



Ervaringen van ouders met een Zvw-pgb voor hun kind met een intensieve zorgvraag

Een weergave van de gesprekken met ouders die deelnamen aan de ouderwerkgroep Zvw-pgb kindzorg, juli-oktober 2021

De gesprekken zijn begeleid door het ministerie van VWS

Voorwoord

Afgelopen jaar is er veel maatschappelijke aandacht geweest voor kinderen met een intensieve zorgvraag (Zvw). Er zijn stappen gezet om de door ouders ervaren problemen structureel aan te pakken. Het Zorginstituut heeft bijvoorbeeld de ‘Verduidelijking van begrippen bij verpleegkundige indicatiestelling kindzorg Zvw’ gepubliceerd en V&VN en Kinderpleegkunde.nl hebben de ‘Handreiking Indicatieproces Kindzorg’ gepubliceerd om de kwaliteit van de indicatiestelling te verbeteren.

In het voorjaar van 2021 bleek echter dat er nog steeds ouders zijn die problemen ervaren rondom het Zvw-pgb van hun kind met een intensieve zorgvraag. De Tweede Kamer heeft de minister per motie verzocht (motie Bergkamp, 25 februari 2021) om een **Ouderwerkgroep Zvw-pgb kindzorg te organiseren, met betrekking tot kinderen met een intensieve zorgvraag**. Doel van de motie is dat ouders zelf hun eigen ervaringen direct kunnen delen met het Ministerie van VWS. Voor deze ouderwerkgroep heeft het ministerie via de patiëntenorganisaties ouders gevraagd om deel te nemen. De ouderwerkgroep is drie keer (digitaal) bij elkaar gekomen. De voorgesprekken en gezamenlijke sessies hebben geleid tot deze rapportage.

De focus van de bijeenkomsten lag op de ervaringen van ouders bij de verzorging van hun ernstig zieke kinderen via een Zvw-pgb. Hierbij is gekeken naar het proces vanaf de indicatiestelling tot en met de toekenning van het Zvw-pgb. We hebben ouders gevraagd naar hun ervaringen door de jaren heen, maar ook specifiek hoe ze de meest recente Zvw-pgb aanvraag ervaren hebben (najaar 2020 – voorjaar 2021). Knelpunten die ouders ervaren bij een plotselinge beëindiging van het Zvw-pgb kwamen ook aan bod.

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 álle ouders, álle zorgverzekeraars, álle kinderverpleegkundigen of álle Zvw-pgb aanvragen. Tegelijkertijd kan de rapportage wél gebruikt worden als de basis van een proces waarbij álle partijen betrokken zullen worden om de problemen die de deelnemende ouders ervaren goed te begrijpen en op te lossen.

Om te komen tot échte oplossingen voor de ervaren problemen is het belangrijk dat alle partijen op het juiste moment en vanuit hun eigen rol en verantwoordelijkheid deelnemen in dit proces: in [hoofdstuk 3](#) lichten wij onze aanpak hiervoor toe. De beschreven ervaringen van ouders vormen hiermee het uitgangspunt voor gesprekken met de andere betrokken partijen over mogelijke oplossingen.

De deelnemende ouders gaven expliciet aan er niet ‘voor zichzelf’ te zitten, maar hun persoonlijke ervaringen met het ministerie te delen om andere ouders in een vergelijkbare situatie te kunnen helpen. Bij deze willen we de ouders heel erg bedanken voor de tijd en energie die ze hebben weten vrij te maken, naast alle andere verplichtingen die ze al hebben rond gezin, zorg en werk. Zonder hun inspanning was het niet mogelijk geweest om de ervaringen van ouders goed in beeld te krijgen.

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,

8 november 2021



Inhoud

	Voorwoord	2
1.	Leeswijzer	4
2.	Doelstelling	5
3.	Rapportage ouderwerkgroep als onderdeel van een breder proces om ervaringen van ouders te verbeteren	6
4.	Methode ouderwerkgroep	8
5.	Situatie van deelnemende ouders op hoofdlijnen	9
6.	Ervaringen van ouders	10
7.	Oproep van de deelnemende ouders aan alle betrokken partijen	23
8.	BIJLAGE: Cliëntreis	24



1. Leeswijzer

- Dit document is een weergave van de **ervaringen van ouders**, die zij gedeeld hebben in de ouderwerkgroep.
- Ten eerste wordt de **doelstelling** van deze rapportage beschreven ([hoofdstuk 2](#)) en hoe de rapportage gebruikt zal worden binnen een **proces van design thinking** ([hoofdstuk 3](#)).
- Vervolgens beschrijft de rapportage hoe het **proces van de ouderwerkgroep** eruit zag ([hoofdstuk 4](#)). De rapportage schetst de **situatie van de deelnemende ouders** en redenen waarom zij voor een pgb kiezen ([hoofdstuk 5](#)).
- De rapportage gaat vervolgens in op **de ervaringen van de deelnemende ouders met het proces van indicatiestelling tot en met toekenning van het Zvw-pgb**, en hun zorgen over **een mogelijk plotseling einde van het Zvw-pgb** ([hoofdstuk 6](#)). Hierbij zijn de volgende punten van belang:
 - De lijst omvat een weergave van genoemde onderwerpen. Niet alle onderwerpen zijn door alle ouders benoemd.
 - Vervolgens wordt per punt een **korte toelichting** gegeven met **één of meerdere citaten van ouders**.
 - De ervaringen van ouders zijn **niet generaliseerbaar** naar álle indicatiestellingen, álle zorgverzekeraars, álle thuiszorgorganisaties, etc.
- De rapportage sluit af met een **oproep van de deelnemende ouders** aan alle betrokken partijen ([hoofdstuk 7](#)) en in de bijlage vindt u de voor dit rapport opgestelde **cliëntreis**.



2. Doelstelling

Focus op ervaringen van ouders:

De focus van de ouderwerkgroep was om **ouders van kinderen met een intensieve zorgvraag aan het woord te laten over hun ervaringen** rond alles wat samenhangt met de aanvraag van een Zvw-pgb.

Deze rapportage geeft een concrete beschrijving van de ervaringen van deze groep ouders op twee belangrijke momenten:

- a. bij het organiseren van de Zvw-pgb aanvraag (van indicatiestelling t/m pgb-toekenning) voor hun kind;
- b. wanneer het Zvw-pgb eventueel stopt.

Deze rapportage dient 3 doelen:

- Weergave van de persoonlijke ervaringen van de ouders die hebben deelgenomen aan de ouderwerkgroep. De ouderwerkgroep is een tijdelijke werkgroep, geïnitieerd n.a.v. de motie Bergkamp (25 februari 2021);
- Communicatie over het resultaat van de ouderwerkgroep naar alle betrokken veldpartijen in de kindzorg en de Tweede Kamer;
- Basis voor vervolproces om de ervaringen van de ouders te verbeteren:
 - gesprekken met partijen (o.a. zorgverzekeraars, beroepsgroep, patiëntenorganisaties, kenniscentrum, het Zorginstituut Nederland) om te komen tot een totale probleemanalyse vanuit de verschillende gezichtspunten;
 - aanleiding om oplossingsrichtingen te zoeken/verkennen met onder andere de verzekeraars en beroepsgroepen;
 - uitgevoerd op basis van de zogenaamde *design thinking* methodiek (zie volgende pagina).



3. Rapportage ouderwerkgroep als onderdeel van een breder proces om ervaringen van ouders te verbeteren ^(1/2)

Het ministerie van VWS ziet de ouderwerkgroep als een onderdeel van een breder proces om ervaringen van ouders te verbeteren in het proces van indicatiestelling tot en met toekenning van een Zvw-pgb voor kinderen met een intensieve zorgvraag en voor de situatie die ontstaat wanneer een Zvw-pgb voor deze doelgroep plotseling stopt. Als methode hiervoor gebruiken we de *design thinking* methodiek.

Wat is design thinking?

De *design thinking* methodiek stelt de ervaringen van de cliënt (of diens vertegenwoordiger) centraal en beoogt vanuit daar op gestructureerde wijze te komen tot een ontwerp voor oplossingen die daadwerkelijk bijdragen aan oplossen van het probleem zoals ervaren door de cliënt.

Waarom design thinking?

Met de *design thinking* methodiek kijken we naar de problematiek als geheel, binnen een systeem. Het systeem van een Zvw-pgb aanvraag voor deze ouders, van indicatiestelling tot en met toekenning, waar meerdere partijen een onderdeel van zijn.

In dit *design thinking* proces zijn we gestart met het opstellen van een cliëntreis (deze rapportage). Vervolgens zullen we met partijen samen de kernproblematiek formuleren: het probleem achter het probleem. We komen hier alleen samen met betrokken partijen achter. Pas daarna is het mogelijk om te komen tot nieuwe oplossingen die de ervaring van de cliënt daadwerkelijk verbeteren.

Verschillende fases van design thinking

Voor een succesvol *design thinking* proces is het essentieel dat de juiste partijen op het juiste moment betrokken zijn en het voortouw pakken.

Het uitgangspunt is een cliëntreis, waarbij de ervaringen van cliënten kwalitatief in beeld worden gebracht. Deze ervaringen worden vervolgens met de betrokken proceseigenaren besproken – de beroepsgroep en de verzekeraars – zodat zij ook hun kant van het verhaal kunnen toelichten. Waar lopen zij in het proces zelf tegenaan en wat veroorzaakt de ervaringen zoals de ouders deze beschrijven?

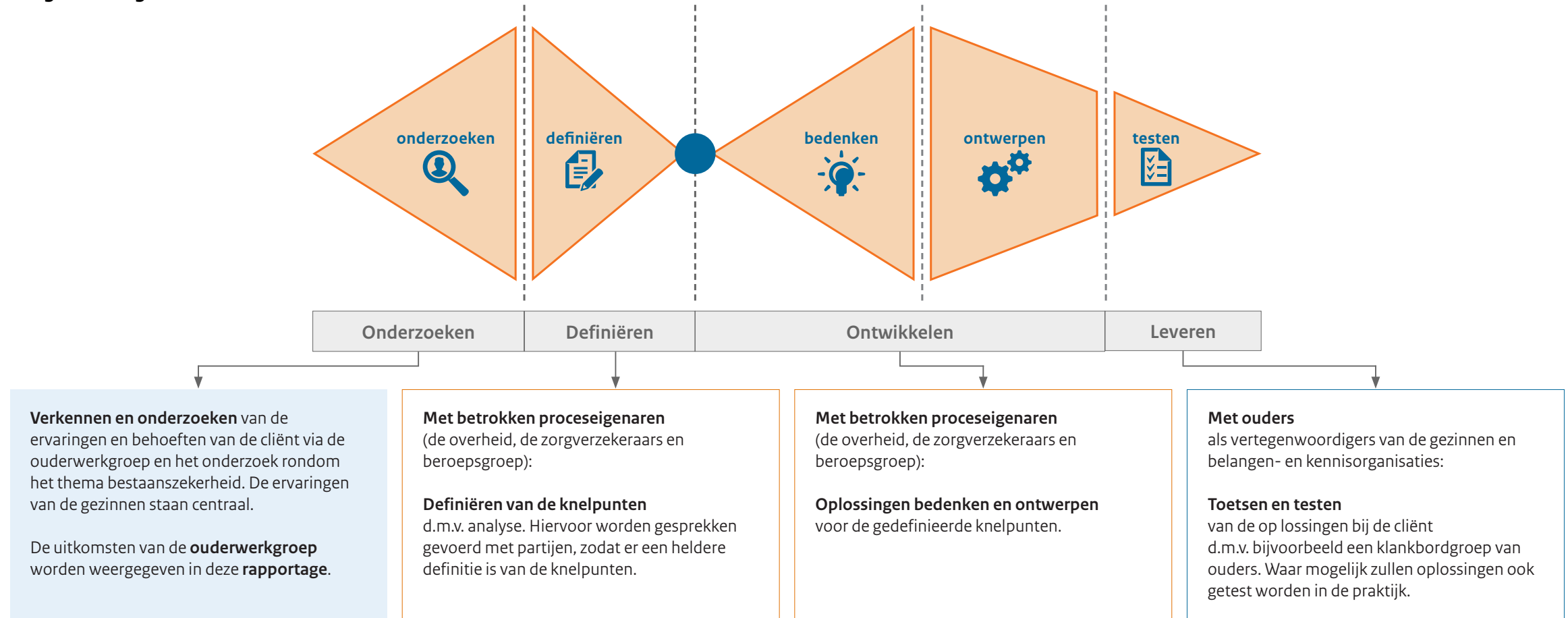
Bij het ontwerpen van oplossingsrichtingen zijn eerst de proceseigenaren aan zet. Daarna worden de belangen- en kennisorganisaties betrokken om de oplossingsrichtingen te toetsen. Waar mogelijk wordt aangesloten bij bestaand onderzoek en verbetertrajecten die al in gang zijn gezet.

Het Ministerie van VWS zal naar aanleiding van deze rapportage contact opnemen met alle betrokken partijen om samen te bepalen hoe dit *design thinking* proces het beste met alle partijen doorlopen kan worden.



3. Rapportage ouderwerkgroep als onderdeel van een breder proces om ervaringen van ouders te verbeteren ^(2/2)

Onderstaand is weergegeven hoe deze rapportage van de ouderwerkgroep deel uitmaakt van een breder proces volgens de **design thinking methodiek**:



4. Methode ouderwerkgroep

- De drie betrokken **patiëntenorganisaties** – Per Saldo, BVIKZ en Stichting Kind en Ziekenhuis – **zijn benaderd** om per organisatie vier **ouders aan te melden** voor de ouderwerkgroep begeleid door het ministerie van VWS. De ouders hebben persoonlijk ervaring met het aanvragen van het Zvw-pgb voor een kind met een intensieve zorgvraag.
- **11 ouders** hebben op persoonlijke titel deelgenomen aan de bijeenkomsten.
- Alle ouders is aangeboden om een **persoonlijk voorbereidend gesprek** (diepte interview) te voeren over de thuissituatie en persoonlijke ervaringen. Met 9 ouders is dit voorbereidende gesprek gevoerd. Dit gesprek duurde gemiddeld 1,5 uur.
- Vervolgens hebben de ouders deelgenomen aan **drie gezamenlijke sessies** van 1,5 uur, waarbij gezocht is naar de rode draad van de persoonlijke verhalen van de ouders. Met ouders die niet konden deelnemen aan (een van de) gezamenlijke sessies is vooraf of achteraf vaak nog aanvullend contact geweest.
- Voorafgaand aan de derde sessie is een concept versie van dit rapport aan de ouders verstuurd. Ouders hebben zowel tijdens de sessie als achteraf schriftelijk mogen reageren op de inhoud van het concept rapport. **Ouders gaven in de derde sessie aan zich in de rapportage te herkennen en waren overwegend positief over de manier waarop de rapportage stem geeft aan hun ervaringen.** Hierbij gaven ouders wel aan dat natuurlijk niet alle genoemde ervaringen en citaten op iedereen van toepassing waren.
- Door de gekozen methode en samenstelling van de groep zijn de ervaringen van de ouders **niet generaliseerbaar** naar alle indicatiestellingen, alle zorgverzekeraars, alle thuiszorgorganisaties, etc. Tegelijkertijd komen de ervaringen van deze 11 ouders op veel onderwerpen dusdanig overeen, dat de **ervaringen goed bruikbaar zijn als uitgangspunt binnen een breder proces** dat focust op het verbeteren van de ervaringen van deze doelgroep.



5. Situatie van deelnemende ouders op hoofdlijnen

De deelnemende ouders hebben een kind met een intensieve zorgvraag waarvoor zij een **Zvw-pgb** ontvangen. Het aantal geïndiceerde uren verschilt **van circa 30 tot 150 uur per week**.

De deelnemende ouders gaven tijdens de werkgroep aan waarom zij gekozen hebben voor een Zvw-pgb in plaats van (of naast) zorg in natura.

Ouders zijn **heel positief over de mogelijkheid** om te kunnen kiezen voor een **Zvw-pgb**. Uit de verhalen blijkt dat deze groep kinderen vaak al erg veel meegemaakt heeft, bijvoorbeeld veel ziekenhuisopnames op jonge leeftijd en ingrijpende (intieme) medische handelingen die dagelijks terugkeren. Daarnaast hebben de kinderen vaak grote beperkingen moeten overwinnen in het dagelijks leven. **Een veilige hechting** is erg belangrijk voor álle kinderen, maar voor deze groep **ernstig zieke kinderen** is het **een extra uitdaging** voor de ouders om de omstandigheden te creëren waarbinnen dit mogelijk is.

Het Zvw-pgb helpt de ouders hierin, doordat ze zelf **een klein, stabiel en specifiek getraind team van zorgverleners** kunnen samenstellen. Soms betalen ouders zichzelf uit om (deels) thuis te kunnen zijn om de zorg te leveren. Deze ouders geven aan dat dit vaak noodgedwongen is, bijvoorbeeld omdat het ziektebeeld van het kind een dusdanig flexibele inzet vraagt dat er altijd een ouder beschikbaar moet zijn voor onverwachte omstandigheden en noodgevallen. Soms huren ouders (ook) formele of andere informele zorgverleners in voor de zorgverlening via het Zvw-pgb.

Het Zvw-pgb biedt hierdoor ook de mogelijkheid om het welzijn van het gehele gezin mee te wegen. De ernst van het ziektebeeld van de betrokken kinderen heeft ook grote impact op het dagelijks leven van broertjes, zusjes en de ouders zelf. Voor deze groep gezinnen is het daarom extra belangrijk om **zeggenschap te hebben over wie de zorg komt verlenen** – ouders geven aan dat ze daarmee ook rekening houden met of er bijvoorbeeld een ‘klik’ is tussen de zorgverleners en de andere aanwezige kinderen. Doordat zorgverleners vaak gehele dagen aanwezig moeten zijn houden de gezinnen zo ook gevoel van regie over de privacy.

Daarnaast beschrijven ouders hoe zorg in natura vaak niet voldoende beschikbaar of onmogelijk te organiseren is voor hun kind, met name vanwege de **intensiteit, onvoorspelbaarheid en complexiteit van de benodigde zorg**.



6. Ervaringen van ouders

Alle ouders geven aan dat het goed is dat ze voor hun kind een Zvw-pgb kunnen aanvragen, maar dat ze heel veel energie en tijd verliezen in het proces. Uit de gesprekken met ouders blijkt dat ouders tegen onderstaande onderwerpen aanlopen. Deze zijn ook weergegeven in de cliëntreis in de bijlage.

Het **overgrote deel** van de deelnemende ouders ervaart:

1. **wantrouwen** jegens ouders;
2. grote **onzekerheid** over (hoogte van) nieuwe pgb-toekenning;
3. nieuwe pgb-aanvraag is **heel (tijds)intensief**;
4. **rolvermenging** tussen indicerende kinderverpleegkundige en verzekeraar;
5. te hoge verwachtingen over toenemende zelfredzaamheid/zelfstandigheid van het kind;
6. te hoge verwachtingen over **inzet van het netwerk**.

Een deel van de deelnemende ouders ervaart:

7. grote druk vanuit zorgverzekeraar en verpleegkundige tot het **aanvragen van een Wlz-indicatie**;
8. problemen rond **de afbakening Jeugdwet en Zvw**;
9. beperkte **beschikbaarheid** van indicerend verpleegkundigen;
10. onvoldoende **kwaliteit van de indicatie** en geen mogelijk van second opinion.

Ook is er een **breed gedragen** onzekerheid over:

11. **financiële gevolgen** voor het gezin bij een einde van een pgb (door overlijden of overgang naar zorg in natura).

Tot slot had een deel van de ouders ook:

12. **positieve ervaringen** met het proces van indicatiestelling tot en met toekenning van het Zvw-pgb.



6.1. Wantrouwen jegens ouders

Toelichting	Voorbeeld ervaring ouder
<p>Ouders ervaren wantrouwen en krijgen de indruk dat indicierend kinderverpleegkundigen (soms) en zorgverzekeraars (vaak) ervan uitgaan dat ouders met name een financieel belang hebben bij het pgb i.p.v. dat het pgb noodzakelijk is om te komen tot goede zorg voor het kind.</p> <p>Ouders begrijpen dat de zorgverzekeraar moet controleren en vragen moet stellen, maar begrijpen niet waarom het beleid dat is opgesteld door twee zorgprofessionals (door arts en daarna ook door de verpleegkundige is overgenomen is in de indicatie), volledig ter discussie kan worden gesteld door de zorgverzekeraar (zie ook rolvermenging).</p> <p>Ouders noemen voorbeelden waarbij de verzekeraar in twijfel trekt of alle handelingen wel zo lang duren als in de indicatie beschreven en dat de verzekeraar twijfelt of ouders wel alle handelingen uitvoeren.</p> <p>Met name wanneer ouders zichzelf of anderen inzetten als informele zorgverleners ervaren ouders veel wantrouwen.</p>	<p><i>“De verzekeraar trok in twijfel of we wel alle keren [de medische handelingen] uitvoerden. Maar de arts zegt hoe vaak dat moet én de kinderverpleegkundige heeft het goed geïndiceerd. En we volgen al jaren dit beleid van de arts.”</i></p> <p><i>“Het gesprek [over de indicatiestelling] met de verzekeraar, we spraken met een verpleegkundige maar geen kinderverpleegkundige, voelde echt als een verhoor. Ook [naam kleuter] werd tot in detail bevraagd. Vragen als: wanneer krijg je dan de volgende [medische handeling]?”</i></p> <p><i>“Een indicatie rondkrijgen kost drie maanden van het jaar. Elke letter omdraaien, overal wordt aan getwijfeld of het echt klopt, of het nodig is. Wij zorgen juist dat alles tot in detail klopt, maar dat kost zoveel werk. Bij een thuiszorgorganisatie wordt die check nooit zo extreem gedaan, terwijl die meer declareert.”</i></p> <p><i>“De verzekeraar neemt het hele plaatje onder de loep bij de pgb-aanvraag. De verzekeraar vraagt zelfs of de rolstoel die door de arts is voorgeschreven wel nodig is.”</i></p> <p><i>“We hebben eerder meegemaakt dat de indicierend verpleegkundige als een politieagent binnenkwam en je een heel naar gevoel gaf. Het meelopen gaat soms heel ver.”</i></p> <p><i>“Sinds de verhouding formele zorgverleners/informele zorgverleners veranderde, liggen we onder een vergrootglas bij de verzekeraar.”</i></p>



6.2. Grote onzekerheid over hoogte van en tijdigheid van nieuwe pgb-toekenning

Toelichting

Ouders hebben ervaren dat de geïndiceerde/toegekende **uren teruglopen** over de jaren heen, terwijl de zorgzwaarte gelijk blijft of toeneemt.

Ouders geven aan dat de toekenning van de zorgverzekeraar vaak minder uren betreft dan de indicatie. Dit brengt onder meer de volgende situaties met zich mee:

- **Verschil** tussen toekenning en indicatiestelling **komt voor rekening van de ouders**, terwijl ouders hier geen grip op hebben en zich op geen enkele manier op kunnen voorbereiden. Het besluit over de nieuwe toekenning gaat in met **terugwerkende kracht** op de datum van indicatiestelling (vaak weken eerder). Als de toekenning onverwacht lager is dan de indicatiestelling, zijn dit onverwachte kosten voor de ouders.
- Wanneer ouders **in bezwaar gaan** tegen de hoogte van de toekenning, kan het lang duren voordat er een definitieve uitspraak ligt van bijvoorbeeld het SKGZ. Ouders riskeren dat ze óf de zorgvuldig opgebouwde groep zorgverleners (tijdelijk) uit eigen middelen moeten financieren, of een deel van deze zorgverleners kwijt raken omdat ze hen niet kunnen doorbetalen.

Daarnaast ervaren ouders onzekerheid over het **tijdig toegekend** krijgen van het nieuwe pgb. **Een gat tussen het oude pgb en het nieuwe pgb** komt voor rekening van de ouders. Ouders noemen voorbeelden dat zij ook in geval van overmacht, bijvoorbeeld laat aanvragen vanwege een vertraagde indicatiestelling of ziekenhuisopnames van het kind, niet op coulance kunnen rekenen van de zorgverzekeraar en er een gat valt tussen het oude pgb en het nieuwe pgb.

Bovenstaande situaties kunnen allemaal leiden tot **onzekerheid** over de **eigen financiële situatie** wanneer de ouders (deels) de zorg leveren als informele zorgverlener, **of problemen rond de inhuur en stabiliteit van het team** van zorgverleners dat de ouders zorgvuldig voor hun kind hebben samengesteld. Bij een jaarlijkse indicatiestelling komt deze **onzekerheid jaarlijks** terug.

Voorbeeld ervaring ouder

“Elk jaar gaat er wéér een beetje van het budget af. Ik maak me elke keer weer zorgen over hoe ik het nu weer rondgeregeld krijg.”

[ouder vertelt over een nieuw pgb dat nog niet rond is als oude afloopt] *“Het gaat niet om het geld voor ons gezin, maar vooral over het geld dat naar de formele zorgverleners moet. Die moeten we dan uit eigen zak betalen. Hierdoor lopen we risico’s om ons met moeite bij elkaar verzamelende team kwijt te raken.”*

“Het gaat om de factor geluk. Toeval. De juiste mensen treffen is bepalend voor hoe het [het indicatie- en toekenningsproces] loopt.”

“Onze financiële situatie is al steeds slechter geworden: de woningaanpassingen worden nauwelijks meer vergoed; als onze bus [voor liggend vervoer van het kind] straks niet meer door de APK komt en vervangen moet worden moeten we een nieuwe zelf betalen. Daardoor is onze buffer sowieso al erg klein geworden, en kunnen we er zeker geen extra onzekerheid bij hebben.”



6.3. Nieuwe pgb-aanvraag is heel (tijds)intensief

Toelichting

Ouders ervaren het **totale proces van indicatiestelling tot en met een Zvw-rgb toekenning** als een zeer (tijds)intensief proces.

Voordat ouders het Zvw aanvraag-formulier kunnen invullen moeten zij heel veel processtappen doorlopen (zie de [cliëntreis in de bijlage](#)). Ter voorbereiding op het huisbezoek van de indicierend kinderverpleegkundige moeten bijvoorbeeld alle relevante onderdelen van het medisch dossier van alle betrokken zorgverleners beschikbaar zijn. Het opvragen van al deze stukken kost de ouders veel tijd. Ook de extra gesprekken met de verzekeraar over alle details van de indicatiestelling ([zie 6.1](#)) kosten ouders heel veel tijd en energie.

Dit proces komt bij bijna alle ouders **jaarlijks terug**, omdat verzekeraars ervoor kiezen om het rgb voor één jaar toe te kennen. De looptijd van het rgb wordt niet altijd bepaald op basis van een zorginhoudelijke argumenten.

De **administratieve lasten** van het proces, de door ouders als onnodig ervaren 'zeer gedetailleerde controle door de verzekeraar' ([zie 6.1](#)) én de **frequentie**, maakt samen dat het proces een groot beslag legt op de tijd van de ouders.

Voorbeeld ervaring ouder

"[Ouder vertelt over zorgverzekeraar die aangeeft dat regels over het netwerk in de toekomst mogelijk nog gaan veranderen]....omdat deze discussie [over zorg door het netwerk] gaande was, wilden ze ook maar indiceren voor één jaar en niet twee. Terwijl de gezondheidssituatie van mijn kind niet verandert."

"De zorgverzekeraar geeft aan dat er nog ontwikkelperspectieven zijn en er daarom het rgb voor een jaar wordt toegekend, maar mijn kind wordt echt alleen maar slechter. En nu moet volgend jaar weer alles opnieuw."

"Een rgb-indicatie regelen kost ons elke keer 2 tot 3 maanden, als alles goed gaat."

"Ik ben nu [oktober 2021] nog bezig met de indicatie vanaf oktober 2020. Er is nog geen uitspraak van de SKGZ terwijl ik al wel ben begonnen met de nieuwe aanvraag." [de ouder heeft een klacht ingediend bij de SKGZ]

"In drie jaar tijd hebben we nu in totaal 6 indicaties en herindicaties achter de rug. En dat is elke keer weer een gevecht."

"Ik moest dit jaar bij de thuiszorgorganisatie van de indicierend verpleegkundige ook al een heel aanvraag formulier invullen vooraf aan het intake gesprek. Dit is weer een extra stap erbij."



6.4. Ervaren rolvermenging

Toelichting	Voorbeeld ervaring ouder
<p>Ouders ervaren op verschillende manieren rolvermenging.</p> <ol style="list-style-type: none">1. Ouders ervaren dat de indicerend kinderverpleegkundige indiceert vanuit wat ze denkt dat de verzekeraar wel of niet gaat accepteren in plaats van wat de verpleegkundige nodig acht in de situatie.2. Ouders benoemen dat de zorgverzekeraar het beleid van artsen in twijfel te trekt, ook als de indicierend kinderverpleegkundige dit beleid weloverwogen heeft overgenomen in de indicatiestelling. Ouders benoemen ook dat de zorgverzekeraar anders oordeelt dan de indicierend verpleegkundige over welke zorg het netwerk kan leveren (zie ook 6.6), en de verzekerde tot in detail bevrage op of bijvoorbeeld de volgorde van medische handelingen niet efficiënter georganiseerd kan worden. Ouders hebben de indruk dat deze controle van de zorgverzekeraar verder gaat dan noodzakelijk en de zorgverzekeraar feitelijk de complete indicatiestelling over doet.	<p><i>“Als ik kijk naar onze verpleegkundige dan sta ik er tweeledig in: ze is heel goed, kijkt echt heel goed, maar houdt al rekening met alle regels van de verzekeraar. ‘Dit wordt niet meer goedgekeurd’ ‘Dit doen ze niet meer’. Ze indiceert dus al lager, en daarna gaat dan nog een stuk geschapt worden door de verzekeraar. En als je terug zou gaan naar puur: dit is de hoeveelheid uren zorg die het kind nodig heeft en daarna mag je opsplitsen tussen informeel/formeel, dan hadden we een heel andere indicatie gehad.”</i></p> <p><i>“Ouders en ziekenhuis werken goed samen: het contact met het behandelteam in ziekenhuis is heel goed, nauwe en korte lijntjes met ouders. Ik begrijp niet waarom het beleid van het ziekenhuis [dat door de verpleegkundige is overgenomen in de indicatie] vervolgens door de verzekeraar ter discussie word gesteld.”</i></p> <p><i>“Bij ons gaat de discussie bijvoorbeeld om een voorbehouden handeling van 30 min, die in een reeks handelingen plaatsvindt. De verzekeraar stelt dat wij dan zelf de helft hiervan (de voorbereiding) á 15 minuten kunnen doen. Maar dit is totaal onzinnig: laat ik dan de zorgverlener die op dát moment al voor een andere handeling ook in huis is even buiten staan om het daarna weer van mij over te nemen?”</i></p> <p><i>“En tijdens het gesprek met de verzekeraar vragen ze: maar kan je dan niet medicatie tegelijk toedienen? Nee: want dat komt ook in zijn maag, dus de sondevoeding én medicatie kan niet tegelijk.” [ouder moet dus uitleggen waarom dit vanuit medisch oogpunt niet kan]</i></p> <p><i>“De verzekeraar kijkt alleen naar de technische handeling, en niet naar het verhaal van het kind als geheel. De verpleegkundige indiceerde bij ons 30 minuten voor een dagelijks terugkerende technische handeling, omdat mijn kind verstandelijk beperkt is en de handeling dus meer tijd kost dan bij een ander kind. Maar de verzekeraar kent hiervan maar 15 min toe, omdat de fabrikant stelt dat je het apparaat in die tijd kan bedienen.”</i></p>



6.5. Te hoge verwachtingen zelfredzaamheid/zelfstandigheid

Toelichting

Ouders hebben ervaren dat de geïndiceerde/toegekende **uren teruglopen** over de jaren heen, terwijl de zorgzwaarte gelijk blijft of toeneemt.

Ouders geven aan dat de toekenning van de zorgverzekeraar vaak minder uren betreft dan de indicatie. Dit brengt onder meer de volgende situaties met zich mee:

- **Verschil** tussen toekenning en indicatiestelling **komt voor rekening van de ouders**, terwijl ouders hier geen grip op hebben en zich op geen enkele manier op kunnen voorbereiden. Het besluit over de nieuwe toekenning gaat in met **terugwerkende kracht** op de datum van indicatiestelling (vaak weken eerder). Als de toekenning onverwacht lager is dan de indicatiestelling, zijn dit onverwachte kosten voor de ouders.
- Wanneer ouders **in bezwaar gaan** tegen de hoogte van de toekenning, kan het lang duren voordat er een definitieve uitspraak ligt van bijvoorbeeld het SKGZ. Ouders riskeren dat ze óf de zorgvuldig opgebouwde groep zorgverleners (tijdelijk) uit eigen middelen moeten financieren, of een deel van deze zorgverleners kwijt raken omdat ze hen niet kunnen doorbetalen.

Daarnaast ervaren ouders onzekerheid over het **tijdig toegekend** krijgen van het nieuwe pgb. **Een gat tussen het oude pgb en het nieuwe pgb** komt voor rekening van de ouders. Ouders noemen voorbeelden dat zij ook in geval van overmacht, bijvoorbeeld laat aanvragen vanwege een vertraagde indicatiestelling of ziekenhuisopnames van het kind, niet op coulance kunnen rekenen van de zorgverzekeraar en er een gat valt tussen het oude pgb en het nieuwe pgb.

Bovenstaande situaties kunnen allemaal leiden tot **onzekerheid** over de **eigen financiële situatie** wanneer de ouders (deels) de zorg leveren als informele zorgverlener, **of problemen rond de inhuur en stabiliteit van het team** van zorgverleners dat de ouders zorgvuldig voor hun kind hebben samengesteld. Bij een jaarlijkse indicatiestelling komt deze **onzekerheid jaarlijks** terug.

Voorbeeld ervaring ouder

“En [de indicierend kinder]verpleegkundige zei: “Ok, vorig jaar was het x uur, dan zal het nu wel minder zijn”. Maar [mijn kind] wordt niet minder gehandicapt dan 5 jaar geleden.”

“Je werkt toe naar een situatie dat een kind met die onzekerheid leert leven: wel zorg in de buurt, maar niet meer heel dichtbij. Maar in de overgangperiode is juist meer zorg nodig, om daarna zelfstandig te kunnen zijn. Maar de verzekeraar ziet meer een lineair proces. [...]”

“[Het kind] kan veel handelingen zelf? Ok, dan heb je dus minder tijd voor handelingen nodig’. En dan gaat het pgb zo hard naar beneden, dat je voor het inzetten van zorgverleners bij het goed aanleren van die handelingen geen uren meer hebt.”



6.6. Te hoge verwachtingen inzet netwerk

Toelichting

De ouders beschrijven dat zowel de indicierend kinderverpleegkundige als de zorgverzekeraar onrealistische verwachtingen heeft van wat 'het netwerk' (ouders zelf en andere naasten) aan zorg kunnen leveren. Ouders geven ook aan hoe **draaglast van de ouders** en het **leveren van informele zorg** aan je eigen kind in de discussie rond **het aantal geïndiceerde uren** met elkaar verknoopt is. Ouders schetsen dat wanneer een ouder aangeeft zelf (een deel van) de zorg als informele zorgverlener te willen leveren, de indicatie en toekenning automatisch lager ligt dan wanneer de ouder aangeeft alleen formele zorgverleners te willen inhuren.

Ouders hebben het gevoel hierin **klem gezet** te worden: wanneer je als informele zorgverlener zorg wil leveren aan je kind, krijg je hier een soort 'boete' op (namelijk lagere indicatie/toekenning). Ouders geven aan dat ze al een heleboel extra taken op zich moeten nemen rond de organisatie van de zorg voor het kind (bestellingen doen, kind vervoeren, ad hoc inspringen bij verandering van de gezondheid, etc.), en dat **er niet naar het totaalplaatje gekeken wordt** wanneer de beslissing over ouderlijke zorg/'inzet vanuit het netwerk' door de verpleegkundige of door de zorgverzekeraar vóór hen wordt genomen.

Ouders geven ook aan dat wanneer ze het label 'overbelast' krijgen van de verpleegkundige of verzekeraar, dit ook werkt als automatische vermindering van het aantal uren informele zorg. Ouders schetsen dat er bij deze beslissing vervolgens niet gekeken wordt naar wat hen écht zou kunnen helpen om minder belast te zijn en of het verminderen van de uren informele zorg daar dan bij helpt.

Voorbeeld ervaring ouder

"Pas als je overbelast bent krijg je meer uren. Maar dan gaan wel je 'eigen uren' eraf, omdat je 'overbelast' bent. Maar de overbelasting ontstond omdat ik veel méér moest doen dan mijn eigen uren, niet door de uren zelf."

"Toen we een switch maakten van formele naar informele zorg - de verhouding verschoof - stelde de indicierend kinderverpleegkundige 'we moeten van de verzekeraar expliciet vermelden dat de draaglast is verbeterd'."

"Op papier staat nu 'je bent overbelast'. En dan zegt de verpleegkundige dat je dus niet in staat bent om 40 uur voor je kind te zorgen."



6.7. Grote druk tot het aanvragen van Wlz-indicatie

Toelichting

Ouders ervaren druk vanuit zorgverzekeraar en verpleegkundige om een Wlz-indicatie aan te vragen, terwijl ouders op basis van de informatie van het CIZ (telefonisch verkregen of via de informatie op de website) concluderen dat hun kind niet in aanmerking komt voor de Wlz.

Twee ouders in de ouderwerkgroep hebben afgelopen jaar een Wlz-indicatie aangevraagd omdat de verzekeraar per brief aangaf dat de zorg anders mogelijk volgend jaar niet meer vergoed mocht worden uit de Zvw. Bij beide kinderen is de Wlz aanvraag vervolgens door het CIZ afgewezen.

Ouders geven aan:

- veel tijd kwijt te zijn met het doen van de Wlz aanvraag, zelfs als we bij de aanvraag ondersteund worden door een clientondersteuner;
- onzeker te zijn over of dezelfde zorg (met zelfde zorgverleners) georganiseerd kan worden via een Wlz-pgb vanwege de andere systematiek en omdat een kind niet gelijktijdig een jeugd- en een Wlz-pgb kan hebben;
- onzeker te zijn over de hoogte van de eigen bijdrage die hoort bij de Wlz;
- dat het voor hen onduidelijk is of ze nu een Wlz móet aanvragen en in hoeverre de verzekeraar je hierin kan dwingen. Zeker in de gevallen waarvan ouders een onderbouwd vermoeden hebben dat de aanvraag door het CIZ zal worden afgewezen.

Voorbeeld ervaring ouder

Ouders ontvangen brieven van de verzekeraar met bijvoorbeeld de volgende tekst:

“Niemand kan gedwongen worden een aanvraag onder de Wlz in te dienen. Maar als een zorgverzekeraar denkt dat een verzekerde onder de Wlz valt en verzoekt een aanvraag hiervoor te doen bij het CIZ, en de verzekerde doet dit niet (tijdig of reageert niet adequaat op eventuele vragen van het CIZ) dan zou de zorgverzekeraar geen vergoeding meer voor de zorg hoeven te geven.”

Citaat van één van de ouders:

“De verzekeraar zei aan de telefoon: ‘Vraag maar het Wlz aan, en als het CIZ de Wlz-aanvraag afwijst kunnen wij de zorg blijven vergoeden.’ Dus ik heb geen keus, en vraag maar een Wlz aan. Daar ben ik nu dágen tijd aan kwijt – verslagen opvragen, informatie inwinnen bij alle verschillende zorgverleners. En ik weet niet of ik hoop dat het lukt. Met de Wlz hoef je nooit meer een herindicatie, maar de Zvw werkt met goede tarieven voor ZZPers. In de Wlz heb je één budget en kan je eventueel meerzorg aanvragen. Ik zie vaak om me heen dat ouders de tarieven van de ZZPers niet kunnen betalen uit het Wlz budget.”
[Nota bene: het CIZ wees deze aanvraag vervolgens af]



6.8. Afbakening Jeugdwet-Zvw

Toelichting

Meerdere ouders geven voorbeelden van dat ze last hebben van onduidelijkheden in de afbakening tussen de Jeugdwet en de Zvw, of ervaren de grens hiertussen als erg rigide.

Voorbeeld ervaring ouder

“De verzekeraar wil een heel duidelijk onderscheid tussen begeleiding vanuit de jeugdwet en zorg vanuit de zorgverzekeringswet. Maar voor ons kind [met ook een verstandelijke beperking] is deze zorg vanuit twee wetten erg met elkaar verweven. Ik kan niet twee personen [een pedagogisch medewerker betaald uit de Jeugdwet en een wijkverpleegkundige betaald uit de Zvw] tegelijk bij elkaar zetten voor dezelfde handeling. Een pedagogisch medewerker mag geen verpleegkundige handeling uitvoeren, terwijl een verpleegkundige wel een kind kan begeleiden: vóór, tijdens en na een handeling. Maar de verzekeraar wil de verpleegkundige hier geen extra tijd voor geven.” [deze tijd was wél door de kinderverpleegkundige extra geïndiceerd]



6.9. Beperkte beschikbaarheid van (indicerend) verpleegkundigen

Toelichting

Ouders geven aan dat ze de indruk hebben dat er een landelijk tekort is aan **kinderverpleegkundigen**: er zijn wachtlijsten voor **indicerend kinderverpleegkundigen** en het is heel moeilijk om verpleegkundigen te vinden die zorg kunnen verlenen als **formele zorgverlener**.

Ouders geven hierbij aan dat er twee factoren zijn die het extra lastig maken om kinderverpleegkundigen te vinden voor de groep kinderen met een intensieve zorgvraag en een Zvw-pgb:

1. Weinig kinderverpleegkundigen beschikken over de specialistische kennis beschikken die nodig is voor de zorg van deze kinderen. Meerdere ouders geven aan dat als ze eenmaal een verpleegkundigen hebben gevonden, ze deze vaak **zelf moeten opleiden** om de handelingen uit te voeren.
2. Verpleegkundigen geven aan de ouders aan geen zorg te willen indiceren of verlenen **als er sprake is van een pgb**.

Als ouders geen formele zorgverleners kunnen inzetten uit het Zvw-pgb, resulteert dat in sommige gevallen tot een lagere toekenning omdat in het Pgb-reglement van de verzekeraars is afgesproken dat de verzekeraar bij een toekenning van meer dan 24 uur per week mag eisen dat er deels formele zorgverleners worden ingezet. Maar als het niet lukt om formele zorgverleners te vinden, wordt de zorgbehoefte natuurlijk niet automatisch lager. Ouders moeten deze zorgbehoefte dus vervolgens alsnog op een andere manier opvangen.

Voorbeeld ervaring ouder

Ik ben eindeloos op zoek gegaan naar een formele zorgverlener, maar deze heb ik niet kunnen vinden. Omdat er geen formele zorgverlener is, krijgen we de uren niet. Maar die uren moeten wel nog steeds geleverd worden.”

“De onzekerheid over de continuïteit van een pgb zorgt ervoor dat verpleegkundigen het niet ‘leuk’ vinden om voor een pgb te werken. Er is steeds gedoe om financiën.”

“De verpleegkundige haakt af. Het is te zwaar. Te complex. Ik moet me vervolgens ziekmelden. Iemand moet immers die zorg verlenen.”

“Bij ons kost het zoveel tijd om aan een formele zorgverlener aan te leren en uit te leggen wat ze moeten doen, dat zorgorganisaties zelf aangeven dat het niet werkbaar is om via hen formele zorgverleners in te zetten. Terwijl het [inhuren van een formele zorgverlener] van de zorgverzekeraar wél moet.”

[Ouder spreekt over de inzet van formele zorgverleners] *“Ik heb het geprobeerd hoor. Ik heb uiteindelijk een verpleegkundige aangenomen en haar de handelingen geleerd. Toen de verpleegkundige de handeling eenmaal kon en het certificaat had is ze weer weggegaan en toen moest ik het weer zelf gaan doen.”*



6.10. Kwaliteit indicatie, mogelijkheid tot second opinion en bezwaar/beroep

Toelichting

In sommige gevallen waren ouders van mening dat de kwaliteit van de **indicatie onvoldoende was**.

Ouders geven aan dat voor hetzelfde kind en dezelfde zorgbehoefte van jaar tot jaar **verschillende indicaties** worden afgegeven door verschillende verpleegkundigen. Ouders geven aan dat dit onder andere in de beoordeling van medisch voorbehouden handelingen zit, omdat verpleegkundigen hier volgens ouders verschillend mee omgaan. In meerdere situaties bleek het voor ouders **moeilijk om (tijdig) een second opinion te krijgen, mede door het gebrek aan indicerend verpleegkundigen. Hierbij konden ouders niet terugvallen op hulp van de zorgverzekeraar**. Ouders vertellen dat de zorgverzekeraar **vasthoudt aan de deadline** van het indienen van de indicatie zoals deze in het pgb-regelement is vastgelegd. Het gevolg hiervan is dat ouders zich gedwongen voelen de indicatie – waarmee ze het niet eens zijn – in te dienen.

Ook is er **geen eenvoudige route voor bezwaar of beroep** tegen een indicatiestelling. De second opinion is bedoeld om ouders de kans te geven een betere indicatie te krijgen wanneer de eerste indicatie aan kwaliteit te wensen overlaat. Maar ouders geven aan dat in de praktijk deze route niet altijd werkbaar is, bijvoorbeeld wanneer de verpleegkundige de indicatie aanpast naar aanleiding van haar overleg met de verzekeraar. Ouder heeft dan geen inspraak op de gemaakte beslissing. Bovendien is het proces dan al vergevorderd en heeft ouder geen tijd meer om een second opinion aan te vragen.

Voorbeeld ervaring ouder

“De indicatie was heel handelingsgericht. Mogelijk werkt dat bij kinderen die losse handelingen nodig hebben, maar deze kinderen hebben zoveel zorg nodig, dat de zorg toch echt ‘integraal’ verleend moet worden. Daardoor gaat het focussen op losse handelingen vaak mank.”

“Per indicatiestelling kan het verschillen of bijvoorbeeld sondevoeding wel of niet gezien wordt als verpleegkundige handeling. En ook wat bovengebruikelijke zorg is: de lijstjes verschillen per indicatiesteller en verzekeraar.”

“De indicatie was niet goed, maar we konden geen kinderverpleegkundige vinden die een second opinion kwam doen. De verzekeraar wilde hier ook niet mee helpen. De verzekeraar gaf aan dat we óf nu akkoord moesten gaan met de indicatie, óf dat we helemaal geen pgb zouden ontvangen, omdat de deadline naderde.”



6.11. Financiële gevolgen voor het gezin bij een einde van een pgb

Toelichting

Meerdere ouders vertellen over waarom ‘regulier werk’ niet mogelijk is naast de zorgverlening aan hun kind. Ze moeten continue beschikbaar zijn voor incidenten in de gezondheid van hun kind of als er iets in de planning misloopt, bijvoorbeeld dat een formele zorgverlener (ad hoc) uitvalt.

Ouders geven aan dat werkgevers onmogelijk de flexibiliteit kunnen bieden die hiervoor nodig is. Ouders hebben alles uit handen moeten laten vallen om de zorg voor hun kind goed in te richten. Vanuit de wil om zoveel mogelijk tijd door te brengen met hun kind maar ook vanuit de noodzaak om de zorg goed te kunnen organiseren. Bij het overlijden van het kind komen ouders soms in acute financiële problemen doordat het pgb direct stopt bij overlijden van kind, terwijl ze tegelijkertijd afscheid moeten nemen van hun kind en van het leven dat ze noodgedwongen de afgelopen jaren geleefd hebben.

Ouders die in deze situatie terecht komen hebben heel intensieve zorg verleend, maar zijn geen ZZP'ers die na het overlijden van de cliënt meteen doorgaan naar zorg verlenen aan de volgende cliënt. Ouders schetsen dat er behoefte is aan een overbrugging en begeleiding tussen de fase waarin ouders nog 24/7 voor hun kind zorgen, en de tijd erna waarin ze hun kind moeten missen, zichzelf en hun gezin moeten heruitvinden én hun carrière moeten heropstarten.

Voorbeeld ervaring ouder

“Ik was heel graag blijven werken als het had gekund naast de zorgverlening. Het was goed geweest voor de afleiding tijdens het leven van mijn kind, maar ook daarna. Maar dit kon niet...[Andere ouders vallen bij]...werkgevers kunnen ‘niets’ met ons. Wij zijn niet flexibel, maar verwachten wel alle flexibiliteit van werkgevers. We moeten elk moment alles uit handen kunnen laten vallen en naar huis of het ziekenhuis kunnen. Niemand zit te wachten op iemand die elk moment naar huis moet.”

“We wisten dat ons kind niet oud zou worden, maar het overlijden was uiteindelijk toch plotseling. We werden overvallen door rouw, de sociale isolatie van ons huidige leven, omdat ons netwerk volledig is afgebroken. Het schrikt mensen af. En de leegte in ons bestaan doordat we geen ‘werk’ meer om handen hebben en geen enkel toekomst perspectief. Daarnaast was er de acute financiële stress. Op dé minuut dat [ons kind] overlijdt stopt het pgb. En dan is er niets.”

“Ik was ronduit verbaasd. Ik had een rol vervuld in de zorg voor mijn kind die anders iemand anders had moeten invullen. En nu was er niets om mij op te vangen. Geen financiële overbrugging, geen begeleiding. En nu moest ik maar een uitkering aanvragen werd mij verteld, waarvoor ik eerst al mijn vermogen moest inzetten. Het voelde als ‘stank voor dank.’”

“Het gaat niet om probleemgezinnen, maar om gezinnen met een probleem. Als je die enige overgangsfase zou bieden, komen die daarna ook weer makkelijker op hun pootjes terecht.”



6.12. Positieve ervaringen van de ouders

Toelichting

Uit de gesprekken met ouders blijkt dat een deel van de deelnemende ouders ook positieve ervaringen heeft bij de aanvraag van een Zvw-pgb – zie ook de groen gemarkeerde ervaringen in de cliëntreis in de bijlage.

Ouders hebben goede ervaringen met het huisbezoek van de indicierend kinderverpleegkundige, en ervaren het contact met de inderend kinderverpleegkundige vaak als positief. De kinderverpleegkundige verdiepte zich bijvoorbeeld goed in welke specifieke zorg er nodig was voor het kind. Ook gaven ouders aan dat de kinderverpleegkundige vaak goed contact hield met de ouders tijdens het gehele proces van indicatiestelling en toekenning.

Een aantal ouders had ook positieve ervaringen met het contact met de zorgverzekeraar. Één van de ouders gaf bijvoorbeeld aan dat de indicierend kinderverpleegkundige inmiddels een eigen contactpersoon had bij de zorgverzekeraar, waardoor het contact tussen de kinderverpleegkundige en de verzekeraar tijdens de indicatiestelling en toekenning sterk verbeterd was.

Tegelijkertijd geven de deelnemende ouders aan, dat bovenstaande voorbeelden niet voor alle deelnemende ouders herkenbaar zijn. Een van de ouders merkte hierover ook op dat het frustrerend was dat positieve ervaringen erg afhankelijk lijken te zijn van de persoon die je treft: “Soms heb je iemand die het dan beetje snapt, maar de volgende keer is het iemand anders en dan heb je weer géén positieve ervaring.”



7. Oproep van de deelnemende ouders aan alle betrokken partijen

1. Laat ons onze energie en tijd besteden aan de (organisatie van) zorg voor ons kind.

Ouders geven aan dat de genoemde punten ([hoofdstuk 6](#)) veel energie en tijd kosten, die ze eigenlijk zouden willen besteden aan hun kind. Een verbetering op deze punten zou ouders erg helpen.

“Wij doen al zoveel zelf – privé zwemles regelen, dagelijks wassen beddengoed, bestellen materialen, alle extra vervoer – en hier doen we niet moeilijk over. Maar doe dan omgekeerd niet moeilijk over de uren waar we wél recht op hebben. Ga alsjeblieft niet lopen discussiëren of die handelingen á 5 min wel echt worden uitgevoerd.”

“We leveren zorg als informele zorgverleners om ons kind minder te belasten [o.a. minder wisselende gezichten], niet om er zelf beter van te worden. De verzekeraar zegt ijskoud ‘Huur dan een verpleegkundige in, dan hoef je het zelf niet te doen’. Maar dat moet maar net in je gezin passen, en daarbij wordt zwart/wit gedacht en niet aan hoe de praktijk eruit ziet.”

2. Waardeer onze inzet

- Ouders hebben de indruk dat geen van de betrokken instanties de bijdrage/inzet van ouders op waarde schat: in termen van kwaliteit van zorg én in de beperkte beschikbaarheid van zorgprofessionals.
- Ouders zijn bang dat het pgb in de toekomst afgeschaft zou kunnen worden, dat het moeilijker/onmogelijk wordt om als informele zorgverleners via een pgb de zorg aan je kind te bieden of dat ze het team van zorgverleners dat ze nu vanuit het Zvw-rgb inhuren niet meer kunnen betalen.

3. Heb aandacht voor het totaalplaatje: kind én gezin

Voor de ouders zit het probleem in de optelsom van alle losse dingen. In hun beleving ziet niemand die optelsom. In de beleving van ouders focussen alle betrokken instanties op ‘hun eigen stukje’. Hierdoor is er weinig tot geen oog voor het gezin als geheel (met ook broertjes en zusjes) en de behoefte aan stabiliteit daarvoor. Zowel wanneer het Zvw-rgb loopt als wanneer dit (plotseling) eindigt.

- 4. **Besteed specifiek aandacht aan de situatie waarin ouders terecht komen wanneer het Zvw-rgb (plotseling) stopt**, bijvoorbeeld wanneer een kind overlijdt of wanneer een kind verhuist naar een instelling.



8. BIJLAGE: Cliëntreis aanvraag Zvw-pgb – Legenda

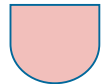
Zoals beschreven door 11 ouders van kinderen met een intensieve zorgvraag



Processtap



Hoe groter het groene vlak, hoe positiever de ervaring van de deelnemende ouders



Hoe groter het rode vlak, hoe negatiever de ervaring van de deelnemende ouders

Zwarte tekst:

Toelichtende tekst bij de processtap

Groene tekst:

Samenvatting van positieve ervaringen bij deze processtap

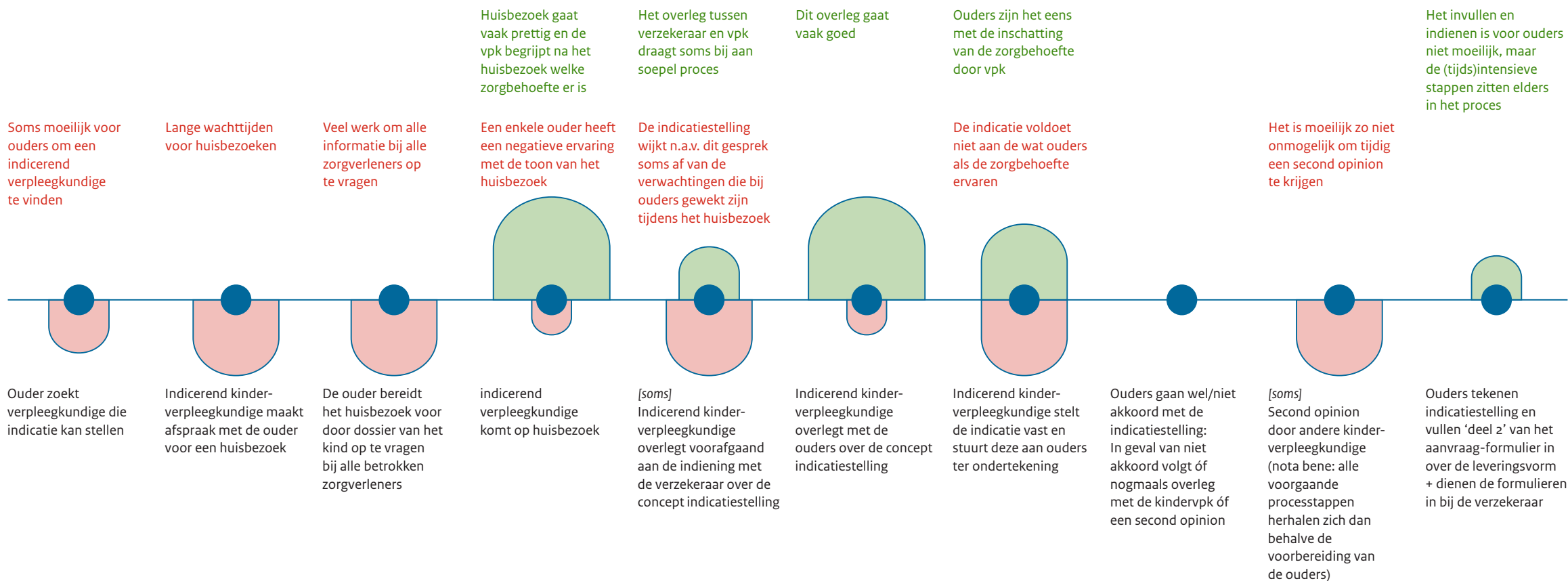
Rode tekst:

Samenvatting van negatieve ervaringen bij deze processtap



8. BIJLAGE: Cliëntreis aanvraag Zvw-pgb - Deel 1: indicatiestelling

Zoals beschreven door 11 ouders van kinderen met een intensieve zorgvraag
Gesprekken begeleid door VWS



8. BIJLAGE: Cliëntreis aanvraag Zvw-pgb – Deel 2: toekenning

Zoals beschreven door 11 ouders van kinderen met een intensieve zorgvraag
Gesprekken begeleid door VWS

