

POSITIONPAPER TBV RONDE TAFELGESPREK TWEEDE KAMER

Elke wijk- of kinderverpleegkundige die indiceert, heeft zich geconformeerd aan het Normenkader zoals dat in 2014 is opgesteld door de beroepsvereniging V&VN. In dat kader zijn zes normen beschreven waaraan een verpleegkundige moet voldoen om te mogen indiceren voor de Zorgverzekeringswet (Zvw). Het Normenkader is tot stand gekomen door en met de beroepsgroep en onderschreven door zorgaanbieders en zorgverzekeraars.

De wijk- of kinderverpleegkundige indiceert verpleging en verzorging in de eigen omgeving voor de Zvw. Het gaat hierbij om *zorg zoals verpleegkundigen die plegen te bieden en houdt verband met een behoefte aan geneeskundige zorg of een hoog risico daarop*. Het gaat om verpleegkunde. Dit is niet gelijk aan geneeskunde. Naast de handreiking vormen 'positieve gezondheid' (Huber), het Handvest Kind en Zorg, de kwaliteitstandaard 'Zorg aan het zieke kind', het Medisch Kindzorg Systeem (MKS), het Expertisegebied Kinderverpleegkunde en andere beroepsnormen het fundament onder hoe kinderverpleegkundigen denken en handelen.

De wijk- of kinderverpleegkundige indiceert geen financieringsvorm. Zij is echter wel de professional die de toegang geeft tot de verzekerde zorg en dus de financiering (bekostiging). De verzekerde heeft de keuze of de geïndiceerde zorg via 'zorg in natura' (zin) of via een persoonsgebonden budget (pgb) wordt bekostigd. Dit is een zaak tussen verzekerde en zorgverzekeraar. Waarbij de laatste uiteindelijk besluit of de indicatie in behandeling wordt genomen en op welke wijze de financiering plaats vindt.

Als een pgb is toegekend en de budgethouder, in dit geval ouders, besluit om de geïndiceerde zorg zelf uit te voeren als informele zorgverlener, dan kan dat. Het is wel belangrijk om de balans tussen draagkracht en draaglast van kind en gezin zorgvuldig te monitoren. Indien de ouders naast deze zorg sociaal en maatschappelijk willen blijven participeren is het belangrijk te zoeken naar passende oplossingen zodat de kinderverpleegkundige zorg voor het kind geborgd blijft.

Ouders die hun baan (gedeeltelijk) opgeven om de dagelijkse kinderverpleegkundige zorg als informele zorgverlener te verlenen, zodat het kind niet hoeft te worden opgenomen in een zorginstelling, kan sprake zijn van een aanzienlijke terugval in gezinsinkomen. Binnen de huidige wettelijke kaders is het pgb niet geschikt als afdoende financiële compensatie. Als de samenleving van mening is dat ouders financieel gecompenseerd dienen te worden dan is ons inziens de politiek aan zet passende oplossingen hier voor te vinden of te creëren. Daarbij valt te denken aan financiële compensatie vanuit sociale of andere voorzieningen.

1. Wat is vanuit uw professie uw visie op de concept-handreiking Kindzorg?

De handreiking is een beroepsnorm van kinderverpleegkundigen. Het is een hulpmiddel bij het inventarisatiegesprek met ouders voor het indiceren en organiseren van verpleging en verzorging in de eigen omgeving van het kind voor de Zvw. De handreiking gaat over kinderverpleegkundige zorg, over de toegang tot deze zorg. De handreiking richt zich niet op een specifieke doelgroep maar op *alle* kinderen die kinderverpleegkundige zorg nodig

hebben. De handreiking gaat niet over de financiering of bekostiging van deze zorg uit de Zvw. De handreiking gaat niet over geld. Maar zorginhoudelijke besluiten hebben natuurlijk wel financiële gevolgen. Wanneer deze onwenselijk zijn, is het aan de politiek om in te grijpen en passende oplossingen te creëren.

2. *Op welke manier zal de nieuwe handreiking leiden tot veranderingen in de indicatiestelling voor kinderen met een intensieve zorgvraag en zijn deze veranderingen wenselijk?*

Vanaf het moment dat kinderverpleegkundigen in 2015 verantwoordelijk zijn geworden voor het inventariseren en indiceren van kinderverpleegkundige zorg, hebben ze hier op hun eigen professionele manier vorm aan gegeven. Dit heeft er voor gezorgd dat er verschillende werkwijzen en vooral ook grote verschillen in indicaties zijn ontstaan. Tot onvrede bij ouders én bij zorgverzekeraars.

De handreiking heeft tot doel om meer eenduidigheid in het inventarisatie- en indicatieproces voor kinderverpleegkundigen te bewerkstelligen als het gaat om Zvw-zorg. En om duidelijkheid te bieden aan anderen over wat de begrippen betekenen die kinderverpleegkundigen gebruiken. Voor sommige kinderverpleegkundigen zal de handreiking een aanpassing vragen in de manier waarop zij tot de indicatie komen.

3. *Welke argumentatie ligt aan die veranderingen ten grondslag en worden deze breed gedeeld door alle partijen?*

Er zijn sinds 2015 *geen* wettelijke veranderingen als het gaat om de manier waarop kinderverpleegkundigen indiceren en organiseren. Het Normenkader (V&VN, 2014) is door alle partijen (verpleegkundigen, zorgaanbieders en zorgverzekeraars) in de wijkverpleging erkend als de beroepsnorm voor indicatiestelling voor verpleging en verzorging in de eigen omgeving voor de Zvw. *Wel* loopt de manier waarop kinderverpleegkundigen vormgeven aan het inventariseren en het indiceren van kinderverpleegkundige zorg uiteen en de handreiking is bedoeld om hier meer eenduidigheid in te brengen.

4. *In hoeverre zijn ouders na inwerkingtreding van de handreiking nog in staat om de verpleging en verzorging van hun kinderen op zich te nemen?*

De kinderverpleegkundige zal op basis van het inventarisatiegesprek in samenspraak met kind en ouders vaststellen wat de zorgvragen en hulpbehoeften zijn, wat de beoogde zorgdoelen zijn, de best passende EBP (= evidence based practice) interventies om deze doelen te bereiken en de tijd die nodig is voor de uitvoering van de interventies.

Vervolgens stelt de kinderverpleegkundige in samenspraak met kind en ouders vast wie wat wanneer het beste kan doen (kind en/of ouders, eigen sociaal netwerk, vrijwilligers, hulpmiddelen, slimme technologie en professionals). Wat verantwoord en veilig is qua zorg voor het kind én de balans tussen de draagkracht en de draaglast van kind en ouders spelen hier een doorslaggevende rol. Indien ouders de kinderverpleegkundige zorg (deels of geheel) willen en kunnen uitvoeren (bekwaam) dan kan dit gewoon. Dat was zo, dat is zo en dat blijft zo. De handreiking verandert daar niets aan.

5. *Hoe zijn de betrokken partijen meegenomen in het proces om te komen tot deze handreiking?*

Hoewel de handreiking kindzorg een beroepsnorm en een hulpmiddel is voor en door kinderverpleegkundigen – geschreven door tien collega's en in twee rondes van commentaar voorzien door 70 andere collega's – hebben we nadrukkelijk alle bij het indicatieproces betrokken stakeholders gevraagd te reageren op de conceptversie.

Ouders, patiëntenverenigingen, BVIKZ, Kind & Ziekenhuis, Per Saldo, Kenniscentrum Kinder Palliatieve Zorg (KPZ), de Nederlandse Vereniging Kinderartsen (NVK), de brancheorganisaties BINKZ, Actiz en Zorgthuisnl, de Nederlandse Zorgautoriteit, Zorgverzekeraars Nederland zijn geconsulteerd om feedback te geven op de conceptversie. Alle feedback is met hen besproken via dialoogsessies op 26 en 27 augustus 2020 met als doel gezamenlijk tot een zo goed mogelijke handreiking, en dus de best mogelijke zorg voor kind en gezin, te komen. Een onafhankelijk gespreksleider is gevraagd om die dialogen in goede banen te leiden.

Op 31 augustus heeft het ministerie van VWS een gesprek gearrangeerd tussen BVIKZ, Kind & Ziekenhuis, Per Saldo, ZN, V&VN en VWS zelf om te komen tot een oplossingsrichting rondom de financieringsproblemen bij een pgb voor kindzorg.

6. Welke oorzaken lagen ten grondslag aan de veranderende indicaties in de afgelopen maanden waarbij medische zorg door de ouders opeens werd aangemerkt als 'gebruikelijke zorg'?

Het begrip 'gebruikelijke zorg' wordt door wijk- en kinderverpleegkundigen sinds 2015 niet meer gebruikt. Ook niet in de 'Handreiking Kindzorg'. Dit begrip is afkomstig uit de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ), die bij de herziening van het zorgstelsel in 2015 is komen te vervallen. 'Gebruikelijke zorg' is geen begrip in de Zvw en wordt daarom niet meer gebruikt.

Zowel wijk- als kinderverpleegkundigen ervaren dat sinds het machtigingenbeleid in 2019 door zorgverzekeraars is ingevoerd, indicaties voor pgb en niet-gecontracteerde zorg worden beoordeeld op aantoonbaarheid van de zes normen van het Normenkader. Door zorgverzekeraars wordt er 'gesneden' in de zorgvuldig tot stand gekomen indicaties als de medisch adviseur van de zorgverzekeraar van mening is dat de indicatie niet voldoet aan het Normenkader. Het gaat dan niet alleen om korten in de geïndiceerde tijd ("het kan wel in minder tijd"), maar ook schrappen van interventies ("zorginhoudelijke inmenging"). V&VN vindt dat onacceptabel. Bij geen enkele andere beroepsgroep in de gezondheidszorg, bijvoorbeeld artsen, wordt door zorgverzekeraars eenzijdig gekort in het behandelplan zoals bij wijk- en kinderverpleegkundigen.

Een van de normen in het Normenkader is 'zelfredzaamheid en eigen regie'. Zowel wijk- als kinderverpleegkundigen ervaren dat hier sinds 2019 zeer sterk op wordt gestuurd door zorgverzekeraars, waarbij zij deze norm uitleggen als 'zelfredzaamheid = zelfstandigheid = geen verzekerde zorg'.

Van ouders mag verwacht worden dat ze hun ouderlijke verantwoordelijkheid nemen in de ouderlijke zorg voor hun kind. Ouderlijke zorg omvat fysieke, mentale, sociaal-emotionele en opvoedkundige zorg afgestemd en passend bij de leeftijd en ontwikkeling van het kind. Ouderlijke zorg is wat redelijkerwijs verwacht mag worden van ouders om het kind te laten

opgroeien tot een zelfstandige volwassene. Als ouders kinderverpleegkundige zorg uitvoeren doen zij dat als informele zorgverleners en niet als ouders in hun ouderlijke rol.

Niet alle kinderverpleegkundigen stellen op een eenduidige manier een indicatie. Dat is ook de aanleiding dat er een *Handreiking Kindzorg* is ontwikkeld door en voor de beroepsgroep. Sommige kinderverpleegkundigen zien de zelfredzaamheid vanuit het Normenkader als de zelfredzaamheid van het gezin. De visie is dan: 'als het gezin zelfredzaam is, dan is er geen indicatie nodig'. Zelfredzaamheid is de mate in hoeverre kind en ouders zich zelf kunnen redden in een situatie al dan niet ondersteund met hulp en/of hulpmiddelen.

Zelfredzaamheid wordt vaak gelijk gesteld aan zelfstandigheid. Echter zelfstandigheid houdt in dat iemand iets zelf kan doen. Deze kinderverpleegkundigen indiceren op grond van de zelfredzaamheid van het gezin geen verpleging en verzorging. Het gezin heeft zichzelf immers zelfredzaam gemaakt. Maar het kind is niet zelfredzaam en dat betekent dat er wel degelijk verpleging en verzorging geïndiceerd zou moeten worden.

Deze van het Normenkader afwijkende visie op zelfredzaamheid is in 2019 door een groep kinderverpleegkundigen vastgelegd in een paper over ouderlijke verantwoordelijkheid. Het wordt door sommigen aangeduid als 'tweede normenkader'. Echter dit document wordt niet erkend door de meeste betrokkenen in de kindzorg.

Er is een groep ouders en andere stakeholders die vrezen dat de handreiking kindzorg wel van die afwijkende visie op zelfredzaamheid uit zou gaan. Zij vonden de formuleringen in de concept handreiking over dit onderwerp niet duidelijk genoeg. Dit hebben ze duidelijk gemaakt in hun feedback richting de schrijfgroep. Dat was zeker niet onze intentie. In de definitieve versie zullen we de betreffende formuleringen aanpassen om te voorkomen dat dit misverstand blijft bestaan.

De dialoogsessies over de concept handreiking op 26 en 27 augustus met alle betrokkenen partijen zijn constructieve gesprekken geweest, ook al hebben wij niet bij elke partij het vertrouwen in een voor hen bevredigende uitkomst kunnen wekken. De opgehaalde schriftelijke feedback en de feedback in de gesprekken gebruikt de schrijfgroep om de handreiking aan te passen en aan te scherpen tot een definitieve versie. Het uitgangspunt hierbij is dat alle betrokkenen willen dat het goed geregeld is voor kind en gezin. We hebben een gezamenlijk belang namelijk de best mogelijke zorg organiseren voor kind en gezin.