

Ministerie van VWS

Dhr. drs. E.B.K. van Koesveld
Postbus 20350
2500 EJ 'S-GRAVENHAGE

Onderwerp Aanvullende duiding gevraagd aan ZINL betreft ouderlijke zorg
Datum 18 december 2020
Uw kenmerk
Ons kenmerk B-20-5506
Contactpersoon Arjan Blom

Sparrenheuvel 16
Postbus 520
3700 AM Zeist
030 698 89 11
info@zn.nl
www.zn.nl

Geachte heer Van Koesveld

Middels deze brief wil ik graag uw aandacht vragen voor een aantal grijze gebieden rondom de indicatiestelling en toekenning bij intensieve kindzorg. Mijn verzoek daarbij is of VWS het Zorginstituut Nederland opdracht kan geven, aanvullend op de in oktober gepubliceerde verduidelijking bij de indicatiestelling van kindzorg, een aantal concrete handvatten en voorbeeldcasussen op te stellen om deze onduidelijkheden te ondervangen. Deze casussen kunnen dienen als een soort 'jurisprudentie' waar de beroepsgroep en onze leden de indicaties en toekenningen op kunnen baseren.

Deze gepubliceerde verduidelijking is een bemoedigende en waardevolle stap in de doorontwikkeling van de indicatiestelling om de benodigde hoeveelheid zorg beter te kunnen vaststellen voor de beroepsgroep en ook voor onze leden. Dit laat onverlet dat er nog een aantal punten overblijven die tot discussies leiden. In de ronde die ik gemaakt heb langs een aantal ouders met ernstig zieke kinderen is mij opgevallen dat ouders, de beroepsgroep en zorgverzekeraars gebaat zouden zijn bij extra handvatten om vast te stellen welke ouderlijke zorg voor vergoeding in aanmerking komt. Dat is de rode draad waar veel discussies over ontstaan. Betreft deze ouderlijk zorg wil ik graag specifieke aandacht voor handelingen en toezicht die door ouders geleverd kunnen worden. Dit gaat dus over zorg die wel onder de aanspraak Verpleging en Verzorging zou kunnen vallen, en opgelost kan worden door het eigen netwerk.

De verduidelijking bij de indicatiestelling van kindzorg heeft voor deze afbakening al de volgende voorzet gegeven:

"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, technische verpleegkundige handelingen uitvoeren zoals wondverzorging en (verpleegkundig) toezicht houden om waar nodig in te kunnen grijpen."

Indien deze zorg de draagkracht van de ouders overstijgt kan deze voor vergoeding in aanmerking komen waardoor ouders deze zorg vervolgens ofwel vergoed kunnen laten leveren ofwel vergoed zelf kunnen leveren. In de verduidelijking staat hierover:

"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 zijn tussen de draagkracht en draaglast van de ouders, zodat zij de zorg ook op langere termijn kunnen volhouden (zie ook hierna)."

en

"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."

Het is dus duidelijk dat ouders een PGB kunnen ontvangen om handelingen te kunnen verrichten en toezicht te kunnen houden mits dit hun gebruikelijke draagkracht overstijgt. De vraag die dan naar voren komt is hoe de wijkverpleegkundige (in samenspraak met de ouders) het aantal uren benodigde zorg vaststelt voor dergelijke handelingen en dit toezicht. Onze leden zijn daarbij van mening dat mantelzorg (dus vrijwillig en onbetaalde zorg) door het netwerk gestimuleerd dient te worden. Indien het netwerk het niet zelf kan oplossen, of als de balans tussen draagkracht en draaglast uit evenwicht raakt, kan er zorg ingezet worden vanuit de aanspraak wijkverpleging. Deze afbakening komt nog onvoldoende naar voren in de verduidelijking, waardoor de huidige knelpunten en discussies volgens onze leden niet opgelost zullen worden.

De vaststelling van de benodigde zorg wordt verder bemoeilijkt door de volgende twee vraagstukken: Het eerste vraagstuk is hoe de draagkracht van het eigen netwerk waaronder de ouders vastgesteld dient te worden. De tweede complicerende factor is dat veel ouders het PGB als een inkomen beschouwen dat zij, niet onbegrijpelijk, in stand proberen te houden terwijl de aanspraak (bijvoorbeeld door een afgenomen zorgvraag) op de Zvw minder is geworden. Dit kan de nodige discussies tussen ouders, wijkverpleegkundigen en zorgverzekeraars opleveren.

Een oplossingsrichting die onderzocht kan worden is of het de verpleegkundigen helpt om bijvoorbeeld een aantal vragen en objectieve meetinstrumenten verplicht op te nemen in het indicatieproces om de praktijkvariatie te verminderen. Hiermee worden ook de grenzen van betaalde zorg door het netwerk aangegeven.

In de bijlage worden een aantal voorbeelden uiteengezet om te illustreren welke vragen er open staan en om nadere beantwoording vragen.

Samen met VWS en namens onze leden heb ik goede hoop dat wij hiermee een benodigde vervolgstap zetten om huidige en toekomstige discussies rondom intensieve kindzorg weg te nemen. Graag verneem ik de reactie van VWS.

Met vriendelijk groet,

drs. W.J. Adema RA MBA
directeur Zorg

Bijlage: 1

cc.: V&VN, BVKZ

Bijlage

Casusbeschrijvingen ouderlijk toezicht

Casus 1: Kind van 7 jaar met diabetes Mellitus type 1.

Een kind heeft een insulinepomp met glucosemeter, verbonden aan een app, die op afstand is uit te lezen. Thuis bieden de ouders de benodigde begeleiding bij pieken van bloedsuiker. Het kind gaat naar regulier onderwijs, waarbij de oma alle uren op school aanwezig is om in te grijpen bij een ontregeling. Hiervoor worden alle aanwezige uren geïndiceerd (20 uur per week), terwijl de app op afstand uit te lezen is. Een kind van 7 jaar kan steeds meer zelf, wat niet is opgenomen in de indicatie (m.a.w. het toewerken naar meer zelfredzaamheid). Vanaf 9 jaar zijn de meeste kinderen helemaal zelfstandig.

Een reguliere gecontracteerde kindzorgorganisatie (levert Zorg in Natura) zegt dat ze zelf niet op school aanwezig zijn om zorg te leveren, maar dat ze de school willen aanleren waar ze op moeten letten en wat ze moeten doen indien er sprake is van ontregeling. Hier is duidelijk verschil in ZIN en PGB omdat in deze casus PGB zorg op school wordt geïndiceerd. Ook is er een verschil in beleid van scholen of men hierin een kind wil ondersteunen. Passend onderwijs betekent ook een rol voor een school. Hier zijn ook geen vaste kaders voor, het is vaak aan de welwillendheid van school.

Het lijkt alsof een aantal ouders de weg naar een PGB hebben gevonden voor diabeteszorg voor hun kind, waarbij andere ouders dit een gegeven vinden en inpassen in hun dagelijks gezinsleven (1,1 miljoen mensen totaal met diabetes, 6000 kinderen <18 met diabetes type 1, waarvan ongeveer 400 kinderen <4 jaar).

Casus 2: Kind van onderbouw middelbare school, met een levensverkortende ziekte.

Een kind dat normaal begaafd is, gaat enkele dagen per week naar school i.v.m. haar ziekte. Er zijn gedurende de dag en nacht verpleegkundige handelingen noodzakelijk. Ze gaat al lang niet meer volledig naar school en krijgt thuis onderwijs door haar ouder. De ouder kiest hiervoor omdat deze het lastig vindt om voldoende capaciteit aan zorgverleners te regelen, die met de dochter meegaan naar school (er is weliswaar voldoende financiering om dit te realiseren).

Er wordt 168 uur per week, dus 24-uurszorg, aan verpleegkundige handelingen gevraagd en geïndiceerd. Waar blijft de ouderlijke zorg hierin? Hoe kan een wijkverpleegkundige de ouderlijke zorg benoemen, verwoorden, terwijl er geen kaders zijn? De handreiking kindzorg geeft hier onvoldoende kaders voor.

In deze casus is in overleg met de verpleegkundige meegedacht met de ouder voor een passende doelmatige toekenning. Er is ongeveer 80% toegekend. Hier is ouder het niet mee eens. Er wordt in deze casus geen gebruik gemaakt van de SKGZ maar er wordt direct de rechtbank benaderd met de eis een toekenning van meer dan 168 uur per week. Dit lijkt de zorgverzekeraar in kwestie niet de juiste en wenselijke procedure. De SKGZ is de passende weg, maar helaas niet afdwingbaar.

Zorgverzekeraars zien regelmatig indicaties voor 24-uurs zorg in de nabijheid van het kind. In dergelijke casussen zijn er (te) hoge verwachtingen van ouders in het hierin meegaan van verpleegkundigen bij het indiceren. In bovenstaande zorgvraag zou via zorg in natura een zorgplan opgesteld worden naar de draagkracht en draaglast van de ouders en zou ingezet worden op inzet van respijtzorg ter ontlasting van de ouders. Deze zorg wordt bij ZIN niet geïndiceerd. Bij een PGB wordt dit regelmatig wel geïndiceerd, terwijl een indicatie ongeacht de leveringsvorm zou moeten zijn.

Daarnaast is het de vraag of een dergelijke zorgvraag wel thuishoort onder de zorgverzekeringswet. Zorgverzekeraars achten het passender, voor zorgvragen bij kinderen waarbij 24 uren zorg in de nabijheid van toepassing is, dat deze onder de Wlz verstrekt worden. Ook is het onduidelijk in hoeverre de Jeugdwet hier een rol heeft.

Casus 3: Kind van basisschoolleeftijd met Spina Bifida, ademstops en apneu

Het kind heeft een aandoening waarbij 24 uren zorg in de nabijheid van toepassing is i.v.m. ademstops en apneu. De ouders kiezen voor regulier onderwijs, waarbij school geen verantwoordelijkheid wil/kan nemen. Ouders blijven daardoor aanwezig op school om via camerabewaking en een saturatiemeter het kind in de gaten te houden. Bij falende ademhaling is in de meeste gevallen het aantikken van het kind een voldoende prikkel. 's Nacht is er beademing en monitorbewaking van toepassing. De verpleegkundige heeft o.a. 5 minuten toezicht per uur geïndiceerd voor inzet door ouders. Deze geïndiceerde zorg wordt regelmatig gezien bij PGB-aanvragen voor kinderen. Dit is zorg die via Zorg in Natura (ZIN) niet geïndiceerd kan worden. In deze casus is als maatwerk het geïndiceerde toezicht tijdens schoolmomenten wel meegenomen. Daarnaast zijn de handelingen op het alarmeren meegenomen.

De ouders zijn het niet eens met de aanpassingen. Ze nemen niet de stap naar de SKGZ. Bij elke herindicatie kiezen ze voor een andere kinderthuiszorgorganisatie en ziet de zorgverzekeraar in kwestie een forse toename in de handelingen. Bijvoorbeeld bij de laatste aanvraag is naast 5 minuten toezicht per uur ook tientallen keren per dag het reageren op alarmeren geïndiceerd. Hierdoor is de indicatie fors toegenomen zonder de onderbouwing van een toename van de zorgvraag.

In deze casus:

- Is er een indicatie van 5 minuten toezicht per uur door ouders welke niet verstrekt kan worden via ZIN.
- Gaan ouders bij elke aanvraag in bezwaar i.v.m. financiële afhankelijkheid van het PGB.
- Is er bij elke herindicatie een andere kinderthuiszorgorganisatie betrokken waardoor evaluatiemomenten ontbreken.
- Gaat de verpleegkundige mee in het indiceren van extra handelingen. In deze tientallen keren per dag reageren op alarmeringen. Deze zorg zou via ZIN niet verstrekt kunnen worden.
- Het lijkt de zorgverzekeraar in kwestie dat een Wlz-indicatie voorliggend zou moeten zijn.

Overwegingen:

- Ouders zouden niet financieel afhankelijk moeten zijn van een PGB. Indien het noodzakelijk is dat ouders zorg verlenen aan hun kind en daarmee hun werkzaamheden verliezen, zou een andere oplossing/inrichting de druk op ouders, de verpleegkundige en de zorgverzekeraar verlichten/wegnemen.
- Voor kinderen met een ernstige somatische aandoening waarbij 24 uurs zorg/toezicht in de nabijheid noodzakelijk is, dient overwogen te worden hen toegang te verlenen tot de Wlz. Anders wordt er wordt een situatie gecreëerd van "ziekenhuis thuis". Is dit in de toekomst houdbaar?
- Standaard toezicht: als het echt niet anders kan, is een verschil tussen ZIN en PGB misschien nog wel te billijken, maar hoeveel tijd van dat toezicht is dan reëel onder de Zvw te vergoeden?
- De rol van de Jeugdwet en Wmo ontbreekt.
- Handreiking Kindzorg behoeft nog nadere uitwerking, gezien bovenstaande casuïstiek.

Casusbeschrijvingen over handelingen door ouders

Casus 1: Kind van 15 jaar met een eetstoornis.

In deze casus wordt een PGB voor de ouders aangevraagd voor het toedienen van sondevoeding en ADL ondersteuning. Wanneer het verpleegkundig proces gevolgd wordt, is verzekerde zelfredzaam met het eigen netwerk. In het gezin is de vader kostwinnaar en werkt de moeder niet meer sinds er kinderen zijn. De moeder zou in die zin beschikbaar zijn om ondersteuning te bieden. Het geven van sondevoeding is aangeleerd aan de moeder. Het is niet duidelijk of verzekerde dit zelf niet kan, of dat het haar niet wordt toevertrouwd.

Bij Zorg in Natura zou hier geen zorg ingezet worden. Er zijn vele ouders die deze zorg bieden zonder hier een vergoeding voor te ontvangen. Er zijn zelfs vele ouders die zelf hebben geleerd een nieuwe sonde in te brengen (indien dit nodig is, zijn zij dus niet meer afhankelijk van een verpleegkundige. Dit biedt hen meer vrijheid en comfort al wordt dit niet vergoed). Voor ouders die dit niet zelf kunnen aanleren, maar waarbij dit toch met regelmaat nodig is, kan er een sonde-achterwacht ingezet worden.

Wat van het netwerk verwacht mag worden is niet duidelijk. Hier is geen afweging over terug te vinden in de aanvraag. Er zijn ook vergelijkbare casussen waarbij sondevoeding langdurig door de verpleegkundige wordt toegediend op meerdere contactmomenten per dag. Helaas wordt meestal niet aangegeven of het netwerk deze handelingen kan aanleren, en zo niet waarom dat niet kan.

Ten aanzien van het indiceren van sondevoeding in zijn algemeenheid wisselt de inzet/indicatie aanzienlijk blijkens één van de netwerkbijeenkomsten die werd gehouden voor 25 kinderverpleegkundigen samen met CZ en Menzis. De ene wijkverpleegkundige indiceert 5 minuten voor het aan en afkoppelen, maar een andere 10 minuten of 20 minuten, en weer een andere indiceert ook voor het doorlopen van de sondevoeding. Ook geeft een verpleegkundige aan verschil te maken tussen PGB en ZIN omdat bij PGB door ouders het kind niet eerst hoeft te wennen aan de zorgverlener. Het zijn vele argumenten die meegenomen kunnen worden bij het overwegen. Dit maakt dat verpleegkundige indicaties uiteenlopen bij eenzelfde casus. Het grootste probleem is dat zorgverzekeraars dus niet kunnen toetsen waar een verzekerde met zijn netwerk redelijkerwijs op aangewezen is.

Vervolgens zit er nog variatie in de meningen wanneer er überhaupt zorg ingezet zou moeten worden voor het toedienen van sondevoeding. En had dit niet reeds in het ziekenhuis aan ouders geleerd kunnen worden? En hoe wordt bepaald of het wel of niet aan ouders geleerd kan worden?

Casus 2: Kind van 7 met cerebrale parese en forse spasticiteit.

Het kind is door aandoeningen in alle dagelijkse activiteiten beperkt. Zodoende wordt ook elke activiteit apart geïndiceerd. Het kind moet geholpen worden met wassen, kleden, eten, drinken, transfers (verplaatsingen van de cliënt), orthesen aandoen, oefeningen doen, etc. De vader heeft een betaalde baan en de moeder biedt reeds jaren de zorg. Nu wordt er een PGB aangevraagd, informeel, voor alle zorg die de moeder biedt zoals bovenstaand beschreven. De moeder geeft tegelijkertijd signalen af erg zwaar belast te zijn. Het betreft 24/7 zorg in de nabijheid. De Wlz is echter geen mogelijkheid gezien het kind een goede cognitieve ontwikkeling heeft en zelf kan alarmeren.

Vragen die zorgverzekeraars parten spelen, wanneer het verpleegkundig proces gevolgd tracht te worden, zijn:

- Wat mag er verwacht worden van het netwerk? Bij ZIN zou er enkel een wijkverpleegkundige een paar momenten per dag komen om de moeder te ontlasten wanneer dat nodig is.
- Het is niet objectief te bepalen wat de balans tussen draagkracht en draaglast is.
- Wanneer de moeder aangeeft dat ze overbelast is, dient zij juist niet te worden belast met de verplichting de zorg te leveren door haar ervoor te betalen.
- Indien er al zorg geïndiceerd zou worden, is er geen eenduidige manier om de hoogte van de zorginzet te bepalen. Naast het feit dat het afhangt van de context van de bewuste casus, hangt het ook af van de bewuste indicatiesteller. Tussen indicatiestellers bestaat een aanzienlijke variatie. In de beoordeling door de zorgverzekeraar zit vervolgens ook weer een variatie.

Casus 3: Kind van 3,5 jaar met nachtelijke ademhalingsondersteuning.

Voor het kind wordt continue toezicht voor 4 nachten aangevraagd bij de zorgverzekeraar (4x8 uur formeel PGB). Vervolgens wordt vergoeding aangevraagd voor vele losse handelingen ten aanzien van dagelijkse ADL ondersteuning overdag en voor de 3 overige nachten via PGB informeel.

- Wat mogen we van het netwerk verwachten ten aanzien van de dagen en nachten dat ze zelfredzaam zijn?
- Zit er een maximum aan deze één op één zorg thuis waarbinnen de zorg nog doelmatig te noemen is?
- Wat voor acties zijn er nodig als het alarm af gaat?
- Hoe vaak per nacht is er actie nodig als het alarm af gaat?
- Hoeveel inzet van formele zorg is reëel gezien bovenstaande zaken?
- Wanneer kan een Wlz-indicatie aangevraagd worden?
- Is het reëel om alle losse handelingen van tanden poetsen, haren kammen e.d. los te indiceren of kan hier een gemiddelde per dag voor gerekend worden en zo ja, hoe wordt dat gemiddelde bepaald? Welk deel mag er van ouders verwacht worden zonder vergoeding? In de regel is beschikbaarheid in de ochtend standaard voor volwassenen met kinderen.
- Mogen medicatiemomenten, luiervisselingen en transfers (dat zijn verplaatsingen van de cliënt, bijvoorbeeld van stoel naar toilet) geïndiceerd worden? Bij ZIN worden die in de regel verwacht van het netwerk. Vele ouders helpen hun kinderen van 3,5 jaar nog met inname van medicatie, luiers en bij de toiletgang.

De enige houvast die er is bij de beoordeling is het verpleegkundig proces. Alles moet dus onderbouwd worden, maar vaak is dit niet op een objectieve wijze te doen. Dit betreft een grijs gebied. Een eenduidige indicatiestelling is vrijwel ondoenlijk en daarmee een eenduidige beoordeling van zorgverzekeraars evenmin.

Casusbeschrijving balans draagkracht/draaglast - overbelasting

Casus: Kind van 4 jaar met stoornis van het maag-darmstelsel.

Het kind heeft een ernstige motiliteitsstoornis van het maag-darmstelsel en ernstige voedingsproblematiek (veel spugen, obstipatie, onrust en is sonde-afhankelijk). De sondevoedingspomp loopt continue vanwege instabiele bloedsuikers en het risico op een te lage bloedsuikerspiegel (hypoglykemie).

Gezinssituatie: De moeder levert alle zorg en is opgeleid voor de voorbehouden handelingen. De moeder heeft kort na de geboorte haar baan opgezegd om zelf de zorg te geven. De vader werkt fulltime. Het kind heeft een oudere zus en broer. De moeder is overbelast geraakt door de zorg.

Indicatie:

- Verpleegkundig toezicht 8 uur per week = Zorg in Natura, dit gaat niet door omdat er niemand te vinden is. Dit verpleegkundig toezicht is i.v.m. het snel dichtgroeien van een fistel (volgens de moeder komt er binnen een kwartier een vliesje op, dus er moet binnen een kwartier gehandeld worden) als de sonde er uitligt. De moeder is daarom altijd aanwezig op school. Er zijn geen bekwame verpleegkundigen op school.
- 48 uur per maand logeren = Zorg in Natura ter ontlasting van gezin.
- Sondevoeding op school 50 minuten per week = Zorg in Natura en wordt geleverd door school.
- Verzorging bij katheter / sonde, meten bloedsuikers, toezicht bij vervoer naar school (doet moeder zelf, de school is niet in de buurt), meldingen pomp sondevoeding 's nachts = Zvw-pgb -> VP 16 uur en PV 4 uur per week.
- Zorgplan is gericht op overbelasting moeder en ter ontlasting van moeder.

Het probleem is dat de moeder een Zvw-pgb wil, zodat zij zelf iemand kan inzetten om haar te ontlasten. Echter, er is volgens moeder niemand hiervoor te vinden, dus moet zij alles zelf blijven doen. De moeder geeft als argument voor een PGB aan:

- Het is een tegemoetkoming voor alle zorg die zij levert, omdat niemand dit over kan nemen en zij de zorg zelf wil blijven doen.
- Zij heeft in het verleden haar baan hiervoor opgezegd.
- Zij vindt het niet eerlijk, want andere ouders (die hun baan nog niet hadden opgezegd) krijgen wel een PGB en betalen zichzelf hiervan uit.

Het argument van de zorgverzekeraar is dat een PGB niet doelmatig is, omdat het er niet voor zorgt dat de moeder minder overbelast is. Er dient daarom gezocht te worden naar andere oplossingen.