

## Position paper voor Ronde tafel gesprek 17 juni 2024

### Onderwerp: Indicatiestelling medische Kindzorg

**Namens deelnemers aan het gesprek:** Mariska Maat, Brenda Grandiek, Natalie Bakker, Lissy de Ridder en Hester Rippen-Wagner en mede namens de MKS-partners

**MKS partners / Samenwerkende Kindzorg partijen zijn:** Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK), V&VN Vrouw&Kind, Kinderverpleegkunde.nl, Stichting Kind en Ziekenhuis, Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg en Branche Vereniging Integrale Kindzorg (BINKZ)

Het Integrale Zorg Akkoord staat voor passende zorg. Passende zorg is een aanpak om ervoor te zorgen dat iedereen ook in de toekomst goede zorg kan krijgen. Dat is zorg die aansluit bij het leven van de patiënt en waarbij patiënt en zorgverlener samen beslissen. Het gaat om een ommezwaai in ons denken over zorg. Alle kinderen in Nederland die ziek zijn, zorg of ondersteuning nodig hebben, hebben recht op passende zorg en daarmee integrale medische kindzorg. Dit vraagt om samenwerking tussen alle betrokkenen. Kind en gezin, zorgorganisaties, scholen, gemeenten en andere betrokkenen. Waarbij het kind en zijn ouders de gewenste regie voeren en de ondersteuning krijgen die ze nodig hebben én waar aandacht is voor het hele kind en zijn gezin. Komen tot het juiste zorgplan is daarbij cruciaal.

### MKS werkwijze voorbeeld van passende zorg

De Medische Kindzorg Samenwerking (MKS) werkwijze sluit naadloos aan op het integraal zorgakkoord. MKS is hét voorbeeld van Passende Zorg! Gericht op positieve gezondheid, altijd samen met het kind en gezin. Kwaliteit van zorg en leven staan centraal. Zorg zo nodig, waar nodig = Juiste zorg op de juiste plek voor kinderen is altijd het doel. Alle (zorg)professionals werken samen met kind en gezin in één netwerk.

Elk kind heeft een eigen zorgplan dat afgestemd is op de situatie en omgeving van het kind.

Met doelen op alle vier kinderleefdomeinen: medisch, ontwikkeling, sociaal en veiligheid. Om tot het zorgplan te komen is een indicatieproces nodig. Het indicatieproces kindzorg, voor kinderen van 0-18 jaar in de eigen leefomgeving, wordt door de kinderverpleegkundige, in samenwerking met kind en gezin en andere betrokken professionals, uitgevoerd. De kinderverpleegkundige heeft de kennis en expertise om kinderverpleegkundige zorg te kunnen inventariseren, indiceren en organiseren. Met elkaar is een ontwikkelproces in gang gezet om het indicatieproces beter en navolgbaarder te maken. Onder andere door:

Onderdeel van dit traject, waarin MKS de rode draad is, zijn:

- Handreiking Indicatieproces Kindzorg (HIK) (*geëvalueerd in 2022, aangepaste versie 2023*)
- Toolbox HIK (*geëvalueerd in 2022, aangepaste versie 2023*)
- Training HIK: "Inventariseren, indiceren en organiseren van zorg in de eigen leefomgeving voor kinderen van 0-18 jaar voor de zorgverzekeringswet"
- Expertgroep Indicatieproces Kindzorg
- Intervisie Indicatieproces Kindzorg
- Training HIK in vogelvlucht (voor adviseurs van zorgverzekeraars)
- Training HIK in vogelvlucht voor andere geïnteresseerden niet indicerende zorgprofessionals

In de inventarisatiefase vraagt de kinderverpleegkundige de zorgvraag en hulpbehoefte uit, ze verzamelt, onderzoekt en objectiviseert. Daarop wordt een zorgplan gericht op de vier leefdomeinen (medisch, ontwikkeling, sociaal en veiligheid) gemaakt, dus niet alleen het medisch leefdomein wordt beschreven. **Kind (indien mogelijk), ouders en andere (zorg)professionals, waaronder de hoofdbehandelaar, zijn in deze fase essentieel en medebepalend en worden reeds bij de inventarisatie betrokken.** Dit is vastgelegd in de MKS werkwijze. En is ook zo beschreven in de [Handreiking Indicatieproces Kindzorg](#) en in de [Kwaliteitsstandaard Verpleegkundige zorg aan het zieke kind in de eigen leefomgeving](#).

Bij kinderen met een palliatieve diagnose is tevens een KinderComfortTeam (KCT) betrokken dat een specifiek op ernstig complex zieke kinderen gericht zorgplan opstelt (IZP). In alle KCT's zitten diverse kindergeneeskundige specialisten, die eindverantwoordelijk zijn voor het opgestelde IZP, op basis waarvan de overdracht naar 1e lijn plaats vindt en als input voor de indicatiestelling dient.

De MKS werkwijze, waar alle kindzorg partijen in het veld zich aan geconformeerd hebben en onderdeel is van de inkoopvoorwaarden van de zorgverzekeraars, zorgt ervoor dat iedereen betrokken en op de hoogte is van de zorg voor het kind en gezin in de eigen leefomgeving. De samenwerking tussen kind en gezin en alle betrokken medische kindzorgpartijen is geborgd in deze werkwijze. Dit leidt, zoals eerder beschreven, tot passende zorg.

## Zorgvuldig Indicatieproces

De inventarisatie, indicatie en organisatie van kinderverpleegkundige zorg in de eigen leefomgeving (het indicatieproces) behoort tot de autonome professionele expertise van de kinderverpleegkundige en behoort daarmee niet tot het takenpakket van de behandelend (kinder)arts. Het is de taak van de behandelend (kinder)arts om aan te geven wat er medisch noodzakelijk is.

Het indiceren van 'verpleging en verzorging in de eigen leefomgeving' voor de Zvw, artikel 2.10 Besluit Zorgverzekeringswet, is voorbehouden aan de verpleegkundige. Zij werkt methodisch volgens het cyclisch verpleegkundig proces. De inventarisatie en indicatie omvat 'zorg zoals verpleegkundigen plegen te bieden en houdt verband met een behoefte aan geneeskundige zorg of een hoog risico daarop' (Zorginstituut Nederland, 2019).

De kinderverpleegkundige inventariseert de totale zorg vanuit de vier kinderleefdomeinen van het MKS. Belangrijk hierbij is dat de verkregen informatie geobjectiveerd, geverifieerd en daar waar nodig verhelderd wordt. Dit doet de kinderverpleegkundige door informatie te verzamelen bij kind, ouders en betrokken zorgprofessionals. Het indiceren van kinderverpleegkundige zorg in de eigen leefomgeving van kind en gezin vereist dan ook nauwe samenwerking tussen het kind, de ouders, de kinderverpleegkundige, en andere betrokken zorgprofessionals. Door te werken op basis van MKS wordt zorgvuldig samenwerken gestimuleerd.

De kinderverpleegkundige indiceert geen financieringsvorm. Hij/zij is echter wel de professional die de toegang geeft tot de verzekerde zorg. De verzekerde (bij kindzorg meestal de ouders) 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 de indicatie, waarbij de verzekerde kiest voor een pgb, toetst op rechtmatigheid en doelmatigheid.

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 belangrijk om de balans tussen draagkracht en draaglast van kind en gezin zorgvuldig te monitoren. Als ouders naast deze zorg sociaal en maatschappelijk willen blijven participeren is het voor kind en gezin belangrijk te zoeken naar passende oplossingen zodat de kinderverpleegkundige zorg voor het kind geborgd blijft.

Goede voorlichting vooraf en het regelmatig met elkaar in gesprek gaan zijn ontzettend belangrijk. Dit maakt dat er bij kind en gezin geen verkeerde verwachtingen zijn en dat zij steeds opnieuw de juiste keuzes kunnen blijven maken. Op deze wijze hoeft bijvoorbeeld een herindicatie ook geen stress op te leveren, omdat kind en gezin zelf volledig inzicht hebben in en op de hoogte zijn van de actuele situatie.

## Samenvattend

Het proces van indicatiestelling vindt hiermee plaats in nauwe afstemming tussen kind (voor zover dit mogelijk is), ouders of verzorgers, de kinderverpleegkundige, de hoofdbehandelaar en andere relevante betrokkenen en/of zorgprofessionals. De kinderarts is verantwoordelijk voor het medische beleid en de kinderverpleegkundige is verantwoordelijk voor de kinderverpleegkundige zorg. De indicatiestelling is daarmee de verantwoordelijkheid van de kinderverpleegkundige. Van andere partijen in het indicatieproces kan en mag niet worden verwacht dat zij in deze bevoegdheid treden. Dit zou een stap terug betekenen in het zorgvuldige proces zoals we dat nu kennen, wat niet in het belang is van degene voor wie dit proces uiteindelijk is bedoeld: het kind met een (complexe) zorgvraag en hulpbehoefte in de thuissituatie. Wij hechten eraan dit onder uw aandacht te brengen.

De beroepsgroep van kinderverpleegkundigen heeft grote stappen gezet met het verbetertraject kindzorg. Het verbetertraject kende vele hobbels maar heeft aantoonbaar tot meer eenduidige en transparante indicaties geleid. Ook het aantal klachten en bezwaren is sterk afgenomen. Er wordt steeds eenduidiger gewerkt door de kinderverpleegkundigen, omdat er goede beroepsnormen, richtlijnen en trainingen zijn ten aanzien van het indicatieproces kindzorg. Hierdoor kan maatwerk geboden worden aan kind en gezin vanuit een gelijkwaardige samenwerkingsrelatie. Binnen het Indicatieproces Kindzorg zijn oplossingsroutes voor complexe of vastlopende casuïstiek gewaarborgd. Er kan op elk moment in het indicatieproces, door alle betrokken partijen, een onafhankelijk advies ingewonnen worden bij de Expertgroep Indicatieproces kindzorg. Als er sprake is van problematiek in verschillende wettelijke kaders kan de casus ingebracht worden bij de Domein Overstijgende Indicatieteams verbonden aan de Netwerken integrale Kindzorg (NIK)..