. Ouders krijgen dan geen budget. Dit kan en mag nooit het uitgangspunt zijn.

---

<sup>2</sup> <https://integralekindzorgmetmks.nl/cms/view/58001774/oke-voor-ouders>

<sup>3</sup> Artikel 18 van internationaal verdrag inzake de rechten van het kind:

*"Beide ouders zijn verantwoordelijk voor de opvoeding van hun kinderen. Het belang van het kind staat hierbij voorop. De overheid respecteert de eerste verantwoordelijkheid van ouders en voogden, geeft hen ondersteuning en creëert voorzieningen voor de zorg van kinderen, ook voor kinderopvang als de ouders werken."*

<sup>4</sup> O.a. AMvB (Besluit van 29 november 2016, houdende wijziging van het Besluit zorgverzekering in verband met het Zvw)

#### Ad 7) Zorgverzekeraars wijken af van indicatie

De rol van de zorgverzekeraar dient nader geobjectiveerd te worden. In de praktijk is gebleken dat zorgverzekeraars zonder een gedegen standpuntbepaling afwijken van een volgens hun eigen PGB-reglement opgestelde indicatie. Zij gaan daarmee regelmatig op de stoel van de behandelend specialist/arts en/of indicierend verpleegkundige zitten. Indien de indicatie door een bevoegde kinderverpleegkundige is opgesteld dient de zorgverzekeraar zich hieraan te verbinden in overeenstemming met zijn eigen zorgovereenkomst, tenzij er gegronde redenen zijn om de juistheid van de indicatie te betwisten. Deze redenen zullen dan tijdig, schriftelijk door de zorgverzekeraar gemotiveerd aangegeven moeten worden. In veel casussen zijn inmiddels advocaten betrokken omdat zorgverzekeraars weigeren met de indicierend verpleegkundige en hoofdbehandelaar in gesprek te gaan dan wel om de redenen waarom wordt afgeweken van de indicatie gemotiveerd op schrift te stellen. Het proces tot verkrijging van het PGB wordt zo onnodig lang vertraagd waardoor zowel het kind en zijn gezin onder druk komen te staan. De waarborg op zinnige, juiste en bovenal veilige zorg in de thuissituatie komt daarmee ernstig in gevaar.

#### Ad 8) Indicatieproces

Het indicatieproces dient altijd onafhankelijk plaats te vinden zodat de zorgvraag in beeld wordt gebracht zonder dat daarbij eerst de financieringsvorm in kaart wordt gebracht. De financieringsvorm mag nooit als uitgangspunt gelden bij het stellen van een indicatie. Sommige ouders die een indicatie of herindicatie nodig hebben voor de zorg van hun ernstig zieke kind, wordt als eerste stap in het indicatieproces gevraagd naar hun financiële situatie en op welk niveau er salarisinkomsten zijn. Er wordt zelfs naar loonstrookjes gevraagd omdat de indicierend verpleegkundige daarmee blijkbaar beoordeelt of een ouder, die opgeleid is om een medisch voorbehouden handeling zelf te kunnen en mogen verrichten, uren geïndiceerd kan krijgen binnen het PGB als informele zorg. Dat kan en mag geen uitgangspunt zijn.

Wij stellen voor op te nemen in de Handreiking dat de indicerende partij, in ieder geval nooit ook tevens zorg verleent binnen het gezin zodat een zo objectief mogelijke indicatie gesteld kan worden.

Het is daarnaast van belang dat indicierend verpleegkundigen regelmatig worden bijgeschoold in het indicatieproces. Als basis van dit gezamenlijke proces dat objectief en onafhankelijk dient plaats te vinden, zonder belemmerende externe factoren, dient altijd de zorgvraag centraal te staan. Deze zorgvraag dient ook als zodanig terug te vinden te zijn. Gezamenlijk de basis van een objectieve indicatie en zorgvraag terugvinden zonder belemmerende externe factoren. In deze gezamenlijkheid zien wij eveneens een rol voor de belangrijkste stakeholder, de ouder. De verbinding tussen kinderverpleegkundige en ouder dient weer hersteld te worden. Door de veranderende werkwijze bij het indiceren is deze zwaar onder druk komen te staan.

## **2. Conclusie van de Handreiking**

Als belangenvereniging en onze achterban maken wij ons ernstig zorgen over intensieve kindzorg en de huidige ontwikkelingen in het kader van deze Handreiking. Het dringende appel dat wij willen doen luidt dan ook: Doe recht aan de professionaliteit van ouders en laat dit ook tot uiting komen in de Handreiking. Zorg dat met openheid en transparantie bij de totstandkoming voor voldoende draagvlak en stel het op in overleg met alle betrokken stakeholders. Draag zorg voor de onafhankelijke positie van de indiceerder in het indicatieproces. Laat in de Handreiking duidelijk de scheiding van bevoegdheden terug komen. Verwijder alle suggestieve en beschreven dilemma's uit de Handreiking.

Breng alle partijen in een open en transparant proces nader tot elkaar bij het herschrijven van deze Handreiking. De definitieve Handreiking moet recht doen aan de kwalitatief hoogwaardige inzet naast betrokkenheid en de absolute noodzaak daartoe van de ouders die er zorg voor dragen om hun ernstig zieke kind kwaliteit van leven te bieden, ongeacht hoe die zorg wordt geleverd (ZIN of PGB).