



BINKZ, BVIKZ, Kind & Ziekenhuis,  
Kinderverpleegkunde.nl, NVK, PerSaldo, V&VN, VWS, ZN

**Zorginstituut Nederland**

Willem Dudokhof 1  
1112 ZA Diemen  
Postbus 320  
1110 AH Diemen  
www.zorginstituutnederland.nl  
info@zinl.nl

T +31 (0)20 797 85 55

# notitie

**Datum**

1 oktober 2020

## **Verduidelijking Zorginstituut van begrippen bij verpleegkundige indicatiestelling kindzorg Zvw**

**Onze referentie** 2020042321

Deze verduidelijking sluit aan bij wat het Zorginstituut in eerdere stukken heeft geschreven over de verpleegkundige indicatiestelling.<sup>1</sup> Aanleiding voor deze (aanvullende) verduidelijking zijn vragen over een aantal begrippen die een rol spelen in de verpleegkundige indicatiestelling kindzorg in de Zorgverzekeringswet (Zvw). Vanuit het oogpunt van uniforme uitleg van en toegankelijkheid tot de verzekerde zorg wil het Zorginstituut deze begrippen graag verduidelijken. We willen benadrukken dat het gaat over de indicatiestelling voor verpleging in de eigen omgeving voor de gehele kindzorg/alle kinderen. Niet alleen de groep kinderen met een zeer intensieve zorgvraag<sup>2</sup> valt hieronder, maar ook kinderen met een eenvoudigere of minder intensieve zorgvraag.

### **I Verheldering door beroepsgroep en Zorginstituut**

VWS heeft de beroepsgroep van kinderverpleegkundigen gevraagd hun werkwijze/beroepsnormen voor de kindzorg in de eigen omgeving (Zvw) te verhelderen. De beroepsgroep werkt aan een *Handreiking Kindzorg*. Daarnaast wil het Zorginstituut vanuit zijn taak als pakketbeheerder begrippen uit de regelgeving die onduidelijk zijn verhelderen (mede) aan de hand van de praktijk van de indicatiestelling. Het Zorginstituut heeft daarom in februari en maart 2020 een aantal gesprekken hierover gevoerd met een groep kinderverpleegkundigen. We gaan in dit stuk ook kort in op welke gewenste rollen wij voor de verschillende partijen zien.

Het gaat om de volgende begrippen:

- het proces van indicatiestelling (dynamisch karakter van het proces, gelijk voor zorg in natura en PGB);
- ouderlijke zorg;
- ouders als informele zorgverlener binnen de Zvw.

<sup>1</sup> Het gaat om de volgende twee documenten: *Verkenning indicatiestelling als onderdeel van het verpleegkundig handelen* (19 december 2013) en *Verpleegkundige indicatiestelling- een nadere duiding* (28 maart 2019).

<sup>2</sup> Het gaat dan bijvoorbeeld over de volgende groep: ernstig chronisch zieke kinderen die onder zeer regelmatige controle van specialisten staan in (vaak) academische centra. Dit zijn kinderen die vaak niet beter zullen worden, maar waar de zorgsituatie slechter wordt of minimaal gelijk blijft.

Deze drie begrippen komen in hoofdstuk twee tot en met vier achtereenvolgens aan bod. We schetsen tot slot in hoofdstuk vijf de gewenste rollen van de verschillende partijen die betrokken zijn bij de kindzorg. Ik verwijs naar de bijlage voor een weergave van de rode draad van ontvangen reacties van partijen.

Zorginstituut Nederland

Datum

1 oktober 2020

Onze referentie

2020042321

## II Het proces van indicatiestelling: dynamisch karakter en gelijk voor zorg in natura en PGB3

In dit hoofdstuk leggen we het proces van verpleegkundige indicatiestelling uit. We gaan eerst in op de verpleegkundige zorg, wat daaronder valt en waar het in de regelgeving staat. We noemen vervolgens drie beroepsnormen die gelden bij de indicatiestelling. Daarna kijken we naar de leveringsvormen zorg in natura en PGB. We eindigen met de conclusie dat ongeacht de leveringsvorm die de verzekerde kiest, de normen en uitgangspunten van de verpleegkundige beroepsgroep gelden.

### 2.1 Zorg zoals verpleegkundigen die plegen te bieden

Sinds 2015 valt de verpleegkundige zorg in de eigen omgeving onder de Zvw. De verpleegkundige zorg staat omschreven in artikel 2.10 Bzv als 'zorg zoals verpleegkundigen die *plegen te bieden* in verband met een behoefte aan geneeskundige zorg of een hoog risico daarop'. Het begrip 'plegen te bieden' betekent, dat de opvattingen van de beroepsgroep leidend zijn bij de uitleg van de inhoud en omvang van de zorg. Deze zorg omvat niet alleen verpleegtechnische handelingen. De verpleegkundige signaleert, coacht, coördineert en heeft een wakend oog. De verpleegkundige is bij uitstek degene die in de thuissituatie samen met en naast ouder en kind de vinger aan de pols kan houden bij instabiele gezondheidssituaties en bij dreigende gezondheidsrisico's. Dat kan leiden tot het afschalen of opschalen van verpleegkundige of geneeskundige zorg.<sup>4</sup>

Voor alle beroepsbeoefenaren<sup>5</sup> binnen het domein van de Zvw hoort het 'indiceren' van de zorg onlosmakelijk bij hun werk. Dit geldt ook voor de verpleegkundige zorg in de eigen omgeving. De kinderverpleegkundige (hierna: verpleegkundige) stelt altijd in overleg met kind<sup>6</sup> en ouder/gezin, in de eigen woon/leefomgeving van het kind, de indicatie voor de verpleegkundige zorg thuis.<sup>7</sup> Zij bepaalt met de indicatiestelling wat het kind zorginhoudelijk nodig heeft.<sup>8</sup> Zij hanteert daarbij de normen en uitgangspunten van de beroepsgroep.<sup>9</sup> Als de indicatie voor de zorg tot stand komt volgens deze normen en

<sup>3</sup> Dit proces verloopt ook op deze manier bij volwassen zorgvragers.

<sup>4</sup> Of signaleren dat ook zorg uit ander domein aangewezen is om zware belasting vol te houden.

<sup>5</sup> Huisartsen, medisch specialisten, verloskundigen, tandartsen, logopedisten, fysiotherapeuten, apothekers, verpleegkundigen (niveau 5) etc.

<sup>6</sup> Bij jongeren van 12 tot 16 jaar is de toestemming van de ouders/voogden en van de jongere zelf vereist. In twee uitzonderingsgevallen is de toestemming van alleen de jongere voldoende. Jongeren vanaf 16 jaar beslissen zelfstandig en hebben een zelfstandig recht op informatie.

<sup>7</sup> Hierbij geldt de professionele verantwoordelijkheidsverdeling tussen kinderarts (of een andere medisch specialist) en kinderverpleegkundige. De kinderarts is eindverantwoordelijk. Dit betekent, dat de (kinder)verpleegkundige zorg buiten het ziekenhuis (de voorbehouden en risicovolle handelingen) in opdracht en onder verantwoordelijkheid van een kinderarts plaatsvindt. Bij de indicatiestelling moet de kinderverpleegkundige altijd met de kinderarts in contact staan voor afstemming.

<sup>8</sup> Artikel 2.1, derde lid Besluit zorgverzekering: de verzekerde heeft op een vorm van zorg of een dienst slechts recht voor zover hij daarop naar inhoud en omvang redelijkerwijs is aangewezen.

<sup>9</sup> Zoals *Normen voor indiceren en organiseren van verpleging en verzorging in de eigen omgeving* (V&VN, juli 2014); *Begrippenkader Indicatieproces, Een toelichting op het Normenkader ter ondersteuning van het indiceren en organiseren van zorg door de wijkverpleegkundige* (V&VN, 27 maart 2019) en (concept) *Handreiking Kindzorg* (2020).

uitgangspunten, dan is de zorg waarop de betrokkene 'redelijkerwijs is aangewezen' op de juiste manier vastgesteld.

**Zorginstituut Nederland**

## 2.2 Beroepsnormen en uitgangspunten bij de indicatiestelling

We noemen de volgende drie uitgangspunten/beroepsnormen die de beroepsgroep hanteert bij de indicatiestelling:

- De beroepsgroep geeft aan, dat voor een indicatiestelling inzicht nodig is in de leefwijze en omgeving van het kind. Welke zorg heeft het kind nodig in de eigen omgeving? Dat is afhankelijk van zijn zorgvraag en persoonlijke factoren binnen die eigen omgeving en het omringende cliëntsysteem. De indicatiestelling heeft een dynamisch karakter. Dit wil zeggen, dat de zorgbehoefte door de tijd heen kan variëren door veranderingen in de lichamelijke of geestelijke gesteldheid, de omgeving of het cliëntsysteem.
- Indicatiestelling gaat volgens het verpleegkundig proces. Dit is een vaste en cyclische methodiek. Deze methodiek veronderstelt ook monitoren en evalueren. De methode die verpleegkundigen bij de indicatiestelling gebruiken is het klinisch redeneren. Dit is vastgelegd in norm 4 van het *Normenkader*.<sup>10</sup>
- Als het nodig is om een goede indicatie te kunnen stellen, levert de verpleegkundige de zorg eerst een paar keer zelf. Dit hoort bij het verpleegkundig proces. Zo kan zij een goede inschatting maken van de zorgbehoefte. Het is lastig om een goed beeld te vormen aan de hand van één gesprek, want de benodigde zorg betreft geen momentopname.

**Datum**

1 oktober 2020

**Onze referentie**

2020042321

## 2.3 Indicatiestelling zorg in natura en PGB en verpleegkundig proces

De beroepsgroep volgt deze handelwijze bij de indicatiestelling voor zorg in natura. Maar bij de indicatiestelling voor een PGB zien we deze uitgangspunten niet altijd volledig terug. Soms is de indicatiestelling vooral verworpen tot het vaststellen van het aantal geïndiceerde uren. Een verpleegkundige bezoekt kind en gezin één keer, doorloopt stap 1 tot en met 4 van het verpleegkundig proces en de indicatie wordt voor één jaar (maximaal twee jaar) afgegeven.<sup>11,12</sup> Dat staat ver van het centrale idee van een cyclische indicatiestelling, oftewel een indicatiestelling die aansluit bij veranderingen in de zorgbehoefte. Monitoren en evalueren (stap 6 van het verpleegkundig proces) zijn altijd nodig om de indicatiestelling zoveel mogelijk te laten aansluiten op de actuele zorgbehoefte.

## 2.4 Verpleegkundig proces en andere beroepsnormen hetzelfde ongeacht de leveringsvorm

Als je naar de omschrijving van de prestatie in de regelgeving kijkt, is er geen wettelijke basis voor de manier waarop de indicatiestelling voor het PGB gaat zoals hierboven beschreven. Ook het PGB berust qua inhoud en omvang uiteindelijk op artikel 2.10 Bzv. Dat staat ook in de PGB-reglementen van de

<sup>10</sup> Besluitvorming rond indiceren en organiseren van zorg vindt plaats op basis van het verpleegkundig proces.

De methode die verpleegkundigen daarbij hanteren is het klinisch redeneren. Het verpleegkundig proces bestaat uit de volgende zes stappen: 1. Vraagverheldering; 2. Diagnostestelling; 3. Vaststellen zorgdoelen; 4. vaststellen en organiseren interventies; 5. Plannen en uitvoeren van interventies; 6. Monitoren en evalueren van zorg. Voor een goed onderbouwde indicatie zijn stappen 1 tot en met 4 nodig. Vervolgens zijn stappen 5 en 6 nodig om de zorg uit te voeren en te evalueren.

<sup>11</sup> De zorgverzekeraar bepaalt bij zijn PGB-toekenning de duur van de indicatie.

<sup>12</sup> In de kindzorg is het meestal één jaar als er gekozen wordt voor PGB. Soms is een cliëntsituatie niet stabiel of is het de verwachting dat de cliëntsituatie de komende tijd fluctueert. Dan wordt een termijn van drie of zes maanden voor de indicatie aangehouden. Juist in de kindzorg verandert er veel in een jaar tijd door de fysieke, psychische, sociale en emotionele ontwikkeling van het kind, los van de medische problematiek die er speelt. Dat maakt, dat tweejarige of vijfjarige indicaties juist niet worden aangevraagd bij kinderen, tenzij echt heel erg duidelijk is dat er geen verandering of vooruitgang zal zijn (meestal gaat het dan al richting Wlz-zorg).

verschillende zorgverzekeraars. Dit betekent, dat ongeacht de leveringsvorm die de verzekerde kiest, de normen en uitgangspunten van de verpleegkundige beroepsgroep gelden. Ook bij de leveringsvorm PGB zou een verpleegkundige dus stap 6 van het verpleegkundig proces moeten uitvoeren en moeten inventariseren of er veranderingen zijn in de zorgbehoefte, die tot een wijziging in de indicatiestelling leiden. Dit betekent wel, dat ouders die een PGB krijgen voor de zorg van hun kind, vooraf moeten weten dat monitoring en evaluatie onderdeel zijn van het proces van indicatiestelling en dat wijzigingen in de zorgbehoefte (indicatiestelling) leiden tot wijzigingen in de hoogte van het budget. De mate waarin de zorgbehoefte van het kind kan fluctueren, varieert overigens per kind, afhankelijk van de individuele problematiek en leeftijds- en ontwikkelingsfase. Er is echter een groep kinderen aan te wijzen met zo'n complexe problematiek, dat vooruitgang in welke vorm dan ook onwaarschijnlijk is. Het is wenselijk dat zorgverzekeraars de voorwaarde dat monitoren en evalueren leidt tot een mogelijke bijstelling duidelijk opnemen in hun PGB-reglement, zodat monitoring, evaluatie, mogelijke bijstelling van de zorgbehoefte en PGB-budget, ook formeel buiten twijfel gesteld worden.<sup>13</sup>

Zorginstituut Nederland

Datum

1 oktober 2020

Onze referentie

2020042321

### III Ouderlijke zorg

Wat zijn de inhoud en omvang van het begrip ouderlijke zorg?<sup>14</sup> Wat betekent dit begrip binnen de indicatiestelling? Welke professionele uitgangspunten hanteert de beroepsgroep hierbij? Dit leggen we in dit hoofdstuk uit.

#### 3.1 Inhoud en omvang ouderlijke zorg

Kinderen zijn volwaardige verzekerden binnen de Zvw en hebben een eigen polis. Het zieke kind heeft dus als individuele verzekerde aanspraak op zorg binnen de Zvw. Maar ieder kind is afhankelijk van zijn ouders. Ouders hebben de verplichting om voor hun kinderen te zorgen: ouderlijke zorg. Die ouderlijke zorg omvat zaken die buiten het domein van de Zvw vallen: een huis, een bed, eten en drinken, kleding, warmte, veiligheid, zorg voor opvoeding, ontwikkeling en algemene begeleiding van ouders voor kinderen et cetera. Ouderlijke zorg omvat ook zaken die wél binnen het domein van de Zvw kunnen vallen: persoonlijke verzorging, helpen bij eten, een voorbehouden of risicovolle handeling verrichten<sup>15</sup>, technische verpleegkundige handelingen uitvoeren zoals wondverzorging en (verpleegkundig) toezicht houden om waar nodig in te kunnen grijpen. Een indicatiestelling omvat de totale inhoud en omvang van de

<sup>13</sup> In de Bestuurlijke afspraken Zvw-pgb 2019 tot 2022 is om het cyclisch proces beter te waarborgen nu wel het volgende opgenomen onder punt 3.3 onder e: 'Indiceren en organiseren van zorg is een onderdeel van het cyclisch verpleegkundig proces, zoals gebruikelijk bij verpleging en verzorging. Partijen onderschrijven dat het cyclisch proces ook voor het Zvw-pgb van toegevoegde waarde is. Dit proces wordt in het Zvw-pgb gestimuleerd door mogelijk te maken dat de wijkverpleegkundige de budgethouder gedurende de looptijd van het pgb eenmaal of periodiek bezoekt, waarbij maatwerk wordt betracht. Het doel hiervan is meervoudig: - evalueren of de ingezette zorginterventies bijdragen aan de gestelde zorgdoelen; - meer gelijkrekken van de werkwijze bij zorg in natura en pgb'.

<sup>14</sup> De term gebruikelijke zorg is een begrip uit de AWBZ en wordt binnen de Zvw niet gebruikt. 'Gebruikelijke zorg' kwam voort uit het idee, dat er verzorging is die iedere ouder/verzorger aan zijn kind geeft. Consequentie van dit uitgangspunt is, dat voor dit aandeel in de zorgbehoefte nooit zorg geïndiceerd zal worden: dit deel van de zorg mag simpelweg van iedere ouder verwacht worden. Boven deze drempel wordt de zorg geïndiceerd waaraan het kind/ouders/verzorgers behoefte hebben en die door de verpleegkundige als reëel wordt gezien, gegeven de context et cetera. Een dergelijke generieke benadering doet geen recht aan de individuele omstandigheden en zorgbehoefte. Uit de gesprekken met de verpleegkundigen over het begrip ouderlijke zorg kwam naar voren, dat de verpleegkundige de hulpbehoefte van kind en ouders/verzorgers blanco benadert, zonder vooringenomen ideeën over wat een ouder sowieso moet leveren. Dat neemt niet weg dat inhoudelijk het uitgangspunt overeind blijft, dat een ouder/verzorger bijdraagt aan de zorg van het kind. Alleen wordt dit uitgangspunt niet generiek bepaald, maar individueel per gezin.

<sup>15</sup> Ouders hebben de mogelijkheid opgeleid te worden via ouder en kind educatie (OKE).

zorgbehoefte van het kind. Bij de vaststelling hiervan bespreekt de verpleegkundige met de ouders welk aandeel de ouders zelf in hun rol van ouder kunnen vervullen. Dit aandeel in de zorg wordt dus niet vergoed onder de Zvw. Pas als dit is vastgesteld, bepaalt de verpleegkundige op welke zorg het kind 'redelijkerwijs is aangewezen' onder de Zvw.<sup>16</sup> Dat is de zorg waarop het kind aanspraak heeft en die vergoed wordt onder de basisverzekering.

**Zorginstituut Nederland**

**Datum**

1 oktober 2020

**Onze referentie**

2020042321

Zoals gezegd kunnen ouders als 'ouder' (dat betekent, zonder vergoeding) ook zorg geven aan hun kind die naar de letter onder de Zvw kan vallen. Persoonlijke verzorging aan het kind kan bijvoorbeeld onder de Zvw vallen, maar kan ook door de ouder zelf aan het kind gegeven worden. Dat laatste is zelfs het uitgangspunt. Dit betekent, dat niet de aard van de zorg (de handeling) bepaalt of deze geïndiceerd kan worden voor (vergoeding onder) de Zvw, maar de context waarbinnen de zorg nodig is. De verpleegkundige moet samen met het kind en de ouder vaststellen in welke mate de ouder kan bijdragen aan de zorg voor het kind. Deze bijdrage wordt vastgesteld gegeven de ziekte of zorgvraag van het kind, de context van het gezin, de draagkracht-draaglastverhouding en de vaardigheden (kennis en kunde) en beschikbaarheid van de ouder(s). In de volgende paragraaf gaan we hier verder op in.

### *3.2 Betekenis ouderlijke zorg binnen de indicatiestelling*

We onderscheiden bij ouderlijke zorg twee facetten:

- 1) de *kennis en kunde* om de handeling te verrichten;
- 2) de *beschikbaarheid* van de ouder om de handeling te verrichten.

Als een kind bijvoorbeeld dagelijks een injectie met insuline nodig heeft, dan zullen er weinig ouders zijn die dit onmiddellijk zelf kunnen doen. Het is wel een handeling waarin ouders getraind kunnen worden, zodat zij deze op termijn kunnen gaan uitvoeren. Zodra zij dit kunnen, is deze injectie in principe een onderdeel van de ouderlijke zorg. Hier staat geen vergoeding tegenover. Ouders zijn echter niet altijd beschikbaar om de injectie te geven. Zij werken of hebben andere bezigheden. Het is dan legitiem dat het uitvoeren van deze handeling als verpleegkundige zorg wordt geïndiceerd op de momenten dat ouders niet beschikbaar zijn. Ouderlijke zorg betekent niet dat ouders altijd beschikbaar moeten zijn voor de zorg voor hun kind. Er moet een balans<sup>17</sup> zijn tussen de draagkracht en draaglast van de ouders, zodat zij de zorg ook op langere termijn kunnen volhouden (zie ook hierna).

Het is belangrijk om deze twee facetten steeds helder uit elkaar te houden. Het werk van ouders bijvoorbeeld belemmert niet hun kennis en kunde, maar wel hun beschikbaarheid. In het zorgplan legt de verpleegkundige vast hoe de leerbaarheid (kennis en kunde) van ouders en kind worden ingeschat om handelingen zelf te (gaan) verrichten. Ook wordt de beschikbaarheid van de ouders ingeschat om handelingen te verrichten, nu en in de toekomst. Uitgangspunt hierbij is dat bij de indicatiestelling door de verpleegkundige rekening wordt gehouden met het feit dat ouders niet altijd beschikbaar zijn om ouderlijke zorg te bieden, omdat zij andere bezigheden hebben (werk, ontspanning of anderszins) (zie hierboven: onze opmerking over draagkracht en

---

<sup>16</sup> Artikel 2.1, derde lid, Bzv: 'Onverminderd hetgeen is bepaald in de [artikelen 2.4 tot en met 2.15](#), heeft de verzekerde op een vorm van zorg of een dienst slechts recht voor zover hij daarop naar inhoud en omvang redelijkerwijs is aangewezen'.

<sup>17</sup> Deze balans kan aan verandering onderhevig zijn.

draaglast).

Zorginstituut Nederland

### 3.3 De hulpbehoefte van de ouders

Tijdens het inventarisatieproces wordt de zorgvraag van het kind in kaart gebracht. Hierbij wordt ook de hulpbehoefte van het gezin en de ouder meegenomen. De inhoud en omvang van de hulpbehoefte van het gezin is maatwerk en is afhankelijk van de context. Een belangrijke vraag hierbij is: wat heeft het kind nodig en wat heeft de ouder of hebben de ouders nodig om de zorg voor hun kind te kunnen bieden en blijven bieden.

**Datum**

1 oktober 2020

**Onze referentie**

2020042321

Een professioneel uitgangspunt hierbij is, dat elke hulpbehoefte van de ouders legitiem is mits deze natuurlijk valt onder zorg zoals verpleegkundigen die plegen te bieden (onder het arsenaal van de verpleegkundige of verzorgende valt). Dit betekent, dat er vooraf geen begrenzing is, geen 'bodem' qua zorg die een ouder altijd moet leveren. De hoeveelheid zorg die vanuit de Zvw kan worden ingezet is dus afhankelijk van wat ouders 'als ouder' (dus 'om niet') zelf willen en kunnen bieden aan zorg voor hun kind. Dit is een professionele inschatting van de verpleegkundige en het kan zijn dat de inbreng van de ouders 'als ouder' in het begin gering is, om welke reden dan ook. De verpleegkundige zal daarbij altijd wel inzetten op vermeerderen van de inbreng van de ouders. In feite bepaalt de verpleegkundige dus in samenspraak met ouders en kind wat de ouderlijke zorg in een individueel geval is. Dit ligt niet van tevoren vast. Het verschilt per kind, per gezin en per context. Bovendien kan hierin een ontwikkeling zijn.

### 3.4 Samengevat de professionele uitgangspunten

Samengevat is het professionele uitgangspunt van de verpleegkundigen dat:

- een verpleegkundige samen met kind en ouders de zorgbehoefte van het kind en hulpbehoefte van de ouders beoordeelt;
- een ouder bijdraagt aan de zorg van het kind (dit uitgangspunt wordt niet generiek bepaald, maar binnen de individuele context van een gezin); en
- elke situatie gericht is op het versterken van de eigen regie en zelfredzaamheid van kind en gezin, voor zover mogelijk.<sup>18</sup>

Bij het versterken van regie en zelfredzaamheid van het gezin merken we op dat kind en ouders wel van elkaar moeten worden onderscheiden. Het kind is ziek en heeft zorg nodig. Het kind streeft naar zelfredzaamheid of ontwikkelen hiervan, voor zover haalbaar. De ouders zorgen voor hun kind. Verpleegkundigen adviseren, instrueren en ondersteunen de ouders bij het vervullen van hun rol, zowel in kennis en kunde als in beschikbaarheid.

## IV Ouders als informele zorgverlener binnen de Zvw

We hebben in het vorige hoofdstuk uitgelegd hoe de verpleegkundige de inbreng van de ouders 'als ouder' bij de zorg van hun kind vaststelt. Ook hebben we daarbij de facetten 'kennis en kunde' en 'beschikbaarheid' onderscheiden. Verder hebben we toegelicht hoe de verpleegkundige de hulpbehoefte van de ouder bij de zorg voor het kind bepaalt. In dit hoofdstuk gaan we in op de ouder in de rol van informele zorgverlener. In paragraaf 4.1 beschrijven we de initiële indicatiestelling en in paragraaf 4.2 de herindicatie en de verhouding met de initiële indicatie.

---

<sup>18</sup> Dit uitgangspunt is vastgelegd in norm 3 van het *Normenkader*: Indiceren en organiseren van zorg is gericht op het versterken van de eigen regie en zelfredzaamheid van cliënten en het cliëntensysteem. Verpleegkundigen sluiten hiermee aan op de maatschappelijke noodzaak de zorg verantwoord uit te voeren.

#### 4.1 *Initiële indicatiestelling*

Bij de initiële indicatiestelling weegt de verpleegkundige de mogelijke inbreng van de ouders. Ook maakt zij afspraken met kind en ouders over de mogelijke ontwikkelingen in die inbreng. Verder bekijkt de verpleegkundige wat de mogelijke ontwikkelingen zijn in de zelfredzaamheid van het kind, zogeheten prognoses. De verpleegkundige maakt een inschatting van de leerbaarheid (kennis en kunde) van de ouders en het kind om handelingen zelf te kunnen verrichten en legt deze vast in het zorgplan. Hierin noteert de verpleegkundige ook de beschikbaarheid van de ouders, nu en in de toekomst, om de handelingen te verrichten. Uitgangspunt hierbij is dat ouders ondanks de aandoening of beperking van hun kind ook andere bezigheden hebben, zoals werk, ontspanning of anderszins. Duidelijkheid over voorzienbare ontwikkelingen in de zorgbehoefte van het kind én de hulpbehoefte van de ouders maakt verwachtingen over het verloop van de in te zetten zorg duidelijker voor kind en ouders.

**Datum**

1 oktober 2020

**Onze referentie**

2020042321

Deze indicatiestelling omvat dus een totaalbeeld van de zorgbehoefte van het kind, waarin de inbreng van de ouders (als niet vergoede zorg) gegeven hun eigen hulpbehoefte is meegenomen. Deze indicatiestelling vormt het uitgangspunt voor de levering van de zorg en is hetzelfde voor zorg in natura als voor zorg via een PGB. Als de zorg is geïndiceerd onder de Zvw en er voor de leveringsvorm PGB wordt gekozen, dan kan de ouder (onderdelen van) die zorg vervolgens als informele zorgverlener gaan leveren.

#### 4.2 *Herindicatie*

Het kan voorkomen dat in de initiële indicatiestelling zorg is meegenomen die ouders zouden kunnen leveren, ingeval zij hiervoor beschikbaar waren. Als ouders deze beschikbaarheid vervolgens zelf organiseren, dan kunnen zij deze zorg leveren als informele zorgverlener binnen het PGB. Voor de ouders moet echter vooraf duidelijk zijn dat de hoogte van het PGB kan fluctueren, omdat de zorgbehoefte van hun kind kan veranderen (enerzijds omdat de problematiek verandert, anderzijds omdat de zelfredzaamheid van het kind toeneemt) of omdat vooraf afspraken zijn gemaakt over de ontwikkeling van de inbreng van de ouders 'als ouder' bij de zorg. Bij een herindicatie kan de verpleegkundige deze verandering vaststellen. Het PGB zal dan worden aangepast. Het kan echter niet zo zijn, dat bij een herindicatie dat wat de ouder als informele zorgverlener doet als ouderlijke zorg wordt gekwalificeerd. Bij de initiële indicatiestelling is immers vastgesteld dat er toen grond was om zorg onder de Zvw te indiceren. Ouders hebben zelf de mogelijkheid gecreëerd om die zorg te gaan leveren als informele zorgverlener. Dan kan de verpleegkundige deze zorg in een volgende fase niet onder de noemer ouderlijke zorg scharen.

### **V Rollen verschillende partijen rondom kindzorg**

Het Zorginstituut heeft met deze verduidelijking als pakketbeheerder de begrippen proces van indicatiestelling, ouderlijke zorg en ouders als informele zorgverlener binnen de Zvw uitgelegd. Dit met als doel een goede en heldere indicatiestelling met goede en passende zorg te bevorderen.

Niet alleen het Zorginstituut, maar ook de verpleegkundigen, zorgverzekeraars en het kind en de ouders streven naar goede en passende zorg. Deze komt mede tot stand door de indicatie op een goede en heldere manier te stellen en te onderbouwen. Iedereen heeft bij deze indicatie een eigen rol en kan elkaar versterken in het bereiken van bovengenoemd doel. In de praktijk blijkt de

vervulling van deze rol niet altijd goed te gaan. Daarom licht het Zorginstituut in dit hoofdstuk toe wat naar zijn oordeel de gewenste rol van iedereen is.

**Zorginstituut Nederland**

### *5.1 Verpleegkundige beroepsgroep*

De verpleegkundige beroepsgroep levert haar bijdrage door de eigen beroepsnormen<sup>19</sup>, opvattingen en uitgangspunten te kennen en na te leven. Hiermee bedoelen we, dat een verpleegkundige bij de indicatiestelling alle stappen van het verpleegkundig proces doorloopt. Dit houdt in dat ze een helder verpleegkundig doel benoemt, beschrijft met welke activiteiten ze dit wil bereiken, de resultaten evalueert en deze zo nodig samen met kind en ouder bijstelt. De verpleegkundige beroepsgroep draagt verder bij aan een goede indicatiestelling, door uit te leggen en te onderbouwen (onderbouwd maatwerk) hoe bij de indicatiestelling is bepaald in welke mate ouders kunnen bijdragen aan de zorg voor hun kind (ouderlijke zorg). En ook hoe deze zorg samen met ouders en kind kan worden ingevuld. Daarbij let de verpleegkundige op de balans tussen draagkracht en draaglast binnen het gezin. Zij houdt ook rekening met de zorgzwaarte van het kind: de zorgintensiviteit, of er continu toezicht nodig is et cetera. Verder let de verpleegkundige op kennis en kunde, en de beschikbaarheid van de ouders (en de ontwikkelingen daarin). Indiceren en organiseren van zorg vindt plaats op basis van professionele autonomie. Professionele autonomie garandeert cliëntgerichtheid en een onafhankelijk besluit.

**Datum**

1 oktober 2020

**Onze referentie**

2020042321

### *5.2 Zorgverzekeraars*

Zorgverzekeraars hebben de taak om de rechtmatigheid en doelmatigheid van de zorg te toetsen. Zorgverzekeraars krijgen bij de indicatiestelling een zorgplan, met daarin een verpleegkundig doel met een inhoudelijke onderbouwing hoe de verpleegkundige dit samen met de ouders en hun kind bereikt.<sup>20</sup> Deze onderbouwing lezen zij zorgvuldig. Als een zorgverzekeraar de onderbouwing onduidelijk of ontoereikend vindt, moet de zorgverzekeraar verduidelijking of een betere onderbouwing vragen aan de verpleegkundige.

De zorgverzekeraar kan in het PGB-reglement vastleggen en handhaven dat het dynamisch karakter van een indicatiestelling behouden blijft. De verpleegkundige moet namelijk ook kunnen monitoren en evalueren (stap 6 verpleegkundig proces).

### *5.3 Ouders*

Samen met de verpleegkundige beoordelen ouders en kind de zorgbehoefte van het kind en hulpbehoefte van de ouders. De expertise van de ouders, die het kind immers het beste kennen, wordt in de afwegingen meegenomen. Ouders leveren een onmisbare bijdrage aan de zorg van hun kind, simpelweg omdat ze de ouders zijn. Om deze bijdrage goed te kunnen leveren, moeten zij tijdens het hele indicatieproces betrokken zijn en begrijpen hoe hun aandeel in de zorg wordt bepaald. Dat houdt in, dat de ouders weten dat de indicatiestelling via het verpleegkundig proces tot stand komt en dat daarbij altijd een verpleegkundige betrokken moet zijn, die naast ouder en kind staat. Ook weten ouders, dat bij de (initiële) indicatiestelling door de verpleegkundige samen met hen wordt gekeken wat zij 'als ouder' (dus 'om niet') kunnen bijdragen in de zorg. Ouders houden

<sup>19</sup> Norm 1 van het *Normenkader* is: Indiceren en organiseren van zorg vindt plaats op basis van professionele autonomie. Professionele autonomie garandeert cliëntgerichtheid en een onafhankelijk besluit.

<sup>20</sup> Zij krijgen bij een aanvraag voor een PGB en als het gaat om ongecontracteerde zorg vooraf de indicatiestelling te zien. Bij materiële controle ziet de zorgverzekeraar de indicatiestelling achteraf.



rekening met het feit, dat het budget (bij PGB) of de ingezette zorg (bij zorg in natura) in inhoud en omvang kan veranderen, omdat de verpleegkundige indicatiestelling steeds aansluit bij de actuele zorgbehoefte (dynamisch proces) en deze zorgbehoefte nu eenmaal aan veranderingen onderhevig kan zijn.

**Zorginstituut Nederland**

**Datum**  
1 oktober 2020

**Onze referentie**  
2020042321

## Bijlage Reacties partijen kindzorg

Zorginstituut Nederland

We hebben deze notitie voorgelegd aan de partijen die betrokken zijn bij de kindzorg en hen gevraagd of de uitleg begrijpelijk is en zal bijdragen aan verheldering. Een deel van de ontvangen reacties hebben we verwerkt in deze notitie. Daarnaast hebben we reacties ontvangen over het Zvw-systeem en de indicatiestelling zelf. Deze reacties kunnen echter niets veranderen aan de wijze waarop nu bepaalde begrippen binnen het systeem uitgelegd moeten worden. Wel zijn het signalen van partijen over waar zij binnen het huidige systeem tegenaan lopen. Onderstaande opsomming vormt de rode draad van de reacties die we als signaal opvatten:

**Datum**

1 oktober 2020

**Onze referentie**

2020042321

- Het op voorhand ontbreken van grenzen en duidelijke kaders voor wat van ouders (als ouder) verwacht mag worden in de zorg (het begrip ouderlijke zorg). Daarbij spelen vragen als: 'welke mate van participeren in werk is de norm?' en 'kunnen verpleegkundigen bij het gebrek aan kaders en duidelijkheid wel een goede onderbouwing geven van de indicatie?'
- Hoe verhoudt de inzet van het netwerk zich tot de zorgverlening door een informele zorgverlener?
- De stappen van het verpleegkundig proces zijn nog niet voldoende ingebed in het indicatieproces.
- Het is niet altijd een keuze van ouders om een baan op te zeggen om voor hun ernstig zieke kind te gaan zorgen.
- Vanuit verschillende partijen werd opgemerkt dat het professionele uitgangspunt, dat de verpleegkundige in bepaalde gevallen een paar keer zelf de zorg verleent vóórdat ze een goede indicatie kan stellen, op een aantal praktische bezwaren stuit.
- Het is niet goed uitvoerbaar om de verpleegkundige bij de leveringsvorm PGB bij de zorg betrokken te houden om te kunnen evalueren en zo nodig bij te sturen.
- De toekenning door de zorgverzekeraar kan na toetsing op rechtmatigheid en doelmatigheid anders zijn dan de indicatie. Heeft de zorgverzekeraar deze ruimte? Wat zijn de bevoegdheden van de zorgverzekeraar hierbij?

Naar aanleiding van bovenstaande signalen gaan we graag in gesprek met zorgverzekeraars om beter begrip te krijgen van elkaars rol en zienswijze en daarmee bij te dragen aan passende zorg voor het zieke kind.