

ACTIEPLAN 1.0

KINDZORG ZVW-PGB

- versie juni 2023 -

Opgesteld door: Zorgverzekeraars Nederland (ZN), CZ, Zilveren Kruis, Kinderverpleegkunde.nl, V&VN en het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS)

"We gaan voor 0 negatieve ervaringen!" (bestuurlijk overleg, 2022)

Introductie

Medische kindzorg heeft in de afgelopen jaren veel maatschappelijke en politieke aandacht gekregen. Er zijn in de media schrijnende praktijkvoorbeelden gedeeld van ouders met ernstig zieke kinderen die aangeven dat het water hen aan de lippen staat. Zo ervaren zij verschillende knelpunten in het proces van indicatiestelling tot en met toekenning (en eventueel stoppen) van een Zvw-pgb. De afgelopen jaren zijn er verschillende stappen gezet om de door ouders ervaren problemen structureel aan te pakken (o.a. de Handreiking Indicatieproces Kindzorg (HIK) (december 2020 en april 2023), Notitie verduidelijking Zorginstituut van begrippen bij verpleegkundige indicatiestelling Kindzorg Zvw (2020), Werkwijzer verpleging en verzorging in de thuissituatie (2020), Toolbox HIK (2021 en april 2023), Training HIK (2021) en Notitie Zorg door het cliënt netwerk en pgb (2021)).

Ondanks deze stappen in de goede richting is er nog ruimte voor verbetering. Naar aanleiding van de motie Bergkamp (25 februari 2021)¹ heeft VWS een ouderwerkgroep, bestaande uit een vertegenwoordiging van 11 ouders van ernstig zieke kinderen, opgericht waarin is gevraagd om de verschillende knelpunten die zij ervaren bij de organisatie van de zorg voor hun kind naar voren te brengen. Uit deze bijeenkomsten kwam onder andere naar voren dat deze ouders wantrouwen ervaren vanuit (met name) zorgverzekeraars, onzekerheid ervaren over (de hoogte van) een nieuwe Zvw-pgb toekenning en in de meeste gevallen jaarlijks veel administratieve lasten ervaren rondom de Zvw-pgb aanvraag. Naar aanleiding van de naar voren gekomen knelpunten, welke VWS heeft verwerkt in de ouderrapportage 'Ervaringen van ouders met een Zvw-pgb voor hun kind met een intensieve zorgvraag' (2021), is in 2022 het *design thinking* traject geïnitieerd om de knelpunten in samenhang te bekijken. Deze rapportage is een weergave van de ervaringen van de 11 deelnemende ouders: in hun eigen woorden, zonder oordeel van de andere betrokken partijen. Het is geen kwantitatieve studie met een representatieve steekproef. De beschreven ervaringen van de ouders zijn dus niet generaliseerbaar naar de hele kindzorg, en gelden niet voor alle ouders, alle zorgverzekeraars, alle kinderverpleegkundigen of alle Zvw-pgb aanvragen. Tegelijkertijd kan de rapportage wél gebruikt worden als de basis van een proces waarbij alle partijen betrokken zullen worden om de problemen die de deelnemende ouders ervaren goed te begrijpen en op te lossen.

Om invulling te geven aan het *design thinking* traject, zijn in de periode september 2022 – april 2023 verschillende activiteiten (verdiepende gesprekken en werksessies) georganiseerd om te verdiepen op de ervaringen van ouders zoals opgetekend in de ouderrapportage en aan de hand daarvan passende vervolgstappen te bepalen. Gezamenlijk hebben de zorgverzekeraars (ZN², CZ en Zilveren Kruis), de beroepsgroep (V&VN en Kinderverpleegkunde.nl) en VWS bijgedragen aan dit traject en de uitkomsten daarvan, door gedurende het traject in te zoomen op de ervaringen van ouders en kansen voor verbetering in het indicatie- en toekenningsproces van een Zvw-pgb te identificeren. De klankbordgroep³ heeft gedurende dit traject gefungeerd als inhoudelijke sparringspartner en haar reflectie op verschillende momenten in het proces gedeeld. Door de

¹Kamerstuk TK 34104, nr. 322.

²ZN heeft afgestemd over vervolgstappen met haar achterban via de werkgroep PGB.

³Deze klankbordgroep bestaat uit een vertegenwoordiging van ouders (ook betrokken in de ouderrapportage), alsmede een vertegenwoordiging van de partijen Per Saldo, Kenniscentrum Kinderpalliatieve zorg, BVIKZ en Stichting Kind en Ziekenhuis.

betrokkenheid van de klankbordgroep is gewaarborgd dat het perspectief van de ouders en hun kinderen het uitgangspunt vormt van dit actieplan.

Allereerst is er op basis van verdiepende gesprekken met zorgverzekeraars en de beroepsgroep een verrijkte ouderrapportage opgesteld, waarin deze partijen hun reflectie op de ervaringen van ouders hebben gedeeld en mogelijke oorzaken voor deze ervaringen hebben aangewezen. Ook hebben zij tijdens deze gesprekken benoemd welke initiatieven reeds in gang zijn gezet om de ervaringen van ouders te verbeteren en welke kansen zij zien om het potentieel van deze initiatieven nog beter te benutten. Op basis van de verrijkte ouderrapportage zijn tijdens een zogeheten HKW ("Hoe kunnen we⁴") sessie, met de zorgverzekeraars, de beroepsgroep en VWS oplossingsrichtingen geformuleerd die de belangrijkste knelpunten van ouders in het proces van indicatiestelling en toekenning van een Zvw-pgb ondervangen. De HKW's zijn geformuleerd als oplossingsgerichte vragen en zijn geselecteerd op hun verwachte positieve impact op ervaringen van ouders in het proces van indicatiestelling en toekenning van een Zvw-pgb. Gezamenlijk vormen de HKW's de basis van het huidige actieplan en geven zij richting aan de vervolgstappen die in de komende periode worden gezet om de ervaringen van ouders conform de ingezette koers te verbeteren.

Leeswijzer

Dit actieplan bevat een overzicht van initiatieven die naar verwachting een positief effect hebben op de ervaringen van ouders in het proces van indicatiestelling en toekenning van een Zvw-pgb. In totaal zijn er 8 HKW's geformuleerd, welke opeenvolgend in dit document worden toegelicht. We onderscheiden in dit document twee categorieën vervolgstappen binnen de HKW's.



1. "Verstevigen: hier is al beweging zichtbaar, maar het kan nog beter"

Het betreft een thema waar de zorgverzekeraars en de beroepsgroep al mee bezig zijn (initiatieven zijn bijvoorbeeld al opgezet) en ook mee verder willen gaan.



2. "Analyseren: hier is nog onvoldoende beweging en/of grip op tot dusver"

Alvorens dit thema verder kan worden uitgewerkt, is verdiepend onderzoek nodig. Ook is er in een aantal gevallen nog geen overeenstemming onder de zorgverzekeraars en/of de beroepsgroep over de oorzaak die onderliggend is aan het ervaren knelpunt van ouders.

Allereerst wordt in dit actieplan per HKW een beschrijving gegeven van het bijbehorende ervaren knelpunt van ouders rondom het proces van indicatiestelling tot en met toekenning van een Zvw-pgb zoals opgetekend in de ouderrapportage. Daarna wordt toegelicht welke initiatieven reeds zijn ingezet om de ervaringen van ouders rondom dit knelpunt te verbeteren. Vervolgens wordt aangegeven wat er aanvullend nodig is om de HKW nog beter te adresseren en de ervaringen van ouders hieromheen te verbeteren. Tevens wordt hierbij vermeld welke partijen hierbij de primaire actiehouders zijn.

Tot slot

De vervolgstappen en acties die per HKW opgenomen zijn in het voorliggende actieplan worden gemonitord door VWS op uitvoering, waarbij zij via kamerbrieven zullen rapporteren over de voortgang hiervan. Terugkoppeling op voortgang van acties en maatregelen door VWS aan betrokken partijen vindt in ieder geval binnen een half jaar na oplevering van het actieplan plaats.

"Het actieplan is zeker een stap in de goede richting om ook de onderlinge samenwerking in het proces te verbeteren".

Ouder uit de ouderwerkgroep

⁴Deze HKW's zijn de output van het voorgaande Design Thinking traject waarin met proceseigenaren is verdiept op ervaren knelpunten van ouders in het proces van indicatiestelling en toekenning en onderliggende oorzaken waar proceseigenaren invloed op (kunnen) hebben.



1. “Hoe kunnen we... de kwaliteit van de indicatiestelling verbeteren?”

Beschrijving van het onderliggende knelpunt voor ouders: De kwaliteit van indicatiestelling heeft de afgelopen jaren in sommige gevallen te wensen overgelaten. Een belangrijke oorzaak hiervan is dat het indicatie- en toekenningsproces van een Zvw-pgb nieuw was voor betrokkenen partijen: in 2015 is het huidige proces ingevoerd (voorheen AWBZ) en het heeft tijd gekost om de beroepsnormen en aanvullende hulpmiddelen voor de beroepsgroep op te stellen en om alle kinderverpleegkundigen te scholen in de (nieuwe) juiste wijze van indiceren. Ook zorgverzekeraars hebben een nieuwe rol gekregen als beoordelaar van Zvw-pgb indicaties. Daarnaast hebben ook ouders moeten wennen aan dit proces en zich de verschillende stappen in dit proces (die zich vaak jaarlijks herhalen) eigen moeten maken. Gezien in 2020 de laatste indicaties vanuit de AWBZ afliepen, hebben een aantal ouders pas relatief recent kennisgemaakt met dit nieuwe proces.

Categorie 1 - verstevigen:

1.1 Welke initiatieven zijn er al in uitvoering?

Er zijn in de afgelopen jaren een reeks initiatieven gestart om de kwaliteit van de indicatiestelling te verbeteren. Dit betreffen o.a. de volgende initiatieven: Handreiking Indicatieproces Kindzorg (HIK) (december 2020 en april 2023), Notitie verduidelijking Zorginstituut van begrippen bij verpleegkundige indicatiestelling Kindzorg Zvw (2020), Werkwijzer verpleging en verzorging in de thuissituatie (2020), Toolbox HIK (2021 en april 2023), Training HIK: ‘Inventariseren, indiceren en organiseren van de zorg in de eigen leefomgeving voor kinderen van 0-18 jaar voor de zorgverzekeringswet’. (hierna te noemen “Training HIK”) (2021) en Notitie Zorg door het cliënt netwerk en pgb (2021). Daarnaast is ook de Expertgroep Indicatieproces Kindzorg opgericht. In onderstaande paragrafen lichten we de meest belangrijke initiatieven nader toe.

1.1.1 Toelichting op Training HIK

De Training HIK is in 2021 geïntroduceerd en bedoeld om de kennis van kinderverpleegkundigen rondom het inventariseren, indiceren en organiseren van kinderverpleegkundige zorg in de leefomgeving van kind en gezin te verdiepen. In de Training HIK wordt veel aandacht besteed aan hoe kinderverpleegkundigen de HIK, de Toolbox HIK en aanvullende notities in het indicatie- en toekenningsproces van een Zvw-pgb moeten toepassen, zodat de gestelde indicatie voldoet aan de geldende beroepsnormen. De beroepsgroep verwacht dat de kwaliteit van de indicaties verbetert en dat de indicaties veel eenduidiger worden. Inmiddels lopen de trainingen voorspoedig en is het de verwachting dat uiterlijk in het tweede kwartaal van 2024 alle indicierend kinderverpleegkundigen deze training gevolgd hebben.

Als vervolg op de trainingen organiseert de beroepsgroep intervisiebijeenkomsten⁵. Deelnemers aan de training krijgen een certificaat welke jaarlijks moet worden verlengd om de geldigheid ervan te kunnen behouden. Om deze verlenging te kunnen krijgen moeten kinderverpleegkundigen (naast het volgen van de eenmalige training) jaarlijks aan ten minste drie intervisiebijeenkomsten deelnemen. Op deze manier kan gegarandeerd worden dat kinderverpleegkundigen mét het certificaat de opgedane kennis adequaat toepassen en op de hoogte zijn van de meest recente ontwikkelingen en wet- en regelgeving rondom hun werkwijze.

1.1.2. Toelichting op expertgroep

Sinds 2021 is het mogelijk om een indicatie in te brengen in de Expertgroep Indicatieproces Kindzorg (expertgroep) van Kinderverpleegkunde.nl. Alle betrokkenen (ouders, kinderverpleegkundigen en zorgverzekeraars) kunnen een casus indienen bij de expertgroep ter bespreking. Bijvoorbeeld wanneer getwijfeld wordt over een te stellen indicatie omdat het om een unieke casus gaat waarin complexe afwegingen moeten worden gemaakt.

Deze expertgroep komt bij elkaar op oproepbasis en wordt voor elke casus samengesteld uit een pool ervaren kinderverpleegkundigen. Bij de samenstelling van de expertgroep is het vereist dat alle kinderverpleegkundigen in de expertgroep de Training HIK hebben gevolgd én dat de kinderverpleegkundigen werkzaam zijn bij verschillende organisaties. Op die manier wordt gegarandeerd dat bij de bespreking van iedere casus een passende en onafhankelijke groep

⁵Deze intervisiebijeenkomsten staan los van de expertgroep (zie 1.1.2. voor toelichting op de expertgroep).

experts met brede kennis aanwezig is. In de meeste gevallen lukt het om binnen 2 weken na aanvraag een overleg met de expertgroep te organiseren. In de bijeenkomst van de expertgroep bespreken de kinderverpleegkundigen de casus aan de hand van het verpleegkundig proces. De indicierend kinderverpleegkundige die de casus inbrengt, krijgt hierbij concrete handvatten voor het vervolgen van de casus. Er wordt na afloop altijd een verslag gedeeld met de aanvrager en de indicierend kinderverpleegkundige.

1.1.3. Toelichting (nieuwe) regionale teams domeinoverstijgend indiceren

Sinds oktober 2020 kan complexe casuïstiek die meerdere domeinen (Jeugdwet, Wmo, Zvw en/of Wlz) raakt ook worden doorverwezen naar de regionale teams domeinoverstijgend indiceren (deze teams zijn na een pilotfase sinds april 2023 duurzaam verankerd), welke worden georganiseerd vanuit het Kenniscentrum Kinderpalliatieve zorg. Gezien het Kenniscentrum Kinderpalliatieve zorg aangeeft in de praktijk waar te nemen dat vraagstukken rondom aanpalende wetgeving steeds belangrijker worden, zijn deze teams relevant. Sinds de start van deze teams zijn al 120 gezinnen geholpen en zijn er belangrijke knelpunten gesignaleerd. Deze teams behandelen complexe domeinoverstijgende casussen waarbij extra ondersteuning en begeleiding nodig is om een weg te vinden in het zorgstelsel (bijvoorbeeld binnen welke zorgwetten een casus valt en op welke hulp, ondersteuning, zorg en (financiële) middelen aanspraak kan worden gemaakt).

1.1.4. Reflectie op vooruitgang

De zorgverzekeraars en de beroepsgroep onderschrijven de positieve resultaten van deze interventies en zien dat deze initiatieven inmiddels hun vruchten beginnen af te werpen. Zo geven betrokkenen bij de expertgroep aan dat de (voorgenomen) indicaties die behandeld zijn in de expertgroep in alle gevallen zonder wijzigingen overgenomen zijn door zorgverzekeraars. Hiermee kan worden geconcludeerd dat de expertgroep bijdraagt aan het voorkomen van problemen 'verderop' in het indicatie- en toekenningsproces van een Zvw-pgb. Daarnaast is de observatie dat een groot deel van de kinderverpleegkundigen die, tot dusver, casuïstiek inbrengen bij de expertgroep de Training HIK nog niet gevolgd heeft. Dit bevestigt de relevantie en het belang van de Training HIK voor het borgen van de kwaliteit van de indicatiestelling. Tenslotte zien betrokkenen een leereffect ontstaan op het gebied van complexe casuïstiek. Hoe meer casussen behandeld worden in de expertgroep, hoe beter de ervaren problemen doorleefd en begrepen worden door alle betrokken partijen. Gezien er naar verwachting altijd sprake zal blijven van complexe casuïstiek, vindt de beroepsgroep het van belang de expertgroep ook in de toekomst te blijven continueren.

"De inbreng van de indicatie in de expertgroep werd geïnitieerd door de indicerende kinderverpleegkundige. Het heeft mede geresulteerd in een goede onderbouwing van de indicatie en dat het indicatie- en toekenningsproces van een Zvw-pgb goed verlopen is".

Moeder (en kind) waarvan de casus via de kinderverpleegkundige is behandeld door de expertgroep

1.2. Wat is er aanvullend nodig?

1.2.1. Verplicht stellen van de Training HIK

Het verplicht stellen van de Training HIK voor alle indicierend kinderverpleegkundigen kan aanvullend bijdragen aan het versterken van eenduidigheid in de indicatiestelling. Het is de ambitie van de beroepsgroep dat uiterlijk in 2024 alle indicierend kinderverpleegkundigen de Training HIK hebben gevolgd. Hierbij is het de wens dat vanaf 2025 wordt opgenomen in het nieuwe pgb-reglement dat je als kinderverpleegkundige werkzaam moet zijn voor een zorgaanbieder die is aangesloten bij BINKZ (Branchevereniging Integrale Kindzorg) om te mogen indiceren. Gezien BINKZ richting haar leden aangeeft dat kinderverpleegkundigen die willen indiceren de Training HIK moeten volgen, wordt hiermee indirect gewaarborgd dat alle indicierend kinderverpleegkundigen de training volgen.

1.2.2. Verbeteren van de toeleiding naar expertgroep

Hoewel er op dit moment met regelmaat casuïstiek wordt aangedragen door kinderverpleegkundigen en zorgverzekeraars, geeft de beroepsgroep aan dat de toeleiding naar de expertgroep kan worden verbeterd. De beroepsgroep ervaart dat met name ouders nog

onvoldoende op de hoogte zijn van de mogelijkheid tot inbrengen van hun casus in de expertgroep en de toegevoegde waarde die dit kan hebben. Naast dat kinderverpleegkundigen een rol kunnen spelen in het onder de aandacht brengen van deze mogelijkheid bij ouders, kan ook [Regelhulp](#)⁶ worden ingezet om ouders te informeren over de mogelijkheid van de expertgroep. VWS zal de komende periode de beschikbare informatie over medische kindzorg op de website van Regelhulp verduidelijken. Aanvullend is ook het [Juiste Locket](#)⁷ een plek waar ouders kunnen worden gewezen op de mogelijkheid van het inschakelen van de expertgroep. VWS onderzoekt in overleg met het Juiste Locket op welke manier ouders ook via contact met het Juiste Locket (nog) beter op de mogelijkheid van de expertgroep kunnen worden gewezen.

1.2.3. Organiseren van toeleiding naar de (nieuwe) regionale teams domeinoverstijgend indiceren
Complexe domeinoverstijgende casussen kunnen vanuit alle betrokkenen, dus ook door ouders, in het indicatie- en toekenningsproces van een Zvw-pgb aangedragen worden bij de regionale teams domeinoverstijgend indiceren. Deze teams bestaan uit een diverse groep professionals met expertise van de verschillende wetten: kinderverpleegkundigen, artsen, cliëntondersteuners, Jeugdwet- en Wmo indicatiestellers, indicatiestellers vanuit het CIZ en zorgverzekeraars. Gezien dit initiatief relatief recent van start is gegaan (de pilot is gestart in oktober 2020 en duurzaam geborgd sinds april 2023) is het van belang dat de toeleiding naar deze regionale teams de komende tijd actief onder de aandacht wordt gebracht bij alle partijen en betrokkenen. Tevens is het hierbij van belang dat het voor ouders duidelijk wordt met welk type casuïstiek zij bij deze teams terecht kunnen. VWS heeft met een aantal betrokken partijen de informatie op de website [Regelhulp](#) geactualiseerd. VWS heeft ook regelmatig overleg met Het Juiste Locket over de informatievoorziening over onder andere regionale teams aan betrokkenen.

1.2.4. Organiseren van escalatiemogelijkheid voor complexe domeinoverstijgende casussen die niet door de (nieuwe) regionale teams domeinoverstijgend indiceren kunnen worden geadresseerd
Via de regionale teams kunnen veel complexe domeinoverstijgende casussen worden behandeld, maar in uitzonderlijke gevallen kan het zijn dat de knelpunten niet daar kunnen worden opgelost. In zo'n geval is het van belang dat er een escalatiemogelijkheid bestaat. In gesprek tussen VWS en de regionale teams is naar voren gekomen dat periodiek contact en betrokkenheid van VWS daarom wenselijk is. VWS stelt voor om, op afroep van deze regionale teams, beschikbaar te zijn voor overleg. Daarnaast is er standaard periodiek contact tussen (een afvaardiging van) deze domeinoverstijgende teams en VWS om een vinger aan de pols te houden. Specifiek wordt contact onderhouden met de coördinator domeinoverstijgend indicierend NIK (Netwerk Integrale Kindzorg), gezien deze persoon dichtbij de regionale teams staat. Op deze manier wordt laagdrempelig contact georganiseerd voor het bespreken en oplossen van uitzonderlijke casuïstiek. Mocht in deze gesprekken blijken dat een specifiek knelpunt in meerdere casussen naar voren komt, dan kan VWS indien passend een beleidsaanpassing initiëren. Op deze manier wordt gewaarborgd dat de benodigde zorg voor het kind leidend is en niet de schotten in het systeem van financiering.

Voorgestelde primaire actiehouder(s):

Kinderverpleegkunde.nl (voor acties t.a.v. de trainingen HIK)

Zorgverzekeraars, V&VN en Kinderverpleegkunde.nl (voor acties t.a.v. expertgroep)

VWS (voor acties t.a.v. de regionale teams)

⁶Regelhulp is een routewijzer en webportaal van het ministerie van VWS voor het regelen van langdurige zorg en hulp. Dit webportaal bevat actuele informatie op het gebied van zorg, welzijn, opvoeden en opgroeien, en sociale zekerheid. Regelhulp richt zich op cliënten en mensen in hun omgeving (mantelzorgers, familieleden enzovoort), en op ouders/verzorgers van kinderen tot ongeveer 18 jaar.

⁷Het Juiste Locket is een onafhankelijk informatie- en adviespunt voor alle betrokken partijen en een onafhankelijk informatie- en adviespunt voor zorgvragers, ouders/naasten en professionals zoals indicierend kinderverpleegkundigen, Wmo-consulenten, zorgaanbieders, onafhankelijk cliëntondersteuners etc.



2. “Hoe kunnen we... de toegankelijkheid van indicierend kinderverpleegkundigen verbeteren?”

Beschrijving van het onderliggende knelpunt voor ouders: Er is in sommige regio's een tekort aan kinderverpleegkundigen. Hierdoor moeten ouders soms lang wachten op een indicatie en is er daardoor onvoldoende tijd om bijvoorbeeld de casus in te brengen bij de expertgroep, gezien de vervaldatum van de indicatie dan mogelijk wordt overschreden.

Categorie 2 - analyseren:

2.1 Welke initiatieven zijn er al in uitvoering?

De vervolgopleiding kinderverpleegkunde met een diploma van na 30 november 2022 is onlangs door het CZO hoger ingeschaald. Dit betekent dat alle nieuw afgestudeerde kinderverpleegkundigen (HBO en/of NLQF6) voldoen aan de (opleidings)eisen uit het normenkader⁸ van de beroepsgroep om te mogen indiceren. Dit betekent effectief een verbreding van de groep indicierend kinderverpleegkundigen.

2.2 Wat is er aanvullend nodig?

2.2.1. Verbreden van de groep kinderverpleegkundigen die kunnen en mogen indiceren

Er is een groep kinderverpleegkundigen die volgens de beroepsgroep wel degelijk in staat is tot het stellen van kwalitatief goede indicatiestellingen, maar dat nu niet mag vanwege geldende richtlijnen: dit betreft de groep MBO kinderverpleegkundigen die de Training HIK gevolgd heeft. Om het potentieel van deze groep te benutten en daarmee het tekort aan indicierend kinderverpleegkundigen te verkleinen, stelt Kinderverpleegkunde.nl voor om niet (zoals dat nu gebeurt) op basis van opleidingsniveau (alleen HBO en geen MBO kinderverpleegkundigen mogen indiceren) te bepalen wie wel of niet mag indiceren, maar op basis van competentie. Dit zou betekenen dat zowel een HBO als een MBO kinderverpleegkundige die de Training HIK gevolgd heeft én een geldig certificaat heeft, over de benodigde competenties beschikt om een goede indicatie te kunnen stellen. Kinderverpleegkunde.nl heeft aangegeven het wenselijk te vinden dat het 'Reglement Zvw-pgb in het kader van Verpleging en Verzorging' hierop wordt aangepast. In de toekomst wordt er samen met V&VN gekeken naar de mogelijkheden hiervan. Indien dit voor de hele beroepsgroep de wens is, staan zorgverzekeraars open voor het gesprek met V&VN en Kinderverpleegkunde.nl hierover en kan het moment van implementatie hiervan worden bepaald. We richten ons erop dat we dit gesprek voor april 2024 voeren, zodat dit indien wenselijk kan worden opgenomen in de reglementen.

Voorgestelde primaire actiehouders(s):

Kinderverpleegkunde.nl

⁸Normen voor indiceren en organiseren van verpleging en verzorging in de eigen omgeving (2014)' en 'Handreiking Normenkader voor indiceren en organiseren van verpleging en verzorging in de eigen omgeving (2020)', Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN).



3. “Hoe kunnen we... het raadplegen van een andere kinderverpleegkundige voorafgaand aan het indienen van een indicatie meer toegankelijk maken voor ouders?”

Beschrijving van het onderliggende knelpunt voor ouders: Ouders geven in de ouderrapportage aan dat zij zich soms gedwongen voelen om een indicatie waarmee ze het niet geheel eens zijn – bijvoorbeeld omdat ze twijfelen aan een deel van de inhoud – toch in te dienen bij de zorgverzekeraar, omdat het alternatief (de second opinion) (te) veel extra tijd kost en hierdoor bang zijn geen Zvw-pgb te hebben in de tussentijd.

Categorie 1 - verstevigen:

3.1. Welke initiatieven zijn er al in uitvoering?

De expertgroep kan hier naar verwachting een belangrijke bijdrage aan leveren. Deze mogelijkheid tot expertmatige verdieping op een complexe casus leidt aantoonbaar tot een kwalitatief betere en gedragen indicatie, waardoor problemen ‘verderop’ in het indicatie- en toekenningsproces van een Zvw-pgb worden voorkomen. Ook kost deze route relatief weinig tijd (in de meeste gevallen 2 weken) waardoor er snel duidelijkheid ontstaat voor ouders.

3.2. Wat is er aanvullend nodig?

3.2.1 Verbeteren van de (tijdige) toeleiding naar de expertgroep

Zie toelichting 1.2.2.

Voorgestelde primaire actiehouders(s):

Kinderverpleegkunde.nl



4. “Hoe kunnen we... zorgen dat voor ouders de uitkomst van het indicatie- en toekenningsproces van een Zvw-pgb minder als een verrassing komt?”

Beschrijving van het onderliggende knelpunt voor ouders: Ouders ervaren (financiële) onzekerheid in het indicatie- en toekenningsproces van een Zvw-pgb, omdat de indicatie (en daarmee de hoogte van de Zvw-pgb toekenning) kan veranderen van jaar tot jaar. Ouders geven aan de wijzigingen ten aanzien van de gestelde indicatie inhoudelijk niet altijd te begrijpen en dat de veranderingen in de hoogte van de Zvw-pgb toekenning in sommige gevallen ook onverwachts zijn.

Categorie 1 & 2- verstevigen en analyseren:

4.1. Welke initiatieven zijn er al in uitvoering?

De zorgverzekeraars en de beroepsgroep benadrukken dat te allen tijde moet worden voorkomen dat de hoogte van indicatiestelling een verrassing is voor ouders. Alle initiatieven zoals toegelicht bij HKW 1 (zie toelichting 1.1) dragen bij aan het waarborgen dat de uitkomst van het indicatie- en toekenningsproces van een Zvw-pgb minder als een verrassing komt, omdat indicierend kinderverpleegkundigen onderling meer eensgezind zullen indiceren en zorgverzekeraars minder hoeven afwijken in de toekenning wanneer de indicatie volgens de beroepsnorm is opgesteld. Daarnaast kan structurele toeleiding van complexe casussen naar de expertgroep zowel direct als indirect hieraan bijdragen. Gezien ouders altijd op de hoogte worden gesteld van een besproken casus in de expertgroep, wordt in deze gevallen voorkomen dat ouders verrast worden door de gestelde indicatie.

4.2. Wat is er aanvullend nodig?

4.2.1. Structureel plaatsvinden van tussentijdse evaluaties en rolverduidelijking

Ook tussentijdse evaluaties kunnen bijdragen aan het waarborgen dat de uitkomst van het indicatie- en toekenningsproces van een Zvw-pgb minder als een verrassing komt. De belangrijkste reden hiervoor is dat ouders en de indicierend kinderverpleegkundige elkaar al ruim voor het aflopen van de toekenning spreken over de zorgbehoefte in relatie tot de indicatiestelling en op die manier beter kunnen inspelen op mogelijke veranderingen. Doordat de kinderverpleegkundige betrokken blijft zullen er geen 'grote' bespreekpunten/verassingen naar voren komen bij de indicatiestelling. Er is sprake van een continue proces, dat goed navolgbaar is. De beroepsgroep geeft aan dat deze tussentijdse evaluaties onderdeel zijn van het verpleegkundig cyclisch proces, maar op dit moment nog niet bij elke ouder structureel plaatsvinden. Eén van de oorzaken hiervoor is dat de indicierend kinderverpleegkundige in veel gevallen niet zelf zorg in het gezin verleent. Hierdoor hebben zij op afstand contact met ouders en hun kind(eren), wat er in de praktijk soms toe leidt dat evaluaties worden vergeten. De beroepsgroep geeft aan dat het primair de verantwoordelijkheid van de indicierend kinderverpleegkundige is om de evaluaties te plannen en de verantwoordelijkheid van ouders om hier (in samenwerking) opvolging aan te geven. Op het moment dat de indicierend kinderverpleegkundige niet zelf de zorg verleent, is het met name van belang dat kinderverpleegkundigen en ouders extra oplettend zijn dat de evaluaties daadwerkelijk worden gepland. Het kan daarom helpen om het belang van het structureel plaatsvinden van deze evaluaties beter onder de aandacht te brengen bij zowel indicierend kinderverpleegkundigen als ouders om te voorkomen dat het wordt vergeten. Hiervoor onderzoekt VWS de komende tijd samen met Per Saldo, V&VN en een communicatieadviseur van VWS wat er (nog meer) gedaan kan worden om bewustzijn te vergroten op dit vlak.

Voorgestelde primaire actiehouders(s):

V&VN, Kinderverpleegkunde.nl en VWS

5. “Hoe kunnen we... een betere samenwerking tussen ouders en indicierend kinderverpleegkundigen realiseren bij het verzamelen van gegevens t.b.v. indicatiestelling?”

Beschrijving van het onderliggende knelpunt voor ouders: Ouders ervaren dat het indicatie- en toekenningsproces van een Zvw-pgb een administratieve last met zich meebrengt die hen (vaak jaarlijks) veel tijd en inspanning kost. Deze last bestaat volgens hen (groten)deels uit het vaak jaarlijks verzamelen van gegevens bij betrokken zorgverleners ten behoeve van de indicatiestelling. De beroepsgroep geeft hierover aan dat de verantwoordelijkheid van het verzamelen van informatie ten behoeve van de indicatiestelling primair bij de indicierend kinderverpleegkundige ligt. Op basis van de informatie uit de ouderrapportage en verdiepende gesprekken met de beroepsgroep hebben we geconstateerd dat er in de praktijk soms onduidelijkheid is rondom de rol en verantwoordelijkheid met betrekking tot het verzamelen van gegevens. Soms worden documenten opgevraagd door kinderverpleegkundigen en soms door ouders.

Categorie 2 - analyseren:

5.1. Welke initiatieven zijn er al in uitvoering?

Op dit vlak zijn er geen lopende initiatieven. Wel stemmen de recente ontwikkelingen rondom digitale gegevensuitwisseling (Wetsvoorstel elektronische gegevensuitwisseling in de zorg (Wegiz) waar de Eerste Kamer op 18 april 2023 mee heeft ingestemd en welke daarmee per 1 juli 2023 wordt ingevoerd) positief. Mede door dit wetsvoorstel wordt het naar verwachting steeds minder administratief belastend om gegevens te verzamelen. Daarnaast geeft de beroepsgroep aan dat de meeste organisaties de gegevensverzameling organiseren door in de zorgovereenkomst die zij afsluiten met kind en gezin bij start van zorg een bepaling op te nemen over de benodigde samenwerking met andere betrokken zorgverleners en de gegevensuitwisselingen die nodig zijn voor het indicatieproces. In dat geval kan de indicierend kinderverpleegkundige de benodigde dossiers – in veel gevallen – zelf opvragen bij zorgverleners.

5.2. Wat is er aanvullend nodig?

5.2.1. Helderheid verschaffen over specifieke rol en verantwoordelijkheid in het opvragen van gegevens t.b.v. indicatiestelling

In de HIK staat opgenomen dat het verzamelen van de benodigde gegevens onderdeel is van het verpleegkundig proces, omdat het opvragen van benodigde gegevens randvoorwaardelijk is voor het kunnen indiceren op basis van de juiste informatie. Dat betekent dat primair de indicierend kinderverpleegkundige de verantwoordelijkheid heeft om gegevens te (laten) verzamelen (en objectiveren) en hierin dan ook een actieve rol heeft. Eventueel benodigde acties vanuit ouder(s) in het verzamelen van informatie gebeurt in overleg. De beroepsgroep ervaart dat in de meeste gevallen deze samenwerking tussen kinderverpleegkundigen en ouders voorspoedig verloopt. Op basis van deze observaties is het passend om de afspraak dat het opvragen van gegevens primair ligt bij de indicierend kinderverpleegkundige, onder de aandacht te brengen bij kinderverpleegkundigen en ouders zodat hier geen onduidelijkheid over bestaat. Het creëren van helderheid over deze geldende afspraak kan mogelijk (indirect) bijdragen aan het verlichten van de ervaren administratieve lasten voor ouders. De beroepsgroep begrijpt dat deze jaarlijks terugkerende acties t.b.v. de indicatiestelling de nodige tijd en inspanning vragen van ouders, maar onderschrijft ook het belang van het verzamelen van de juiste documentatie voor het kunnen opstellen van een kwalitatief goede indicatie.

Voorgestelde primaire actiehouders(s):

V&VN en Kinderverpleegkunde.nl



6. "Hoe kunnen we... de kwaliteit van de controle van Zvw-pgb indicaties verbeteren?"

Beschrijving van onderliggende knelpunt voor ouders: In de praktijk blijkt dat wanneer de indicatiestelling al is ingediend, zorgverzekeraars in veel gevallen nog contact moeten opnemen met de indicierend kinderverpleegkundige om aanvullende vragen te stellen. Soms wordt naar aanleiding van dit contact de indicatiestelling aangepast. Voor ouders leidt dit tot onzekerheid en wantrouwen in het proces wanneer zij hier niet over geïnformeerd worden door de indicierend kinderverpleegkundige.

Categorie 1 - verstevigen:

6.1. Welke initiatieven zijn er al in uitvoering?

Vanuit alle zorgverzekeraars hebben (een vertegenwoordiging van) beoordelaars inmiddels deelgenomen aan de training 'HIK in vogelvlucht' van de beroepsgroep, of aan de reguliere Training HIK als zij als verpleegkundige geschoold waren. Het – door alle zorgverzekeraars – bijwonen van de Training HIK draagt naar verwachting bij aan eenduidiger begrip van het onderliggende normenkader en de uitvoering hiervan. Beoordelaars bij zorgverzekeraars en (indicierend) kinderverpleegkundigen spreken hierdoor in toenemende mate dezelfde taal in het stellen én beoordelen van indicaties. In deze trainingen is ook het belang van inschakelen van de expertgroep onder de aandacht gebracht bij complexe casuïstiek. Het is aannemelijk dat dit uiteindelijk resulteert in minder aanpassingen in de gestelde indicatie.

6.2. Wat is er aanvullend nodig?

6.2.1. Intensiveren van deelname en betrokkenheid van zorgverzekeraars aan initiatieven t.b.v. verbeteren van de indicatiestelling

De zorgverzekeraars en de beroepsgroep benadrukken dat het van belang is om variatie in de beoordelingen van indicaties in de praktijk zoveel als mogelijk te voorkomen en de beroepsnormen (uit het normenkader⁹ zoals gepubliceerd door de beroepsgroep) eenduidig toe te passen, zowel door indicierend kinderverpleegkundigen als beoordelaars bij zorgverzekeraars. Naast het bijwonen van de Training HIK en de hieraan verbonden intervisiebijeenkomsten voor de verschillende betrokken partijen, is ook toeleiding naar de expertgroep van belang om deze beweging (verder) te stimuleren. Zorgverzekeraars onderschrijven dit belang en de toegevoegde waarde van deelname aan de Training HIK, het bijwonen van de intervisiebijeenkomsten en betrokkenheid bij de expertgroep. Zo draagt het bijwonen van de intervisiebijeenkomsten bij aan het versterken van onderling begrip, omdat hier ook geëvalueerd wordt hoe besluiten genomen zijn in het indicatie- en toekenningsproces van een Zvw-pgb. In de komende periode zullen zorgverzekeraars hun deelname aan en samenwerkingen met deze initiatieven (verder) intensiveren en verbeteren voor zover dit nog niet is gebeurd. Dit helpt bij het leren van complexe casuïstiek en bij het verbeteren van de samenwerking tussen zorgverzekeraar en indicierend kinderverpleegkundige. Dit wordt onderschreven door zorgverzekeraars die inmiddels regelmatig deelnemen en nauw betrokken zijn. Tenslotte blijft het belangrijk om voor de beoordeling zoals gebruikelijk een deskundige en bekwame beoordelaar in te zetten.

Voorgestelde primaire actiehouders(s):

Zorgverzekeraars

⁹Normen voor indiceren en organiseren van verpleging en verzorging in de eigen omgeving (2014)' en 'Handreiking Normenkader voor indiceren en organiseren van verpleging en verzorging in de eigen omgeving (2020)', Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN).



7. “Hoe kunnen we... communicatie tussen partijen verbeteren en daarmee het vertrouwen tussen alle partijen vergroten?”

Beschrijving van overkoepelend knelpunt: De relaties tussen de verschillende partijen in het veld hebben de afgelopen jaren onder druk gestaan en ouders (betrokken in de onderliggende ouderrapportage) geven aan soms wantrouwen te ervaren vanuit de betrokken zorgverzekeraar. In de ouderrapportage komt naar voren dat ouders het als een groot knelpunt hebben ervaren dat er direct contact is geweest met de zorgverzekeraar over de ingediende indicatie en de kritische vragen die hierbij gesteld zijn als onprettig hebben ervaren. Vanuit zorgverzekeraars wordt dit beeld niet herkend omdat volgens hen het gesprek over (inhoud van) de indicatie loopt via de indicierend kinderverpleegkundige.

Categorie 1 - verstevigen:

7.1. Welke initiatieven zijn er al in uitvoering (geweest)?

Op organisatieniveau heeft een mediation traject plaatsgevonden tussen betrokken partijen om het vertrouwen onderling te verbeteren. Ook de ouderwerkgroep en het hieraan verbonden *design thinking* traject zijn instrumenteel geweest in het bij elkaar brengen van de partijen en versterken van onderling begrip.

Op medewerkersniveau is daarnaast ook het (in)directe contact in de driehoek tussen ouders, kinderverpleegkundigen en zorgverzekeraars verstevigd. De beroepsgroep ervaart in de praktijk dat rondom de communicatie en het opbouwen van vertrouwen tussen kinderverpleegkundigen en kind en ouders dit in de meeste gevallen goed gaat. Verzekeraars onderschrijven vanuit hun perspectief het belang van goede communicatie met ouders¹⁰ en kinderverpleegkundigen. Zorgverzekeraars ervaren daarnaast in toenemende mate dat het contact met de indicierend kinderverpleegkundigen goed verloopt door verbeteringen in de samenwerking als resultaat van de gezamenlijke betrokkenheid in o.a. intervisies en de expertgroep. Ook de beroepsgroep geeft aan dat de samenwerking tussen kinderverpleegkundigen met zorgverzekeraars in de afgelopen periode is verbeterd. Zo wordt bijvoorbeeld aangegeven dat er door laagdrempelige bereikbaarheid van beoordelaars bij deze zorgverzekeraars soms vóór het indienen van een indicatie overleg plaatsvindt tussen de indicierend kinderverpleegkundige en zorgverzekeraar, zodat miscommunicatie ‘verderop’ in het proces wordt voorkomen. Het is van belang om deze concrete ervaringen te delen met andere zorgverzekeraars ter inspiratie. Tenslotte benadrukken patiëntorganisaties dat het van belang is dat in contact tussen ouders en zorgverzekeraars (bijv. tijdens het bewustekeuze-gesprek waarin de zorgverzekeraar aan ouders die voornemens zijn voor het eerst een Zvw-pgb aan te vragen uitlegt wat de keuze voor een pgb precies betekent) er niet wordt geanticipeerd op de inhoud en omvang van (een mogelijke) indicatiestelling.

7.2. Wat is er aanvullend nodig?

7.2.1. Monitoring communicatie tussen zorgverzekeraars, kinderverpleegkundigen en ouders

Om te waarborgen dat casuïstiek waaruit blijkt dat communicatie tussen zorgverzekeraars, kinderverpleegkundigen en/of ouders niet goed verloopt niet tussen wal en schip valt, is het van belang dat betrokken partijen in deze gevallen deze casuïstiek actief bij elkaar onder de aandacht brengen en elkaar hierop wijzen. Specifiek wat betreft het ervaren knelpunt door ouders rondom contact vanuit de zorgverzekeraar richting ouders, zoekt VWS aanvullend uit welk zicht er is op casuïstiek waarin dit niet goed verloopt.

Voorgestelde primaire actiehouders(s):

VWS (en na helderheid over casuïstiek ook zorgverzekeraars en Kinderverpleegkunde.nl)

¹⁰Vanuit ZN en betrokken zorgverzekeraars wordt wel aangegeven dat direct contact met ouders over de inhoud van de indicatiestelling vrijwel nooit voorkomt, omdat dit gesprek primair via de indicierend kinderverpleegkundige loopt.



8. "Hoe kunnen we... verrassing over een aangepaste indicatie na indiening voor ouders voorkomen?"

Beschrijving van het onderliggende knelpunt voor ouders: Wanneer er twijfel bestaat over de onderbouwing van de indicatiestelling, wordt vanuit zorgverzekeraars contact opgenomen met de indicierend kinderverpleegkundige. Wanneer de indicierend kinderverpleegkundige naar aanleiding van dit gesprek aanleiding ziet om zijn of haar indicatie aan te passen gebeurt dit, conform de huidige afspraken, schriftelijk. Echter, ouders kunnen door deze aanpassing verrast worden. Feitelijk wordt hiermee een nieuwe indicatie in het proces ingevoegd, zonder tussenkomst of akkoord van de ouder. In aanvulling hierop lijkt er onduidelijkheid te bestaan over wie de ouder actief informeert over deze aanpassing.

Categorie 1 - verstevigen:

8.1. Welke initiatieven zijn er al in uitvoering (geweest)?

De beroepsgroep en zorgverzekeraars geven aan dat aanpassing van de indicatie steeds vaker een uitzondering is, vanwege de positieve resultaten (van initiatieven zoals de Training HIK) op de eenduidigheid en (kwalitatieve en medische) navolgbaarheid van indicaties. Dit maakt dat er structureel minder aanvullende toelichting danwel aanpassingen nodig zijn op de oorspronkelijke indicatiestelling. Patiëntorganisaties benadrukken dat het wat betreft de rol van de kinderverpleegkundige relevant is aandacht te blijven vragen voor het gegeven dat de wijze waarop de zorg zal worden verleend (pgb ofwel natura) geen invloed mag hebben op de zorg die door de kinderverpleegkundige wordt geïndiceerd. De minister geeft in haar brief van 5 april 2023 aan dat er de afgelopen periode vanuit Zorginstituut Nederland verduidelijkt is dat zorg die in eerste instantie geïndiceerd is nooit kan veranderen in ouderlijke zorg wanneer deze vanuit het Zvw-pgb door de ouders als informele zorg gegeven wordt; ook niet bij een herindicatie. Mochten er toch problemen ontstaan naar aanleiding van de indicatie benadrukt de minister dat ouders contact kunnen opnemen met Het Juiste Loket¹¹. De beroepsgroep geeft daarnaast aan dat er positieve ervaringen zijn in samenwerking met zorgverzekeraars. Zo wordt ervaren dat het helpt wanneer er gespreksverslagen opgesteld worden om de toelichting en onderbouwing van het besluit inzichtelijker te maken voor alle betrokkenen.

8.2. Wat is er aanvullend nodig?

8.2.1. Voorkomen van verrassingen door verbeteren van onderlinge communicatie



Wanneer communicatie tussen ouders, kinderverpleegkundigen en zorgverzekeraars in het proces van indicatiestelling tot en met toekenning wordt verbeterd, komen ouders niet meer voor verrassingen te staan. Primair is het aan de kinderverpleegkundige om ouders in dit besluit inhoudelijk mee te nemen. Omdat dit niet altijd gebeurt is het van belang bewustzijn op dit vlak te versterken binnen de beroepsgroep. In de Training HIK wordt aandacht gegeven aan de rol die indicierend kinderverpleegkundigen hierin hebben. Hierbij is het van belang dat zij input ontvangen van de betrokken zorgverzekeraar om het gesprek met de ouder(s) hierover onderbouwd te kunnen voeren.

Voorgestelde primaire actiehouders(s):

V&VN en Kinderverpleegkunde.nl (vanuit rol kinderverpleegkundige in communicatie)

¹¹Kamerstuk 34104, nr. 368, p. 23 en p. 32.

APPENDIX – Samenvatting actieplan

Onderdelen van het actieplan	Primaire actiehouder(s)	Verstevigen 	Analyseren 
1. Hoe kunnen we... de kwaliteit van de indicatiestelling verbeteren?	Kinderverpleegkunde.nl (voor acties t.a.v. de trainingen HIK) Zorgverzekeraars, V&VN en Kinderverpleegkunde.nl (voor acties t.a.v. expertgroep) VWS (voor acties t.a.v. de regionale teams)		
2. Hoe kunnen we... de toegankelijkheid van indicierend kinderverpleegkundigen verbeteren?	Kinderverpleegkunde.nl		
3. Hoe kunnen we... het raadplegen van een andere kinderverpleegkundige voorafgaand aan het indienen van een indicatie meer toegankelijk maken voor ouders?	Kinderverpleegkunde.nl		
4. Hoe kunnen we... zorgen dat voor ouders de uitkomst van het indicatie- en toekenningsproces van een Zw-pgb minder als een verrassing komt?	V&VN, Kinderverpleegkunde.nl en VWS		
5. Hoe kunnen we... een betere samenwerking tussen ouders en indicierend kinderverpleegkundigen realiseren bij het verzamelen van gegevens t.b.v. indicatiestelling?	V&VN en Kinderverpleegkunde.nl		
6. Hoe kunnen we... de kwaliteit van de controle	Zorgverzekeraars		

van Zvw-pgb indicaties verbeteren?			
7. Hoe kunnen we... communicatie tussen partijen verbeteren en daarmee het vertrouwen tussen alle partijen vergroten?	VWS (en na helderheid over casuïstiek ook zorgverzekeraars en Kinderverpleegkunde. nl)		
8. Hoe kunnen we... verrassing over een aangepaste indicatie na indiening voor ouders voorkomen?	V&VN en Kinderverpleegkunde. nl (voor acties t.a.v. de rol van kinderverpleegkundig en in communicatie)		