

Clïëntprofielen Medische Kindzorg

Auteurs

Patrick Jansen (bureau HHM)
Peter Bakker (bureau HHM)
Lieset Jenneboer (bureau HHM)
Patrick Plattje (ZorgfocuZ)
Jet van der Meer (ZorgfocuZ)

Opdrachtgever Kenmerk Publicatiedatum

NZa
PJ/24/1268/opjzw
juli 2024
© Bureau HHM



Inhoud

Samenvatting.....	3	5. Cliëntprofielen.....	24
1. Inleiding.....	6	5.1 Beoordelingskader	24
1.1 Aanleiding.....	6	5.2 Modellen voor cliëntprofielen.....	25
1.2 Doel- en vraagstelling.....	8	5.3 Resultaten beoordelingskader.....	27
1.3 Handreiking Indicatieproces Kindzorg (HIK)	8	5.4 Zelfredzaamheid – Context Model.....	29
1.4 Leeswijzer.....	8	5.5 Resultaten beoordelingskader.....	34
2. Onderzoeksaanpak.....	9	6. Conclusie.....	35
2.1 Fase 0. Opstarten en inrichten projectstructuur en overlegstructuur	9	Bijlage 1. Case-mix vragenlijst.....	37
2.2 Fase 1. Opstellen case-mix vragenlijst.....	10	Bijlage 2. Representativiteit deelnemende zorgaanbieders	55
2.3 Fase 2. Gegevensverzameling.....	11	Bijlage 3. Data-gedreven analyses	58
2.4 Fase 3. Gegevensanalyse.....	12	Bijlage 4. Verdeling uren per zorgvorm	60
2.5 Fase 4: Opstellen cliëntprofielen medische kindzorg	13	Bijlage 5. Modellen voor cliëntprofielen	61
3. Dataverzameling: reikwijdte, representativiteit en beperkingen	14	Bijlage 6. Overzicht vragen per domein.....	67
3.1 Reikwijdte	14	Bijlage 7. Hoofdprofielen fase 3 uitgesplitst in subprofielen.....	70
3.2 Representativiteit	14		
3.3 Beperkingen	15		
4. Beschrijvende analyses	17		
4.1 Kenmerken van het kind / gezin	17		
4.2 Verdeling in uren.....	23		

Samenvatting

Aanleiding

In het kader van het experiment 'bekostiging op basis van cliëntprofielen' in de wijkverpleging is dit onderzoek in opdracht van de NZa uitgevoerd. De NZa heeft in 2020 een advies uitgebracht aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport over een nieuwe bekostiging voor de wijkverpleging. Deze experimentbekostiging gaat uit van een meer inhoudelijke contractering op basis van zorgwaarde en kwaliteit. Een breed opgezet, nieuw experiment biedt ruimte om deze inhoudelijke beweging in gang te zetten. Hierbij spelen de cliëntprofielen, zoals in de Beleidsregel experiment cliëntprofielen verpleging en verzorging genoemd, een belangrijke rol.¹

Het ontwikkelen van de cliëntprofielen was tot 2023 gericht op de volwassen-zorg. De medische kindzorg thuis is een belangrijke, maar vooral ook een andere vorm van zorg binnen de wijkverpleging. De Medische Kindzorg Samenwerking (MKS) – partners² hebben daarom aangegeven dat een afzonderlijk onderzoek nodig is om cliëntprofielen voor de medische kindzorg te ontwikkelen met de toevoeging om de Handreiking Indicatiestelling Kindzorg (HIK) hierbij als uitgangspunt te nemen.

Doelstelling

Het doel van dit onderzoek is de ontwikkeling van door het werkveld gedragen cliëntprofielen in de medische kindzorg thuis, die zijn gebaseerd op

data. Het onderzoek richt zich op de vraag of het mogelijk is om kinderen op basis van antwoorden op een case-mix vragenlijst³ in te delen in een cliëntprofiel.

Aanpak

In overleg met de NZa en de MKS samenwerkingspartners hebben we een project- en overlegstructuur ingericht bestaande uit een projectgroep, klankbordgroep en werkgroep met kinderverpleegkundigen. Op deze manier hebben we op diverse momenten informatie verzameld over de medische kindzorg en de resultaten van de analyses inhoudelijk besproken met alle betrokkenen.

Samen met de leden van de werkgroep hebben we een case-mix vragenlijst ontwikkeld, die is gebaseerd op de HIK. Vervolgens hebben we deze vragenlijst beschikbaar gesteld via een webapplicatie. Eén zorgaanbieder heeft binnen de eigen applicatie een aanpassing gemaakt om de gegevens te verzamelen en voor enkele andere zorgaanbieders (die allemaal gebruik maken van de ONS-software applicatie) hebben we een ingebouwde vragenlijst gemaakt, waarmee ze de case-mix vragen konden beantwoorden binnen de ONS-omgeving.

In overleg met de BINKZ hebben veertien zorgaanbieders deelgenomen aan het onderzoek. De selectie heeft zorgvuldig plaatsgevonden, zodat de drie typen zorg (kindzorg thuis, verpleegkundig kinderdagverblijven en verpleegkundig kinderzorghuizen) verspreid over Nederland waren

¹ Beleidsregel experiment cliëntprofielen verpleging en verzorging - BR/REG-24111 (NZa)

² De MKS samenwerkingspartners zijn: Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK), Stichting kind en ziekenhuis, Kenniscentrum kinderpalliatieve zorg, V&VN Vrouw & kind, Branchevereniging Integrale KindZorg (BINKZ) en Kinderverpleegkunde.nl

³ Een case-mix vragenlijst is een gestandaardiseerde vragenlijst waarmee gegevens over cliëntkenmerken worden verzameld die potentieel voorspellend zijn voor het zorggebruik.

vertegenwoordigd. Het betreft zorgaanbieders die allemaal lid zijn van de BINKZ, de HIK-werkwijze onderschrijven en medische kindzorg in natura leveren. De medische kindzorg die met persoonsgebonden budgetten (pgb's) wordt betaald hebben we niet in beeld gebracht. De gegevens zijn verzameld in een periode van drie maanden (van 4 september tot en met 3 december 2023), waarbinnen elke zorgaanbieder een planning heeft gemaakt voor het beantwoorden van de vragen door de kinderverpleegkundigen.

Om op basis van de verzamelde gegevens cliëntprofielen te ontwikkelen hebben we twee soorten analyses verricht: data-gedreven analyses en praktijk-gedreven analyses. De data-gedreven analyses hebben we uitgevoerd aan de hand van:

- een aantal exploratieve analyses om de dataset beter te begrijpen; en
- de constructie van een aantal beslisbomen.

Voor de praktijk-gedreven analyses hebben we gebruik gemaakt van de kennis van de praktiserende kinderverpleegkundigen in de werkgroep. We hebben met de werkgroep verkend welke cliëntprofielen zij (op basis van de praktijk) willen onderscheiden en welke 'rekenregels' geschikt zijn, om op basis van de antwoorden in de case-mix vragenlijst, kinderen in te delen bij een bepaald cliëntprofiel. We hebben verschillende beslisbomen die uit de statistische analyses naar voren kwamen met de werkgroep besproken in verschillende bijeenkomsten. Tussen deze bijeenkomsten door hebben de leden van de werkgroep de modellen toegepast op casuïstiek uit de praktijk en de bevindingen besproken met elkaar en de onderzoekers.

Beperkingen dataverzameling

Met voorliggend onderzoek hebben we inhoudelijke informatie verzameld bij verschillende zorgaanbieders die een representatieve afspiegeling vormen

van de medische kindzorg in natura. Echter, dit onderzoek kent ook een aantal beperkingen:

- door het ontbreken van kinderen met een persoonsgebonden budget (pgb) hebben we met dit onderzoek een beperkt beeld gekregen van kinderen met een grotere zorgvraag;
- doordat binnen de totale medische kindzorg en binnen de onderzoekspopulatie één zorgaanbieder veel groter is dan andere zorgaanbieders en zich richt op een bepaalde groep kinderen binnen de medische kindzorg thuis, heeft deze zorgaanbieder een groot effect gehad op de spreiding en het gemiddelde van de resultaten;
- door de beperkte doorlooptijd hebben we geen beeld kunnen geven van de effecten van fluctuaties in zorgbehoefte en seizoensgebonden invloeden op de ontwikkeling van cliëntprofielen;
- doordat nog niet alle kinderverpleegkundigen waren geschoold in de HIK is het mogelijk dat niet alle vragen uniform zijn beantwoord.

Resultaten

Het onderzoek heeft allereerst informatie opgeleverd over de volgende kenmerken van de kinderen en hun gezinnen: leeftijd, diagnose, aard ziektebeeld, type zorg, woonsituatie, verwijzer, locaties, zorgfasen, organisatie van zorg en uren zorginzet. Voor zover mogelijk is hierbij een onderscheid gemaakt naar de drie zorgvormen (medische kindzorg thuis, zorg in de verpleegkundig dagverblijven en verpleegkundig kindzorghuizen).

Vervolgens hebben we vijf beslisbomen geconstrueerd en besproken. Dit heeft geleid tot een beoordeling aan de hand van een aantal criteria. Het resultaat van deze beoordeling is weergegeven in tabel 1. Hieruit blijkt dat het model met de meeste voorspelkracht (model 3) laag scoort op herkenbaarheid bij de kinderverpleegkundigen. De eerste twee modellen die het meest herkenbaar zijn scoren het minst op de voorspelkracht. Omdat het model

toepasbaar moet zijn in de praktijk en herkenbaarheid daarbij een belangrijk aspect is, hebben we in overleg met de werkgroep gekeken in hoeverre het mogelijk is om vanuit de concepten zelfredzaamheid en context een model te construeren met een hogere voorspelkracht. Dit heeft geleid tot twee Zelfredzaamheid - Context Modellen (model 6 en 7) waarbinnen een onderscheid wordt gemaakt tussen zeven hoofdprofielen en dertien subprofielen. Hieruit blijkt dat de voorspelkracht iets beter wordt voor het model met de subprofielen, maar dat dit ten koste gaat van de eenvoud.

Modellen	Voorspelkracht	Herkenbaarheid	Eenvoud	Toekomstbestendigheid
1. Beslisboom gebaseerd op evaluatie vragen zelfredzaamheid en context	-	++	++	+
2. Beslisboom gebaseerd op correlatievragen zelfredzaamheid en context	-	++	+	+
3. Beslisboom – alle vragen	++	-	+	+/-
4. Beslisboom – zonder aanmeldvragen	+	-	+	+/-
5. Beslisboom – zonder aanmeldvragen compact	+	-	++	+/-
6. Zelfredzaamheid - Context Model (7 hoofdprofielen)	-	++	+/-	+
7. Zelfredzaamheid - Context Model (inclusief subprofielen)	+/-	+	-	+

Tabel 1 Samenvatting resultaten beoordelingskader beslisbomen

Conclusie

Met de informatie uit het onderzoek kunnen we voor het eerst een beeld geven van kenmerken van de kinderen die medische kindzorg in natura ontvangen, de situatie waarin ze wonen, de aard van de zorg die ze ontvangen, wie de verwijzers zijn en hoeveel uren zorg ze ontvangen. Echter, het onderzoek kent wel enkele beperkingen zoals hiervoor beschreven.

Het blijkt mogelijk om modellen met cliëntprofielen te ontwikkelen en uren te voorspellen op basis van een beperkt aantal vragen. De modellen met de beste voorspelkracht voldoen echter niet aan het criterium van herkenbaarheid, waardoor hier geen draagvlak voor is bij de kinderverpleegkundigen en MKS-partners. Daarnaast blijkt het wel mogelijk om een model met cliëntprofielen te ontwikkelen op basis van de twee concepten, die een belangrijk onderdeel vormen binnen de HIK: Zelfredzaamheid en Context. Echter, de voorspelkracht van zo'n model is nog beperkt.

Daarom achten we het zinvol om verder te verkennen hoe cliëntprofielen voor de medische kindzorg kunnen worden uitgewerkt op basis van een doorontwikkeling en vereenvoudiging van het Zelfredzaamheid – Context model. Om dit te realiseren is het van belang dat alle kinderverpleegkundigen uniform met de HIK (gaan) werken en onderzocht wordt hoe vragen uit de case-mix vragenlijst en eventueel andere meetinstrumenten kunnen worden gebruikt om te komen tot een meer uniforme beoordeling van de behoefte aan inzet op basis van zelfredzaamheid.

Door gebruik te maken van gegevens die in het kader van de HIK standaard bij elk kind worden verzameld kunnen de administratieve lasten voor het ontwikkelen en gebruik van cliëntprofielen beperkt blijven.

1. Inleiding

In dit hoofdstuk staat de aanleiding en de doel- en vraagstelling van het onderzoek beschreven.

1.1 Aanleiding

De aanleiding voor voorliggend onderzoek is het experiment 'bekostiging op basis van cliëntprofielen' in de wijkverpleging (bestaande uit volwassenzorg en medische kindzorg). Omdat tijdens het experiment duidelijk naar voren kwam dat de aard van de volwassenzorg en medische kindzorg sterk van elkaar verschillen besteden we in deze paragraaf afzonderlijk aandacht aan deze twee vormen van zorg.

Wijkverpleging - volwassenzorg

De NZa heeft in 2020 een advies uitgebracht aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport over een nieuwe bekostiging voor de wijkverpleging (verpleging en verzorging). Bekostiging dient optimaal bij te dragen aan de doelen die de betrokken partijen met elkaar voor de wijkverpleging voor ogen hebben: samen voor een toekomstbestendige wijkverpleging. Daarom werkt de NZa toe naar een bekostiging die passende zorg, preventie en positieve gezondheid faciliteert. Deze bekostiging kan input zijn voor een meer inhoudelijke contractering op basis van zorgzwaarte en kwaliteit. Een breed opgezet, nieuw experiment biedt ruimte om deze inhoudelijke beweging in gang te zetten. Hierbij spelen de cliëntprofielen, zoals in de Beleidsregel experiment cliëntprofielen verpleging en verzorging genoemd, een belangrijke rol^[1]. Dit is onder andere vastgelegd in het Convenant bekostiging wijkverpleging 2022-2026,⁴ waarin met partijen afspraken zijn gemaakt over het toewerken naar de nieuwe bekostiging (die afspraken zijn gericht op het experiment, de evaluatie/ bijsturing en de systeemfuncties).

De verwachting is dat met cliëntprofielen inzicht komt in de cliëntenpopulatie van een zorgaanbieder. Deze informatie kan het gesprek tussen zorgverzeke-

^[1] Beleidsregel experiment cliëntprofielen verpleging en verzorging - BR/REG-24111 (NZa)

⁴ https://puc.overheid.nl/nza/doc/PUC_650943_22/1/

raar en zorgaanbieder over de inhoud van de zorg vergemakkelijken en ervoor zorgen dat er niet alleen over uren zorg wordt gesproken. In het verlengde van die gesprekken kunnen tariefafspraken worden gemaakt, waarvoor passende zorg kan worden geleverd. Daarnaast kunnen cliëntprofielen een bijdrage leveren aan het professionaliseren van de wijkverpleging door als wijkverpleegkundigen/kinderverpleegkundigen met elkaar te bespreken wat passende zorg is voor bepaalde groepen cliënten. De cliëntprofielen zijn nadrukkelijk niet bedoeld om de indicatiestelling te vervangen.

Medische kindzorg

Het ontwikkelen van de cliëntprofielen was tot 2023 gericht op de volwassenzorg. De medische kindzorg thuis is een belangrijke, maar vooral ook een andere vorm van zorg binnen de wijkverpleging. Dit is benadrukt door de Medische Kindzorg Samenwerking (MKS) – partners.⁵ De zorg voor kinderen in de eigen omgeving werd tot 2015 bekostigd zonder onderbouwing van tarief en zonder onderbouwd indicatieproces. Hierdoor ontbrak inzicht, kwaliteit en juiste aandacht voor de wensen en behoeften van een groep, die echt anders is. Kinderen zijn namelijk geen kleine volwassenen. Daarnaast was het alleen medisch en op het kind gericht en niet ook op het gezin eromheen. Dit was voor de MKS partners een onwenselijke situatie. Om die reden hebben ze de MKS-werkwijze ontwikkeld waarbij de Handreiking Indicatieproces Kindzorg (HIK, zie paragraaf 1.3) een belangrijk uitgangspunt is. Om te onderzoeken of het mogelijk is om cliëntprofielen te ontwikkelen hebben de MKS-partners positief gereageerd op het onderzoek met de toevoeging om de HIK als uitgangspunt te nemen. Een onderscheid naar cliëntprofielen kan volgens de MKS-partners mogelijk bijdragen aan een andere (beter passende) opbouw

van tarieven voor de medische kindzorg thuis. Om deze reden vindt de NZa het belangrijk om apart onderzoek te doen naar de medische kindzorg thuis.⁶ In vergelijking tot de volwassenzorg zijn andere kenmerken bepalend voor de zorgvraag van een kind met medische kindzorg. Zo kunnen de gezinssituatie of de zelfredzaamheid van het kind en/of de ouders belangrijke factoren zijn in de benodigde uren zorg. Dit is de reden om voor de medische kindzorg thuis afzonderlijke cliëntprofielen te ontwikkelen.

Het lopende experiment in de wijkverpleging, waarin ervaring wordt opgedaan met cliëntprofielen, heeft als scope verpleging en verzorging thuis. Verpleegkundig verblijf en dagopvang zijn geen onderdeel van het experiment en vallen onder een andere bekostiging. Niettemin is er een nauwe relatie tussen zorg in de medische kindzorg thuis, op het verpleegkundig kinderdagverblijf en in een verpleegkundig kindzorghuis. Het gaat om hetzelfde kind, met dezelfde gezinssituatie, dezelfde zorgvraag, maar in een andere setting (hierbij is het mogelijk dat binnen één zorgplan hetzelfde kind gebruik kan maken van 1, 2 of 3 van deze settingen). Vanuit het oogpunt van beleidsontwikkeling is er daarom in het onderzoek naar de medische kindzorg thuis voor gekozen voor het meenemen van de zorgaanbieders, die (ook) zorg leveren in een andere setting dan thuis.

Daarnaast bestaat ten opzichte van de verpleging en verzorging voor volwassenen nog het verschil dat bij de medische kindzorg de kinderarts/specialist regiebehandelaar en eindverantwoordelijk is en niet de huisarts (die bij de volwassenzorg eindverantwoordelijk is voor de behandeling).

⁵ De MKS samenwerkingspartners zijn: Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK), Stichting kind en ziekenhuis, Kenniscentrum kinderpalliatieve zorg, V&VN Vrouw & kind, Branchevereniging Integrale KindZorg (BINKZ) en Kinderverpleegkunde.nl

⁶ Zie onder andere: Advies NZa bekostiging wijkverpleging 2022, p.32-33 (15 september 2020) en Rapportage verantwoording experiment cliëntprofielen verpleging en verzorging vanaf 2024, p.23-24 (juni 2023)

De NZa is dit onderzoek gestart om stapsgewijs toe te werken naar een bekostigingsvorm op basis van cliëntprofielen voor de medische kindzorg. Voordat het zover is moet de NZa cliëntprofielen ontwikkelen, de werking van het experiment bekostiging evalueren en het ministerie van VWS adviseren. Voor nadere informatie over het experiment bekostiging op basis van cliëntprofielen verwijzen we naar de [website van de NZa](#).

1.2 Doel- en vraagstelling

Het doel van voorliggend onderzoek is de ontwikkeling van door het werkveld gedragen cliëntprofielen in de medische kindzorg, die zijn gebaseerd op data. Het onderzoek richt zich op de vraag of het mogelijk is om kinderen op basis van antwoorden op een case-mix vragenlijst⁷ in te delen in een cliëntprofiel. Dit profiel is een weergave van de zorgbehoefte van het kind in de context van zijn of haar omgeving, zodat de aanbieder weet hoeveel zorg (met een bepaalde bandbreedte) en welke interventies moet worden ingezet voor welke kinderen. Waarbij kinderen altijd kunnen veranderen van profiel als gevolg van wijzigingen in de zorgvraag of context.

Om dit doel te bereiken leiden de antwoorden op de case-mix vragenlijst modelmatig naar een profiel passend bij de zorgvraag van het kind en het gezin. Zoals beschreven in paragraaf 1.1 bieden cliëntprofielen op deze manier inzicht in de bandbreedte van de zorgbehoefte van de kinderen en het gezin en kunnen ze worden gebruikt in de gesprekken met zorgverzekeraars en mogelijk een bijdrage leveren aan de professionalisering van zorg. De cliëntprofielen zijn dus niet bedoeld om de indicatiestelling te vervangen.

1.3 Handreiking Indicatieproces Kindzorg (HIK)

De zorgvraag voor een kind wordt altijd geïnventariseerd vanuit het verpleegkundig proces, vanuit het perspectief van MKS en vanuit de zes dimensies van positieve gezondheid (lichaamsfuncties, mentaal welbevinden, zingeving, kwaliteit van leven, meedoen en dagelijks functioneren) uit de visie van Machteld Huber. MKS is een werkwijze voor het indiceren, organiseren en uitvoeren van verpleegkundige zorg aan zieke kinderen buiten het ziekenhuis. Hierbij is vanuit de eerder genoemde MKS-partners aangegeven dat voor het onderzoek naar cliëntprofielen het van belang is om aan te sluiten bij de inventarisatie vragenlijst van de [Handreiking Indicatieproces Kindzorg \(HIK\)](#) met vragen op vier leefdomeinen (medisch, ontwikkeling, sociaal en veiligheid), die onder leiding van V&VN Vrouw & Kind en kinderverpleegkunde.nl is ontwikkeld. Momenteel vindt een implementatie- en scholingstraject plaats, zodat iedereen binnen de medische kindzorg met de HIK gaat werken. Op basis van de HIK heeft KinderThuiszorg Nederland een model uitgewerkt aan de hand van de begrippen zelfredzaamheid en context dat we als basis hebben meegenomen in het onderzoek.

1.4 Leeswijzer

Het tweede hoofdstuk bevat een beschrijving van de wijze waarop we de gegevens hebben verzameld, geanalyseerd en besproken. Het derde hoofdstuk beschrijft de reikwijdte, representativiteit en beperkingen van de dataverzameling. Vervolgens geeft het vierde hoofdstuk een beeld van de medische kindzorg aan de hand van kenmerken van de kinderen en gezinnen, zorgtypen en organisatie van de zorg. Het vijfde hoofdstuk beschrijft verschillende modellen met cliëntprofielen die we hebben gemaakt en de uitwerking van een voorkeursmodel. De rapportage sluit af met een conclusie.

⁷ Een case-mix vragenlijst is een gestandaardiseerde vragenlijst waarmee gegevens over cliëntkenmerken worden verzameld die potentieel voorspellend zijn voor het zorggebruik.

2. Onderzoeksaanpak

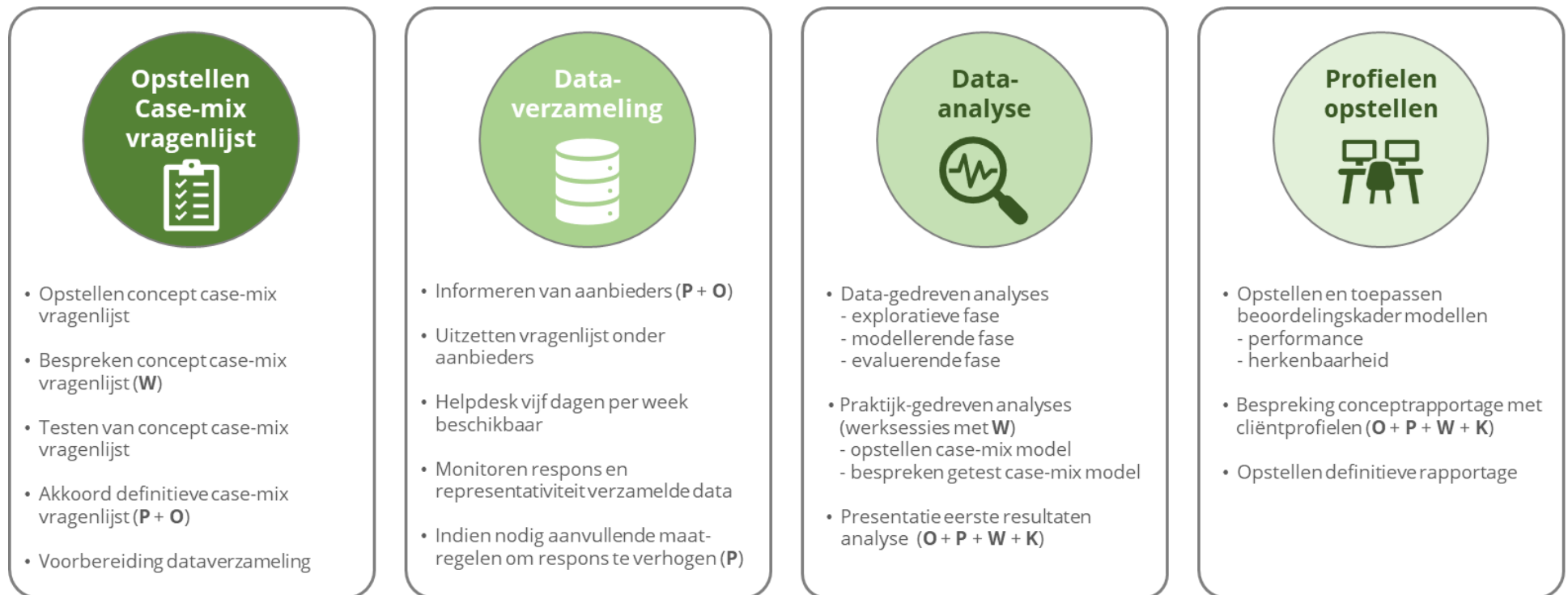
In dit hoofdstuk beschrijven we de aanpak van het onderzoek. We hebben allereerst een case-mix vragenlijst ontwikkeld met variabelen om de aard en omvang van de zorginzet te voorspellen. Vervolgens hebben we de kinderverpleegkundigen bij zorgaanbieders gevraagd de vragenlijst in te vullen voor de kinderen die in zorg zijn en voor kinderen die wel een intake hebben gehad maar niet in zorg zijn gekomen. Op basis van statistische analyses hebben we meerdere modellen uitgewerkt en besproken.

2.1 Fase 0. Opstarten en inrichten projectstructuur en overlegstructuur

We zijn gestart met een overleg met de opdrachtgever. Daarnaast hebben we drie groepen ingericht:

- *Projectgroep*: bestaat uit vertegenwoordigers van de NZa en de BINKZ en een onafhankelijke expert die als linking pin fungeert tussen de drie groepen en de onderzoekers; de projectgroep heeft meegedacht over de inhoudelijke en procesmatige aanpak van het onderzoek en een motiverende rol vervult om te zorgen dat voldoende aanbieders deelnamen aan het onderzoek.
- *Werkgroep*: bestaat uit praktiserende indicerende kinderverpleegkundigen met kennis van en ervaring met de HIK; ze hebben op diverse momenten inhoudelijke informatie geleverd vanuit de werkwijze met de HIK, een bijdrage geleverd aan de case-mix vragenlijst en inhoudelijk gereflecteerd op de verzamelde gegevens en ontwikkelde cliëntprofielen.
- *Klankbordgroep*: bestaat uit de MKS samenwerkingspartners: NVK (Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde), Stichting Kind en Ziekenhuis, Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg, BINKZ, V&VN Kinderverpleegkunde, Kinderverpleegkunde.nl en de NZa. De klankbordgroep heeft vanuit deze brede groep betrokken partijen relevante informatie vanuit de praktijk aangeleverd en gereflecteerd op de resultaten.

In figuur 1 op de volgende pagina hebben we de kern van de opzet van onze aanpak weergegeven:



De vetgedrukte letters verwijzen naar degenen die we bij deze activiteit betrekken: **W** = Werkgroep, **P** = Projectgroep, **K** = Klankbordgroep en **O** = Opdrachtgever

Figuur 1 Stappen uit het plan van aanpak

2.2 Fase 1. Opstellen case-mix vragenlijst



Het startpunt voor de case-mix vragenlijst was de voorzet van het model met cliëntprofielen dat enkele leden van de BINKZ op basis van de HIK heeft gemaakt. In dit model is allereerst een onderscheid gemaakt naar vier fasen van het verpleegkundig proces: fase 1. Opstartfase, fase 2. Diagnostische fase, fase 3. Zorg- en hulpfase en fase 4. Preventieve fase. Daarnaast bevat dit model een

beslisboom, waarbij kinderen op basis van zelfredzaamheid en context verdeeld worden over profielen. Met betrekking tot de context wordt hierbij aandacht besteed aan vier kinderleefdomeinen: medisch, sociaal, ontwikkeling, en veiligheid. De case-mix vragenlijst is grotendeels gebaseerd op vragen uit de vier leefdomeinen en aangevuld met enkele basisvragen over de woon- en zorgsituatie van het kind.

Om te komen tot de definitieve case-mix vragenlijst hebben we meerdere overleggen gehad met de werkgroep om de vragen te duiden en aan te

scherpen. De input die we hebben gekregen hebben we verwerkt in een concept case-mix vragenlijst. Om te testen of de concept case-mix vragenlijst herkenbaar, gebruiksvriendelijk en goed in te vullen is, hebben we deze getest onder een groep kinderverpleegkundigen (buiten de werkgroep) die werkzaam zijn in de kindzorg thuis, bij verpleegkundig kinderdagverblijven en bij verpleegkundig kinderzorghuizen (het betrof tien kinderverpleegkundigen verdeeld over acht verschillende zorgaanbieders). Deze test hebben we uitgevoerd door middel van een Think Aloud Protocol (TAP). TAP is een aantoonbaar betrouwbare en nauwkeurige manier om te testen. Dit betekent dat de kinderverpleegkundigen samen met een onderzoeker de conceptvragenlijst hebben ingevuld in de online omgeving van ZorgfocuZ. We hebben de kinderverpleegkundigen gevraagd om tijdens het invullen alles wat in hen opkomt te delen. Dat kan gaan om wat men denkt, wat men voelt, waar men naar kijkt en wat men doet. Na het invullen van een praktijkcasus, hebben we de kinderverpleegkundige (evaluerend) geïnterviewd over het invullen van de vragenlijst. Op basis van de uitkomsten van de TAP zijn enkele vragen aangescherpt of verduidelijkt.⁸ De definitieve vragenlijst is te vinden in bijlage 1.

2.3 Fase 2. Gegevensverzameling



Voorbereiding zorgaanbieders

In overleg met de BINKZ hebben veertien zorgaanbieders deelgenomen aan het onderzoek. De selectie heeft zorgvuldig plaatsgevonden, zodat de drie typen zorg (kindzorg thuis, kinderdagverblijven en kinderzorghuizen) verspreid over Nederland waren vertegenwoordigd. Deze zorgaanbieders zijn lid van de BINKZ en onderschrijven de HIK-werkwijze. Het onderzoek heeft zich gericht op zorg in

natura, waardoor de medische kindzorg die met persoonsgebonden budgetten (pgb's) wordt betaald niet in beeld is gebracht.

Alle aanbieders van medische kindzorg die zijn geselecteerd voor het onderzoek zijn door de NZa geïnformeerd en benaderd voor het onderzoek. We hebben vervolgens elke aanbieder gevraagd om één contactpersoon aan te dragen. Via een online ingerichte omgeving (website) hebben we alle informatie over het onderzoekstraject gepresenteerd (o.a. handleiding en FAQ). Daarnaast hebben we een instructief webinar georganiseerd dat ook teruggekeken kon worden via de website. Tot slot bestond voor elke aanbieder de mogelijkheid voor een nadere toelichting (online of op locatie), bijvoorbeeld door aan te sluiten bij een teamvergadering of het organiseren van een organisatie-specifieke workshop. Voorafgaand aan de daadwerkelijke dataverzameling hebben we alle contactpersonen gebeld om te controleren of alles duidelijk was.

Case-mix vragenlijst

De case-mix vragenlijst kon worden ingevuld in de online vragenlijstmodule van ZorgfocuZ. Daarnaast hebben we separate afspraken gemaakt over het aanleveren van de gegevens. Eén zorgaanbieder heeft binnen de eigen applicatie een aanpassing gemaakt om de gegevens te verzamelen en voor enkele andere zorgaanbieders (die allemaal gebruik maken van de ONS-software applicatie) hebben we een ingebouwde vragenlijst gemaakt, waarmee ze de case-mix vragen konden beantwoorden binnen de ONS-omgeving. De gegevens zijn verzameld in een periode van drie maanden (van 4 september tot en met 3 december 2023), waarbinnen elke zorgaanbieder

⁸ Cooke, L. (2010). Assessing concurrent think-aloud protocol as a usability test method: A technical communication approach. *IEEE Transactions on Professional Communication*, 53(3), 202-215

een planning heeft gemaakt voor het beantwoorden van de vragen door de kinderverpleegkundigen.

Gedurende de dataverzameling hebben we een responsmodule gebruikt, waarin we real time konden monitoren bij hoeveel procent van de cliënten per aanbieder de case-mix vragenlijst was ingevuld binnen de ZorgfocuZ-applicatie. Daarnaast hebben we veelvuldig contact gehad met de andere aanbieders over de voortgang van de dataverzameling.

Gegevensverzameling zorginzet

De gegevens over de daadwerkelijke zorginzet hebben we ontleend aan het ECD van de cliënten waarvoor de case-mix vragenlijst is ingevuld. We hebben gekozen voor een periode van vier aaneengesloten weken aansluitend op het moment dat de case-mix vragenlijst is ingevuld, zodat de tijdbesteding past bij de kenmerken van het kind op dat moment. Hierbij hebben we gebruik gemaakt van de declaraties op basis van de prestaties die zijn opgenomen in:

- de Beleidsregel verpleging en verzorging (BR/REG-24130);
- de Beleidsregel verpleegkundige dagopvang en verblijf bij intensieve kindzorg (BR/REG-23146); en
- de Beleidsregel experiment cliëntprofielen verpleging en verzorging (BR/REG-24111).

Het betreft de volgende (Vektis) prestatiecodes:

- 1038 medische kindzorg;
- 1039 verblijf intensieve kindzorg;
- 1040 verpleegkundige dagopvang intensive kindzorg;
- 1049 verpleging en verzorging aan kinderen tot 18 jaar; en
- 1028 experiment bekostiging wijkverpleging per maand.

De prestatiecode 1061 (medische kindzorg) is niet gebruikt voor dit onderzoek, omdat deze van toepassing is op niet-BINKZ leden en alle deelnemende zorgaanbieders aan dit onderzoek wel lid zijn van de BINKZ.

Met de deelnemende aanbieders hebben we afgestemd op welke wijze zij deze gegevens het beste konden aanleveren. We hebben hiervoor een format opgesteld, maar ook hier hebben we een maatwerkaanpak gehanteerd. We hebben de antwoorden op de case-mix vragenlijst en de gegevens uit het ECD gekoppeld via een alleen voor de zorgaanbieder herleidbare cliëntcode. Sommige kinderen hebben te maken met een combinatie van thuiszorg, dagopvang en/of verblijf, om deze reden hebben we daar een vraag over opgenomen in de case-mix vragenlijst. Op die manier konden we de kinderen waarbij combinaties van zorg aan de orde zijn identificeren. De gegevens zijn gepseudonimiseerd, omdat we vanwege privacyoverwegingen geen herleidbare cliëntgegevens hebben verzameld.

2.4 Fase 3. Gegevensanalyse



Om op basis van de verzamelde gegevens cliëntprofielen te ontwikkelen hebben we twee soorten analyses verricht: data-gedreven analyses en praktijk-gedreven analyses.

Data-gedreven analyses

De data-gedreven analyses hebben we uitgevoerd in twee stappen. Allereerst hebben we een aantal exploratieve analyses gedaan om de dataset beter te begrijpen. Daarna hebben we een aantal beslisbomen geconstrueerd. Bijlage 3 bevat een inhoudelijke beschrijving van de verschillende typen analyses.

De analyses hebben verschillende modellen opgeleverd waarbij we per profiel een aantal gegevens hebben gepresenteerd, die een schatting geven van de kwaliteit van de profielen:

- Het aantal cliënten in het profiel.
- Het gemiddeld aantal uren zorg van kinderen in het profiel.
- De mediaan van het aantal uren zorg van kinderen in het profiel.

- Het minimale en maximale aantal uren zorg dat een kind in het profiel heeft ontvangen.
- De twee waardes waartussen 50% van de kinderen zit qua aantal ontvangen uren zorg.
- De variatiecoëfficiënt, welke de mate van spreiding binnen een profiel aangeeft. Hoe lager de waarde, hoe minder spreiding er relatief is. Een lage waarde geeft aan dat de uren geleverde zorg aan kinderen binnen het profiel relatief dicht bij elkaar zitten.

Praktijk-gedreven analyses

Het is belangrijk dat de cliëntprofielen herkenbaar zijn in de praktijk. Daarom voerden we parallel aan de data-gedreven analyses ook een praktijk-gedreven analyse uit. Het doel is dat de data- en praktijk-gedreven analyses elkaar versterken. Voor de praktijk-gedreven analyses hebben we gebruik gemaakt van de kennis van de praktiserende kinderverpleegkundigen in de werkgroep. We hebben met de werkgroep verkend welke cliëntprofielen zij (op basis van de praktijk) willen onderscheiden en welke 'rekenregels' geschikt zijn om op basis van de antwoorden in de case-mix vragenlijst, kinderen in te delen bij een bepaald cliëntprofiel. Hierbij hebben de leden van de werkgroep de beslisboom die op basis van de HIK is ontwikkeld (zie paragraaf 1.3) naar voren gebracht. We hebben deze beslisboom opgenomen in de analyses en de resultaten van deze beslisboom en de andere beslisbomen die uit de statistische analyses naar voren kwamen met de werkgroep besproken. Voor deze bespreking hebben we twee fysieke bijeenkomsten en één online bijeenkomst georganiseerd. Tussen deze bijeenkomsten door hebben de leden van de werkgroep de modellen toegepast op casuïstiek uit de praktijk en de bevindingen besproken met elkaar en de onderzoekers.

2.5 Fase 4: Opstellen cliëntprofielen medische kindzorg



In fase 3 zijn we tot enkele modellen gekomen. In fase 4 hebben we elk van de modellen beoordeeld aan de hand van een beoordelingskader. Het beoordelingskader dat is gebruikt in de tweede pilot cliëntprofielen wijkverpleging hebben we als vertrekpunt genomen. Dit kader hebben we aangepast en op onderdelen aangevuld. Vervolgens hebben we elk model langs de meetlat van het beoordelingskader gelegd. Dit staat nader beschreven in paragraaf 5.3.

Op basis van de scores van de modellen op de items uit het beoordelingskader, zijn we tot een advies gekomen voor het model voor de medische kindzorg.

3. Dataverzameling: reikwijdte, representativiteit en beperkingen

Om tot profielen te kunnen komen hebben we tijdens het onderzoek informatie verzameld over verschillende kenmerken van de kinderen. In dit hoofdstuk beschrijven we de reikwijdte, representativiteit en beperkingen van de dataverzameling.

3.1 Reikwijdte

Voorliggend onderzoek richt zich op de Zorgverzekeringswet (Zvw) en dan specifiek op zorg in natura (exclusief de zorg door ongecontracteerde zorgaanbieders). De medische kindzorg op basis van persoonsgebonden budgetten (pgb's) is niet in beeld gebracht. Uit een analyse door de NZa van het budget dat in 2021 aan medische kindzorg (dus niet alleen medische kindzorg thuis) is besteed, blijkt 57% pgb te zijn en 43% zorg in natura.

De leden van de werkgroep en klankbordgroep hebben aangegeven dat hierdoor geen volledig beeld is opgehaald van de gehele medische kindzorg. Omdat kinderen met een pgb vaak veel zorg en ondersteuning vragen zijn de zorg-intensieve situaties in voorliggend onderzoek onderbelicht in de beschrijvende analyses (hoofdstuk 4) en in het aantal uren zorg dat wordt ingezet door kinderverpleegkundigen. De leden van de werkgroep en klankbordgroep hebben aangegeven dat de inhoudelijke elementen die worden gebruikt bij het ontwikkelen van het beslismodel (hoofdstuk 5) wel herkenbaar zijn voor kinderen met een pgb.

3.2 Representativiteit

In totaal hebben veertien zorgaanbieders deelgenomen aan het onderzoek die lid zijn van BINKZ en de werkwijze van de HIK onderschrijven. Het gaat om zorgaanbieders van kindzorg thuis en om aanbieders die zorg leveren in verpleegkundig kinderdagverblijven en in verpleegkundig kindzorghuizen (zorg in natura). Een vergelijking met landelijke productiegegevens laat zien dat de deelnemende zorgaanbieders samen 89% van de kinderen die medische kindzorg via de leveringsvorm 'zorg in natura' ontvangen in zorg hebben (zie bijlage 2). Elk van deze zorgaanbieders heeft de case-mix vragenlijst ingevuld voor 80 tot 100% van de kinderen die in de periode van 4 september tot en met 3 december 2023 bij hen in zorg waren. Op basis

hiervan concluderen we dat de zorgaanbieders een representatieve afspiegeling zijn van de medische kindzorg die in natura wordt geleverd (zie ook het volgende punt over de persoonsgebonden budgetten). Echter, doordat binnen de totale medische kindzorg en binnen de onderzoeks-populatie één zorgaanbieder veel groter is dan andere zorgaanbieders en deze zorgaanbieder zich richt op een grote groep kinderen met een kortdurende zorgvraag, heeft deze zorgaanbieder een groot effect op de spreiding en het gemiddelde van de resultaten. Dit kan voor zorgaanbieders met weinig kinderen in zorg, die specifieke zorg bieden, betekenen dat (een deel van) de resultaten minder herkenbaar zijn. Bij de *bespreking* van bepaalde resultaten hebben we de effecten van deze zorgaanbieder afzonderlijk in beeld gebracht en besproken. Dit wordt echter niet afzonderlijk in dit rapport vermeld vanwege de herleidbaarheid.

3.3 Beperkingen

Door de wijze waarop de data zijn verzameld kent dit onderzoek enkele beperkingen die we toelichten aan de hand van de volgende onderwerpen:

- Doorlooptijd
- Eenduidige interpretatie van vragen

Doorlooptijd

De doorlooptijd van de dataverzameling van dit onderzoek was van 4 september tot en met 3 december 2023. Tijdens deze periode is aan zorgaanbieders gevraagd om de kenmerken van de kinderen en gezinnen te registreren en de ureninzet over een periode van vier weken. Aanvankelijk waren zes maanden opgenomen voor de gegevensverzameling. Echter, de voorbereidingen van het onderzoek en het opstellen van de case-mix vragenlijst heeft meer doorlooptijd gekost dan vooraf was ingeschat. Door een periode van drie maanden te kiezen was het mogelijk om voldoende

gegevens te verzamelen voor de eerste ontwikkeling van cliëntprofielen en resultaten op te kunnen leveren binnen de door VWS gestelde termijnen in het kader van het experiment cliëntprofielen verpleging en verzorging. Op basis van de representativiteit van het onderzoek concluderen we dat we een dwarsdoorsnede hebben gemaakt van alle type kinderen die medische kindzorg ontvangen (met uitzondering van de kinderen met een pgb en de kinderen die zorg in natura ongecontracteerd ontvangen) en de uren zorg die ze hebben ontvangen in een periode van vier weken. Met deze informatie is het mogelijk om te bepalen of er een relatie is tussen kenmerken van het kind en gezin en de zorg die wordt ingezet. Echter, vanuit de werkgroep en klankbordgroep is aangegeven dat ze een periode van vier weken niet representatief vinden om een goed beeld te krijgen van de zorginzet. Immers, de zorginzet kan bij individuele kinderen sterk verschillen van dag tot dag en van week tot week. Daarnaast kunnen seizoensgebonden verschillen een rol spelen, bijvoorbeeld dat in de winter meer kinderen ziek zijn en meer zorg vragen, of juist minder zorg afnemen in de eerste lijn doordat zij in het ziekenhuis zijn opgenomen. Dit betekent dat op basis van dit onderzoek geen betrouwbare conclusies kunnen worden getrokken over de totale omvang van de zorginzet per jaar.

Eenduidige interpretatie van vragen

De case-mix vragenlijst is gebaseerd op onderwerpen uit de HIK inventarisatie vragenlijst (zie paragraaf 1.3). Bij veel zorgaanbieders is de HIK geïmplementeerd, en worden de vragen uit de HIK inventarisatie vragenlijst gebruikt voor de indicatiestelling. Echter, tijdens de gegevensverzameling is vanuit de deelnemende zorgaanbieders aangegeven dat nog niet alle kinderverpleegkundigen met de HIK werken. Hierdoor heeft niet iedereen dezelfde instructie ontvangen, waardoor de vragen niet altijd eenduidig zijn ingevuld. Ook hebben we gemerkt, dat er verschillen bestaan tussen zorgaanbieders, doordat er verschillende afspraken zijn gemaakt over de interpretatie van

enkele vragen. We hebben geen zicht op de exacte omvang van het aantal kinderverpleegkundigen dat niet was geschoold en de verschillen tussen zorgaanbieders, maar concluderen dat dit mogelijk een negatieve invloed heeft gehad op de betrouwbaarheid van de gegevensverzameling.

4. Beschrijvende analyses

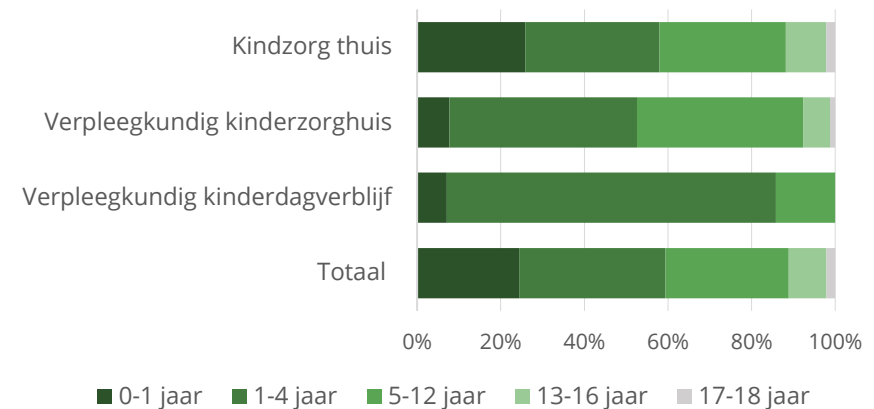
Om tot profielen te kunnen komen hebben we tijdens het onderzoek informatie verzameld over verschillende kenmerken van de kinderen, de woonsituatie en de zorgsituatie. Dit hoofdstuk bevat een beschrijving van de medische kindzorg aan de hand van deze kenmerken.

4.1 Kenmerken van het kind / gezin

We hebben de ingevulde case-mix vragenlijsten gebruikt om een beeld te vormen van welk type kinderen op het moment van uitvragen (september tot december 2023) medische kindzorg via zorg in natura ontvingen.

Leeftijd

In figuur 2 is de leeftijdsverdeling te zien van alle kinderen die in zorg zijn gekomen en waarvan het aantal gemeten zorguren meer is dan 0. De gemiddelde leeftijd van deze kinderen is 4,8 jaar en het procentuele aandeel per leeftijd-groep verschilt tussen de drie zorgvormen.

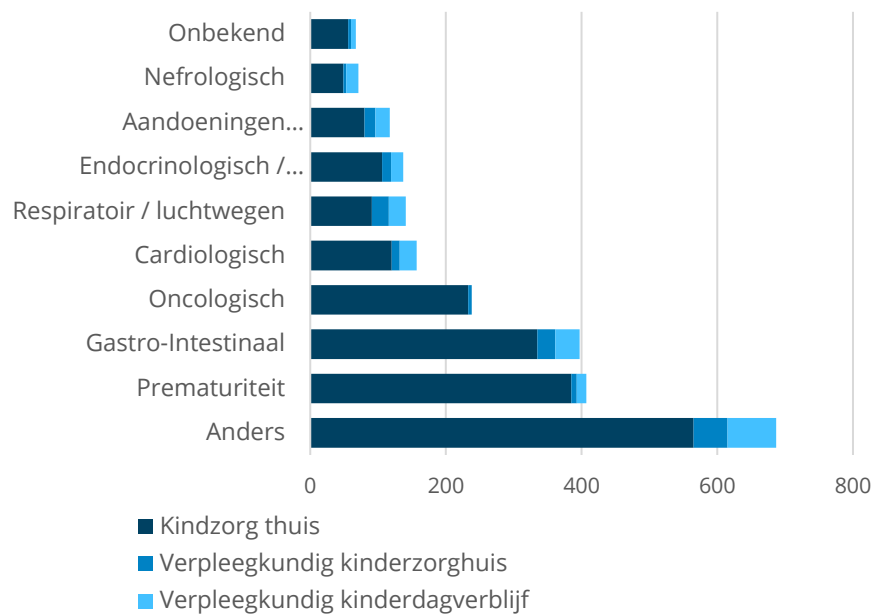


Figuur 2 Leeftijdsverdeling per type locatie (N=2.236)

Diagnose

Om een beeld te krijgen van de diagnoses is in overleg met kinderverpleegkundigen een limitatieve lijst met diagnoses opgesteld (zodat deze eenvoudig kon worden ingevuld). Per kind konden meerdere diagnoses worden aangegeven. In figuur 3 is te zien dat de meeste kinderen de diagnose prematuriteit (21%) of gastro-intestinaal (20%) hebben. Naast de diagnoses beschreven in

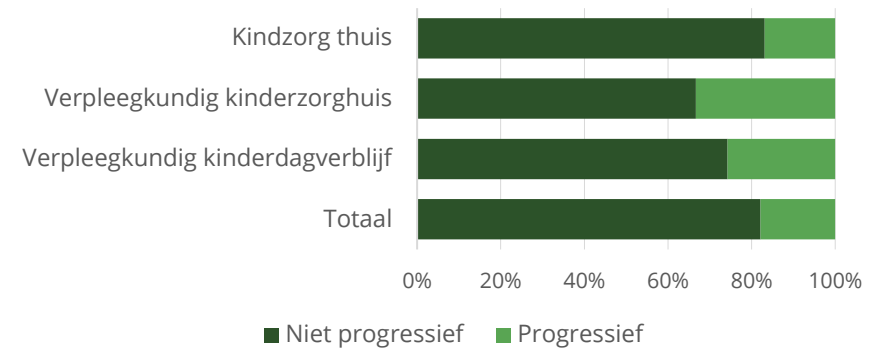
de figuur is bij 35% van de kinderen 'andere diagnose' aangegeven. De verwachting vanuit de werkgroep is dat hierbinnen veel kinderen de diagnose 'neurologisch / epilepsie' hebben (deze diagnose was niet opgenomen in de limitatieve lijst).



Figuur 3 Diagnose van het kind (N=1.915)

Aard ziektebeeld

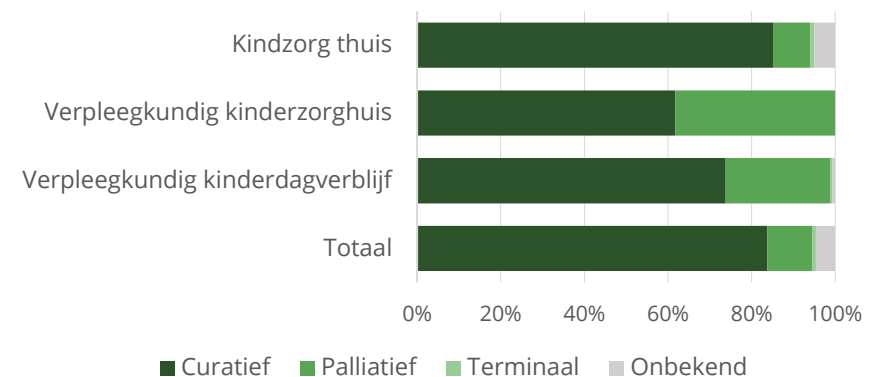
De aard van het ziektebeeld is bij 82% van de kinderen niet progressief (zie figuur 4). Bij verpleegkundig kindzorghuizen zijn in verhouding de meeste kinderen waarvan het ziektebeeld progressief is (33%).



Figuur 4 De aard van het ziektebeeld (N=1.650)

Type zorg

Als we kijken naar het type zorg dat de kinderen krijgen (figuur 5), is dit het meest curatief ingestoken (87%). Bij de verpleegkundig kindzorghuizen zijn in verhouding de meeste kinderen die palliatieve zorg krijgen (43%).



Figuur 5 Type zorg dat het kind ontvangt (N=2.247)

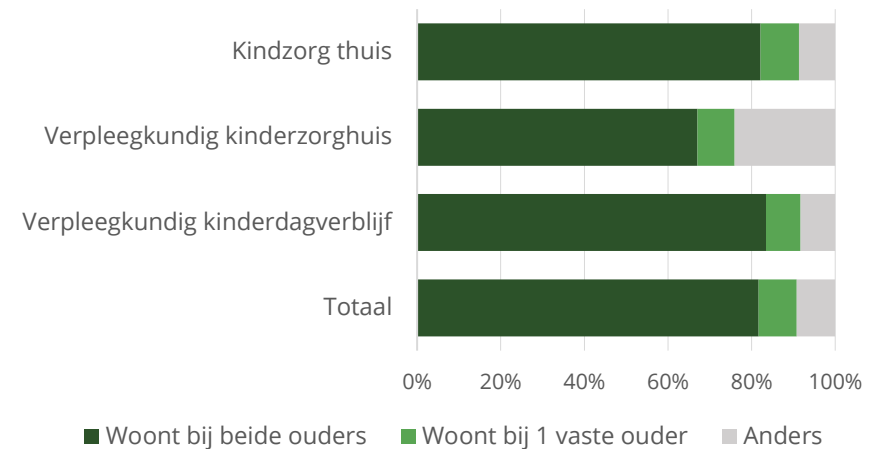
Woonsituatie

De meerderheid van de kinderen in zorg (59%) heeft broers en/of zussen die geen zorg ontvangen (zie tabel 2). Maar een klein deel van de kinderen in zorg heeft een broer en/of zus die professionele zorg (8%) of zorg uit het eigen netwerk (4%) ontvangt.

	Totaal	%
Broers / zussen zonder zorg	1.293	59%
Geen broers / zussen	637	29%
Broers / zussen met professionele zorg	165	8%
Broers / zussen met zorg uit eigen netwerk	91	4%

Tabel 2 Aantal kinderen met broers en/of zussen zonder zorg of met welk type zorg (N=2.186)

In figuur 6 is te zien dat de meeste kinderen (82%) bij beide ouders wonen. Bij kinderen in een verpleegkundig kindzorghuis zijn er in verhouding iets meer kinderen waarbij de woonsituatie 'anders' is. Mogelijk was voor deze kinderen de vraag moeilijk te beantwoorden, omdat ze in een kindzorghuis en deels ook bij hun ouders wonen.



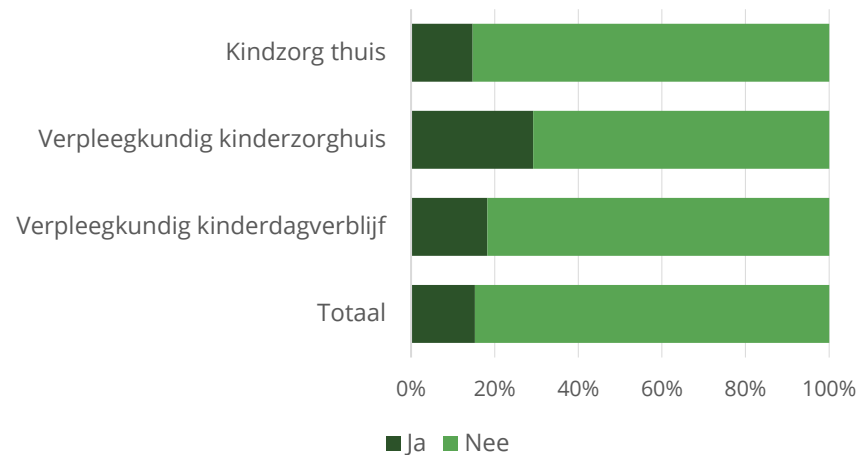
Figuur 6 Woonsituatie bij ouders (N=2.228)

Circa 12% van alle ouders van de kinderen die in zorg zijn beheerst de Nederlandse taal niet (zie tabel 3).

	Totaal	%
Ouders beheersen de Nederlandse taal	1.931	88%
Ouders beheersen de Nederlandse taal niet	267	12%

Tabel 3 Aantal en percentage ouders van kinderen dat de Nederlandse taal beheerst (N=2.198)

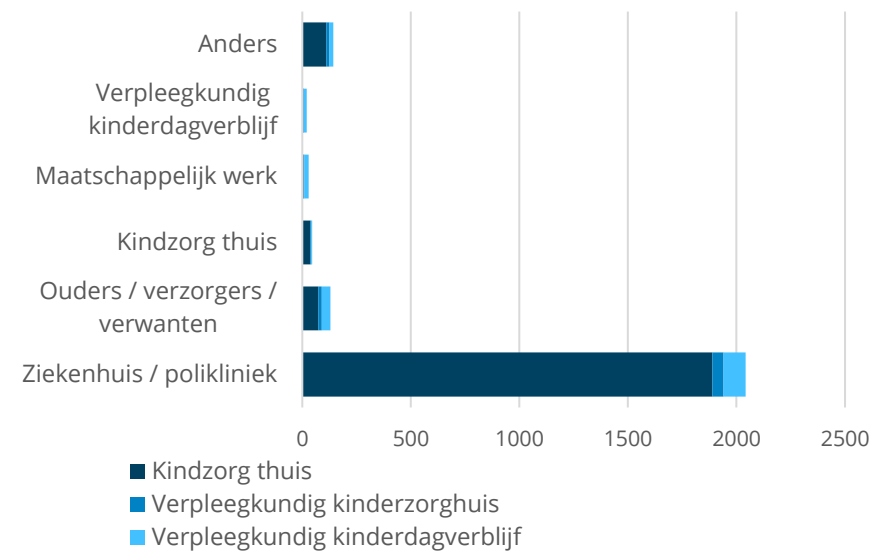
Uit figuur 7 blijkt dat bij de meeste kinderen geen sprake is van bijzondere woonomstandigheden (in de vragenlijst is niet gevraagd wat de woonomstandigheden bijzonder maakt).



Figuur 7 Antwoord op de vraag of sprake is van bijzondere woonomstandigheden (N=2157)

Verwijzer

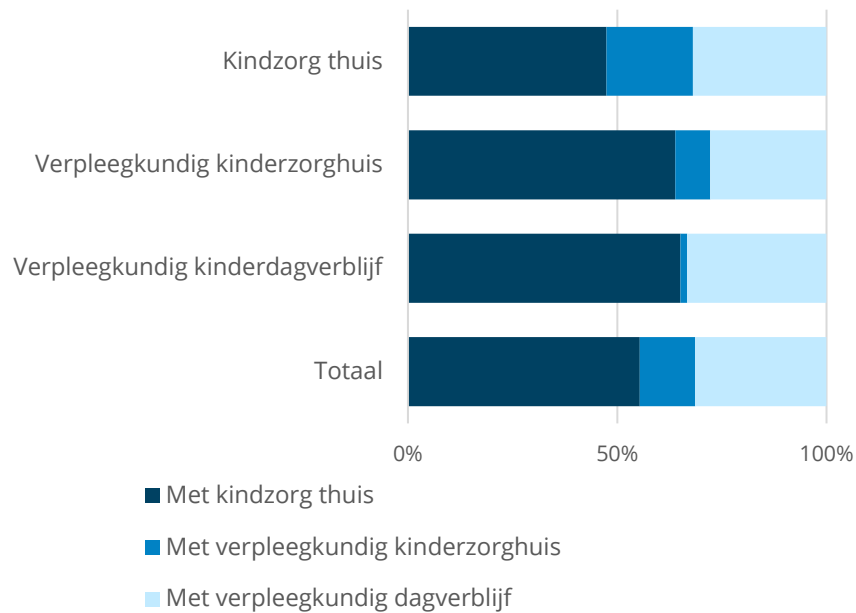
In figuur 8 is te zien dat de meeste kinderen via het ziekenhuis of de polikliniek zijn verwezen naar de zorgaanbieder waar ze medische kindzorg ontvangen.



Figuur 8 Verwijzer (N=2.243)

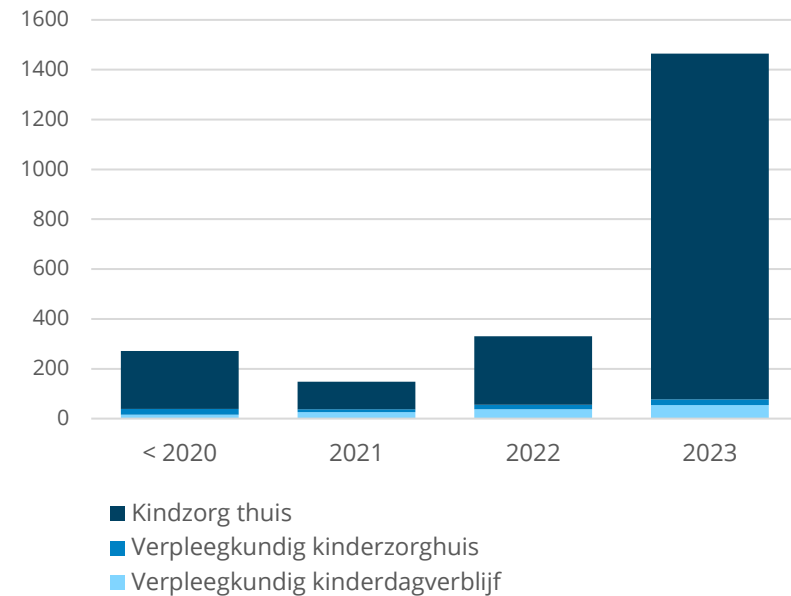
Locaties in zorg

In sommige gevallen ontvangt het kind ook medische kindzorg van meerdere zorgaanbieders. Bij 88% van de kinderen is hier geen sprake van. In figuur 9 staat weergegeven in welke combinatie dit gebeurt als het kind ook van een andere zorgaanbieder medische kindzorg ontvangt.



Figuur 9 Combinaties in locaties met zorg (N=2.074)

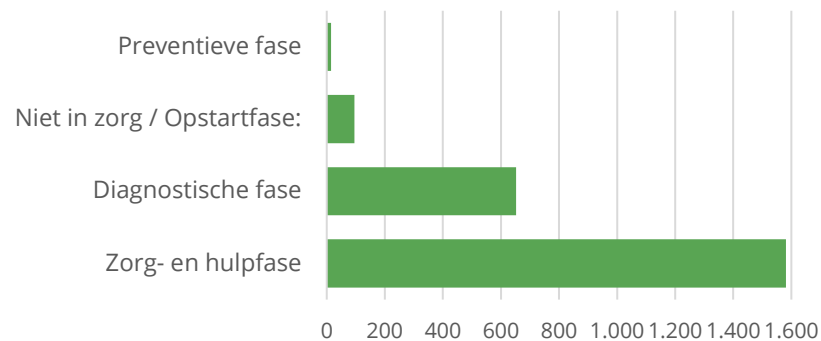
In figuur 10 is te zien dat de meeste kinderen sinds 2023 in zorg zijn bij de zorgaanbieder die de case-mix vragenlijst heeft ingevuld.



Figuur 10 Jaartal vanaf waar kinderen al in zorg zijn (N=2.191)

Zorgfasen

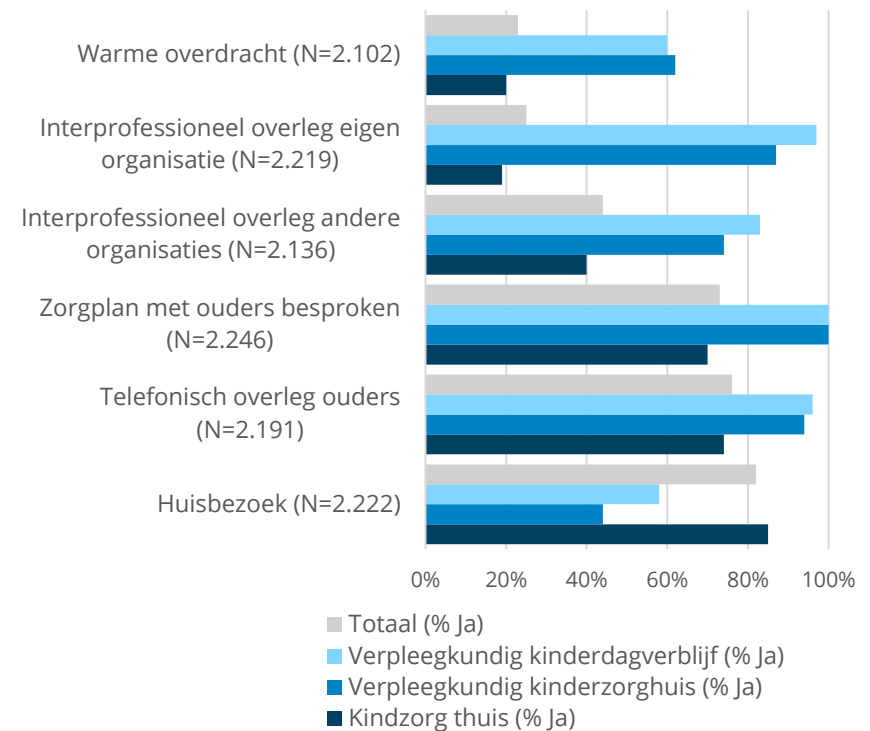
In figuur 11 is te zien in welke fase de kinderen zaten op het moment van invullen van de case-mix vragenlijst. De meeste kinderen (70%) zaten in de zorg- en hulpfase op het moment van invullen. Als het kind niet in zorg is gekomen, was de voornaamste reden hiervoor dat ze een pgb indicatiestelling kregen (84%).



Figuur 11 Fase van zorg (N=2.248)

Organisatie van zorg

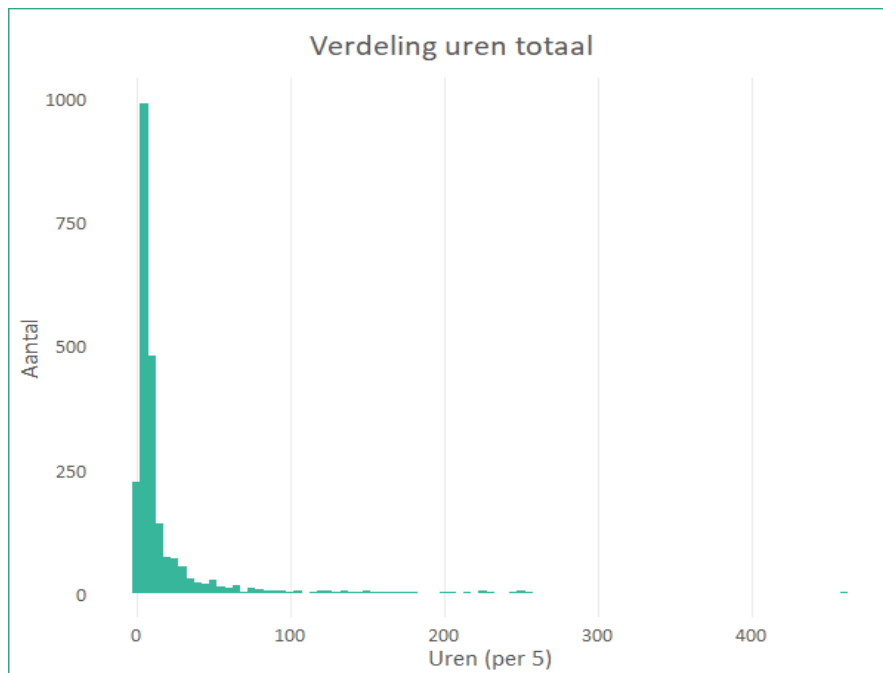
In figuur 12 staat weergegeven hoe vaak sprake was van een warme overdracht, interprofessioneel overleg, hoe vaak het zorgplan met ouders is besproken en hoe vaak er telefonisch overleg met ouders was over kinderen waarvoor de case-mix vragenlijst is ingevuld. Uit de tabel blijkt dat er verschillen zijn tussen de drie verschillende zorgvormen. Uit de bespreking met de kinderverpleegkundigen bleek dat er ook verschillen kunnen zijn tussen zorgaanbieders binnen een bepaalde zorgvorm.



Figuur 12 Organisatie van zorg

4.2 Verdeling in uren

Van alle kinderen waarvoor de case-mix vragenlijst is ingevuld is ook de ureninzet gedurende vier weken tijd geregistreerd. In figuur 13 is de verdeling in het aantal uren te zien van alle kinderen, waarvoor de case-mix vragenlijst is ingevuld. Gemiddeld is er 16 uur zorg geleverd in een periode van vier weken met een mediaan van 7,3 (dit is het middelste getal van alle scores, 50% ligt er boven en 50% ligt er onder). Het merendeel van de kinderen ontvangt dus minder dan het gemiddelde aantal uren zorg van 16 uur.



Figuur 13 Verdeling in uren per vier weken aan kinderen totaal

⁹ Om de verschillende zorgvormen in uren met elkaar te kunnen vergelijken is elke kinderdagverblijfdag omgezet naar 4 uur en elke kindzorghuisverblijfdag omgezet naar 9 uur; dit

De grafieken voor kindzorg thuis, verpleegkundig kindzorghuis en verpleegkundig kinderdagverblijf afzonderlijk staan weergegeven in bijlage 4.

We zien verschillen in het gemiddeld aantal uren en de mediaan bij de verschillende zorgvormen⁹. Er is een groot aantal kinderen waar weinig zorg is geleverd gedurende de vier weken. Mogelijk zitten hier ook kinderen tussen die niet alle vier weken zorg hebben ontvangen, waardoor het gemiddelde omlaag is gebracht.

betreft een puur rekenkundige omzetting op basis van de verhouding tussen de tarieven voor deze zorgvormen.

5. Cliëntprofielen

Op basis van de verzamelde gegevens hebben we aan de hand van de data-gedreven en praktijk-gedreven analyses verschillende modellen voor cliëntprofielen uitgewerkt.

5.1 Beoordelingskader

Om de verschillende modellen/beslisbomen die uit de gegevensanalyse naar voren komen onderling te wegen, maken we gebruik van een beoordelingskader. We vergelijken de modellen aan de hand van de volgende criteria: voorspelkracht, herkenbaarheid, eenduidigheid van de case-mix vragen, eenvoud, toekomstbestendigheid en verbinding met kwaliteit en uitkomsten.

Voorspelkracht

De voorspelkracht (R^2) geeft aan hoeveel proportie van de variantie wordt verklaard door het model. Hoe hoger de voorspelkracht, hoe beter het model in staat is om de ureninzet te voorspellen op basis van de antwoorden op vragen uit de case-mix vragenlijst.

Naast de voorspelkracht berekenen we per model ook de gemiddelde fout. Deze waarde geeft aan wat de gemiddelde afwijking is tussen de daadwerkelijke ureninzet en de voorspelde ureninzet. Hoe kleiner die afwijking hoe beter het model de ureninzet voorspelt.

Tenslotte kijken we naar de CV-waardes (Coefficient of Variation). Dit is een maat van de hoeveelheid spreiding (standaard deviatie) in uren binnen een cliëntprofiel, ten opzichte van het gemiddelde en zegt iets over de uniformiteit van de zorginzet binnen de groep. Hoe lager de CV-waarde, hoe kleiner de relatieve verschillen binnen het profiel.

Herkenbaarheid

Herkenbaarheid in de praktijk is een belangrijke voorwaarde voor zinvol gebruik van het model. Een model met een hoge voorspelkracht dat niet in de dagelijkse praktijk herkend wordt door kinderverpleegkundigen, zal uiteindelijk niet worden gebruikt om te leren en verbeteren.

Eenvoud

Een eenvoudig model draagt bij aan de werkbaarheid in de praktijk. Hoe minder vragen en hoe minder profielen, hoe eenvoudiger het model.

Toekomstbestendigheid

De ontwikkeling van cliëntprofielen staat in de kinderschoenen. De komende jaren moet nog veel worden ontwikkeld om te kunnen komen tot definitieve cliëntprofielen. Het is belangrijk dat de elementen, die ten grondslag liggen aan de cliëntprofielen, ook in de toekomst beschikbaar zijn.

Eenduidigheid van de case-mix vragen

Het gaat hier om de vraag of verschillende kinderverpleegkundigen bij dezelfde cliënt de case-mix vragen ook allemaal hetzelfde antwoord invullen. Eenduidigheid van de gebruikte vragen is belangrijk voor de kwaliteit van de geregistreerde gegevens; daarmee verkrijgt u objectieerbare data.

Verbinding met kwaliteit en uitkomsten

Cliëntprofielen moeten uiteindelijk bijdragen aan goede kwaliteit van zorg en een passende bekostiging.

5.2 Modellen voor cliëntprofielen

Op basis van de ingevulde case-mix vragenlijsten hebben we verschillende modellen opgesteld om tot profielen te komen. Bij het maken van de modellen zijn alleen vragenlijsten meegenomen van kinderen die zorg ontvangen vanuit kindzorg thuis en/of kinderdagverblijven (het betreft dus allemaal kinderen die thuis wonen).

Voor het maken van de modellen geldt dat deze kinderen zorg hebben ontvangen in de gemeten periode van vier weken, dus waar het aantal uren zorg meer dan nul was. In totaal zijn 2.047 kinderen meegenomen. In tabel 4

is een overzicht te zien van de mogelijke modellen, waarbij we na de tabel een korte beschrijving van elk model volgt.

Modellen	Voorspelkracht (0-1)	Gemiddelde fout (In uren)	Promen (aantal)
1. Beslisboom gebaseerd op evaluatie vragen zelfredzaamheid en context	0,03	8,9	4
2. Beslisboom gebaseerd op correlatievragen zelfredzaamheid en context	0,14	8,7	8
3. Beslisboom – alle vragen	0,42	7,5	8
4. Beslisboom – zonder aanmeldvragen	0,34	7,6	10
5. Beslisboom – zonder aanmeldvragen compact	0,32	7,8	6
Benchmark - XGBoost (zonder aanmeldvragen)	0,47	6,5	

Tabel 4 Overzicht modellen

1. en 2. Beslisboom gebaseerd op evaluatie- en correlatievragen zelfredzaamheid en context

De eerste twee modellen zijn gebaseerd op de HIK. Het model *Beslisboom gebaseerd op evaluatie vragen zelfredzaamheid en context* is gebaseerd op de antwoorden op de volgende twee (evaluatie)vragen:

- Is er inzet nodig van de kinderverpleegkundige op basis van de beoordeling van zelfredzaamheid: voorbereiden aanleren, ondersteunen of onderhouden los van de invloeden van het sociale netwerk?

- Is er inzet nodig van de kinderverpleegkundige op basis van de beoordeling van de context aan de hand van de vier leefdomeinen (medisch, ontwikkeling, sociaal en veiligheid) met behulp van de HIK inventarisatievragenlijst?

Beide vragen zijn door de kinderverpleegkundigen met een ja en nee beantwoord op basis van een totale beoordeling van de antwoorden op de case-mix vragenlijst. In tabel 4 is te zien dat de voorspelkracht van dit model het laagst (0,03) is en leidt tot vier cliëntprofielen. De verdere beschrijving van dit model is te zien in Tabel B5. 1 van bijlage 5.

Bij model *Beslisboom gebaseerd op correlatievragen zelfredzaamheid en context* zijn alleen variabelen meegenomen met een correlatie¹⁰ van minstens 0,2 met één of twee van de volgende evaluatievragen:

- Is er inzet nodig van de kinderverpleegkundige op basis van de beoordeling van zelfredzaamheid: voorbereiden aanleren, ondersteunen of onderhouden los van de invloeden van het sociale netwerk?
- Is er inzet nodig van de kinderverpleegkundige op basis van de beoordeling van de context aan de hand van de vier leefdomeinen (medisch, ontwikkeling, sociaal en veiligheid)?

Op basis van deze analyse komt een model naar voren met acht profielen en een hogere voorspelkracht (0,14) dan het vorige model. De beschrijving van dit model is te zien in Tabel B5. 2 van bijlage 5.

3. Beslisboom – alle vragen

Er is ook een beslisboom gemaakt op basis van alle vragen, door puur statistisch te kijken naar welke vragen de hoogste voorspelkracht hebben

voor het aantal in te zetten uren. In tabel 4 is te zien dat de voorspelkracht van dit model het hoogst (0,42) is en leidt tot acht cliëntprofielen. De verdere beschrijving van dit model is te zien in Tabel B5. 3 van bijlage 5.

De antwoorden op enkele aanmeldvragen (fase 1) bleken echter sterk samen te hangen met de werkwijze van één zorgaanbieder en niet zozeer met de kenmerken van kinderen, waardoor we hebben gekeken naar beslisboom 4 en 5.

4. en 5. Beslisboom – zonder aanmeldvragen

In de beslisboom 'alle vragen' zijn alle vragen meegenomen uit de case-mix vragenlijst. De antwoorden op enkele aanmeldvragen (fase 1) bleken echter sterk samen te hangen met de werkwijze van één organisatie en niet zozeer met de kenmerken van kinderen. Daarom is gekozen om de *Beslisboom – zonder aanmeldvragen* te maken, met een voorspelkracht van 0,34 en 10 profielen (zie tabel 4). De beschrijving van dit model is te zien in Tabel B5. 4 van bijlage 5. We hebben onderzocht of het mogelijk is om een variant met vergelijkbare voorspelkracht en minder profielen te maken. Die variant, *Beslisboom – zonder aanmeldvragen compact*, heeft een voorspelkracht van 0,32 en zes profielen. De beschrijving van dit model is te zien in Tabel B5. 5 van bijlage 5.

XGBoost model

Als bovengrens hebben we een XGBoost model getraind. Dit is een geavanceerd model dat een groot aantal beslisbomen construeert, waarbij elke nieuwe boom zich richt op de fouten van de voorgaande boom. Deze methode is door gebrek aan herkenbaarheid niet te gebruiken als eind-

¹⁰ Correlatie geeft de mate van samenhang tussen twee variabelen weer, ofwel in hoeverre twee variabelen elkaar beïnvloeden. De correlatie wordt uitgedrukt in de correlatiecoëfficiënt. De waarde van

de correlatiecoëfficiënt ligt altijd tussen -1 en +1. Wanneer er geen verband bestaat is de correlatie 0 en hoe dichter bij de 1 (of -1) hoe sterker het verband.

product in dit onderzoek, maar geeft aan welke voorspelkracht (0,47) haalbaar is wanneer herkenbaarheid van het model geen rol speelt (en is daardoor opgenomen als benchmark).

5.3 Resultaten beoordelingskader

We hebben alle modellen langs het beoordelingskader gelegd, en zijn op basis daarvan voor elk aspect tot een conclusie gekomen.

Voorspelkracht

De voorspelkracht van de verschillende modellen is opgenomen in tabel 4. De XGBoost, met een waarde van 0,47, kan beschouwd worden als de statistisch hoogst bereikbare voorspelkracht; daar is echter geen bruikbaar model aan gekoppeld. Het model *Beslisboom gebaseerd op HIK – evaluatie vragen* heeft de laagste voorspelkracht (0,03); het model *Beslisboom – alle vragen* de hoogste (0,42).

Naast de voorspelkracht hebben we per model ook de gemiddelde fout (in uren) berekend (zie tabel 4). De tabel laat zien dat het model *Beslisboom gebaseerd op HIK – evaluatie vragen* de grootste gemiddelde fout heeft (8,9 uur) en het model *Beslisboom – alle vragen* de kleinste gemiddelde fout (7,5 uur). Als we kijken naar het aantal uren zorg dat de kinderen ontvangen, is dit voor een groot deel lager dan 10 uur. In relatie daartoe is een gemiddelde fout van minimaal 7,5 uur hoog.

Tot slot hebben we ook nog gekeken naar de CV-waardes (Coefficient of Variation) van de profielen, als een manier om te kwantificeren hoe goed cliëntprofielen uren zorg voorspellen. De CV-waardes van de verschillende profielen zijn per model opgenomen in bijlage 5. Er zijn geen modellen, die voor alle profielen een lage CV-waarde hebben; over het algemeen is sprake

van forse spreidingen rondom het gemiddeld aantal uren binnen een profiel. De cliëntprofielen onderscheiden dus weinig op uren.

Herkenbaarheid

We hebben de verschillende modellen uitgebreid besproken met de werkgroep met kinderverpleegkundigen. De werkgroep geeft unaniem aan dat een beslisboom, waarin aan de hand van slechts enkele vragen een profiel wordt bepaald niet aansluit bij hun dagelijkse werkelijkheid. Ook wanneer ze enkele casussen toepassen op de beslisbomen leidt dit tot onherkenbare uitkomsten.

De kinderverpleegkundigen hechten er waarde aan dat alle vragen uit de case-mix vragenlijst (verdeeld over de vier kinderleefdomeinen) worden gebruikt om kinderen in een profiel in te delen, zodat op basis van de totaalscores op de vragen in de HIK kan worden bepaald of:

- er inzet nodig is van de kinderverpleegkundige op basis van de beoordeling van zelfredzaamheid.
- er inzet nodig is van de kinderverpleegkundige op basis van de beoordeling van de context aan de hand van de vier leefdomeinen.

Dit betekent dat de twee modellen *gebaseerd op HIK* (model 1 en 2) als meest herkenbaar kunnen worden aangemerkt. De beslisbomen *alle vragen*, *zonder aanmeldvragen* en *zonder aanmeldvragen compact*, scoren onvoldoende op herkenbaarheid.

Eenvoud

In tabel 4 staat weergegeven hoeveel profielen elk model heeft. Daarnaast is in bijlage 5 te zien hoe veel vragen uiteindelijk per model worden meege-nomen. De modellen *Beslisboom gebaseerd op HIK – evaluatie vragen* en *Beslisboom – zonder aanmeldvragen compact* scoren het hoogst op eenvoud,

omdat deze modellen het laagst aantal profielen hebben waarbij ook weinig vragen worden meegenomen. De andere modellen scoren ook positief op eenvoud, omdat hier weinig vragen worden meegenomen. Echter hebben deze modellen iets meer profielen, waardoor ze iets lager scoren op dit onderdeel.

Toekomstbestendigheid

Binnen de medische kindzorg is de afgelopen jaren veel werk verzet in het verder professionaliseren van het indicatieproces en de kwaliteit van de zorgverlening. De HIK is daar een belangrijk onderdeel van. Door aansluiting bij de vragen uit de HIK verwachten we dat elk model toekomstbestendig is. Steeds meer kinderverpleegkundigen worden geschoold in het werken volgens de HIK. De verwachting is dat de modellen *Beslisboom gebaseerd op HIK* (model 1 en 2) een grotere toekomstbestendigheid hebben, omdat de concepten zelfredzaamheid en context (welke als meest belangrijk worden aangemerkt door het veld en in de toekomst verder worden uitgewerkt) hierin centraal staan.

Eenduidigheid van de case-mix vragen

De case-mix vragenlijst is gebaseerd op de HIK. Ten tijde van de score waren nog niet alle kinderverpleegkundigen geschoold in het werken met de HIK. Tijdens de bespreking van de modellen met de werkgroep, hebben we gemerkt dat kinderverpleegkundigen dezelfde vraag soms verschillend hebben geïnterpreteerd. De verwachting is dat na verdere scholing de eenduidigheid verder zal toenemen voor de beoordeling van de inzet op basis van de zelfredzaamheid en context aan de hand van de vier leefdomenien. Omdat alle modellen op dezelfde case-mix vragenlijst zijn gebaseerd, is op het gebied van eenduidigheid geen onderscheid tussen de modellen.

Verbinding met kwaliteit en uitkomsten

Het meten van kwaliteit- en uitkomstindicatoren maakt geen deel uit van dit onderzoek; daarom kunnen we de modellen nog niet goed beoordelen aan de hand van dit criterium. We verwachten echter wel dat er mogelijkheden bestaan om informatie over kwaliteit en uitkomsten te verbinden aan het uiteindelijke model. Het is namelijk mogelijk om een kind te volgen door de verschillende fasen in het zorgproces en het is mogelijk om het kind te volgen in een 'reis' door de verschillende profielen. Dit biedt veel relevante informatie om nader onderzoek te doen naar de kwaliteit van de zorgverlening en interventies, die bijdragen aan goede uitkomsten van zorg.

Conclusie

In tabel 5 is te zien hoe alle modellen scoren op het beoordelingskader.

Modellen	Voorspelkracht	Herkenbaarheid	Eenvoud	Toekomstbestendigheid
1. Beslisboom gebaseerd op evaluatie vragen zelfredzaamheid en context	-	++	++	+
2. Beslisboom gebaseerd op correlatievragen zelfredzaamheid en context	-	++	+	+
3. Beslisboom – alle vragen	++	-	+	+/-
4. Beslisboom – zonder aanmeldvragen	+	-	+	+/-
5. Beslisboom – zonder aanmeldvragen compact	+	-	++	+/-

Tabel 5 Samenvatting resultaten beoordelingskader

Het model met de meeste voorspelkracht scoort voor de kinderverpleegkundigen laag op herkenbaarheid. De modellen die het meest herkenbaar zijn scoren het minst op de voorspelkracht. Omdat het model toepasbaar moet zijn in de praktijk en herkenbaarheid daarbij een belangrijk aspect is, hebben we in overleg met de werkgroep gekeken in hoeverre het mogelijk is om vanuit de concepten zelfredzaamheid en context een model te construeren met een hogere voorspelkracht.

5.4 Zelfredzaamheid – Context Model

In overleg met de werkgroep hebben we een nadere uitwerking gemaakt van de Beslisbomen 1 en 2, waarbij kinderen allereerst zijn ingedeeld op basis van hun fase in het zorgproces. Vervolgens hebben we bij kinderen uit fase 3 een nadere analyse gedaan, waarbij we hebben gekeken naar het onderscheid in inzet van kinderverpleegkundigen met gebruik van alle vragen uit de case-mix vragenlijst en een nader onderscheid naar kinderleefdomeinen.

Dit heeft geleid tot een aangepast model: het Zelfredzaamheid – Context model. We hebben twee varianten van dit model uitgewerkt; één met alleen zeven hoofdprofielen en één met subprofielen. In tabel 6 is een overzicht te zien van deze modellen, waarbij we na de tabel een beschrijving van deze modellen geven.

Modellen	Voorspelkracht (0-1)	Gemiddelde fout (in uren)	Profielen (aantal)
6. Zelfredzaamheid - Context Model (7 hoofdprofielen)	0,08	22,8	7
7. Zelfredzaamheid - Context Model (inclusief subprofielen)	0,16	24	16

Tabel 6 Overzicht Zelfredzaamheid - Context modellen

6. Zelfredzaamheid – Context Model (7 hoofdprofielen)

Omdat de leden van de werkgroep aangaven dat het van belang is om alle fasen binnen het HIK-proces mee te nemen in de beschrijving van profielen, komen kinderen in fase één (opstart), twee (diagnose) of vier (preventie) in een afzonderlijk profiel terecht. Kinderen in fase 1 en 2 zijn nog niet in zorg gekomen, maar er is al wel cliëntcontact geweest. Deze twee profielen zouden bij een nadere uitwerking eventueel samen kunnen worden genomen.

Voor het uitwerken van de hoofdprofielen in fase 3 hebben we geanalyseerd in hoeverre de antwoorden op alle vragen over de vier kinderleefdomeinen uit de case-mix vragenlijst gebruikt kunnen worden om te voorspellen of

- inzet van de kinderverpleegkundige nodig is op basis van een zelfredzaamheidsbehoefte en/of
- inzet van de kinderverpleegkundige nodig is op basis van een behoefte vanuit de context?

Uit statistische analyses bleek dat de antwoorden op alle vragen wel gebruikt kunnen worden voor het bepalen van de contextbehoefte maar minder bruikbaar zijn voor het vaststellen van de zelfredzaamheidsbehoefte.¹¹

¹¹ Wat zelfredzaamheid betreft kwam uit de analyse relatief vaak een type-2 fout (specificity) naar voren: het model gaf aan dat er geen inzet nodig is vanwege een zelfredzaamheidsbehoefte, terwijl de kinderverpleegkundige in de case-mixvragenlijst aangaf dat deze inzet wel nodig was.

Vervolgens is op basis van de resultaten van een regressie analyse aan elke vraag een gewicht gehangen en zijn kinderen op basis van het totaal van antwoorden op deze vragen ingedeeld in de groep 'wel inzet nodig op basis van de context' of 'geen inzet nodig op basis van de context'. Voorbeelden van vragen die een hoog gewicht voor context hebben meegekregen zijn:

- Is sprake van onplanbare zorg (domein medisch)
- Is sprake van 24-uurs kinderverpleegkundig toezicht (domein medisch)
- Is de ziekte of aandoening van het kind van invloed op de ontwikkeling (domein ontwikkeling)
- Heeft de zorgvraag impact op het maatschappelijk functioneren van het kind en/of de ouders/gezinsleden (domein sociaal)
- Lukt het de ouders zich aan de voorschriften van de behandeling te houden (domein veiligheid)

Naar aanleiding van deze bevindingen hebben we een model gebouwd op basis van de antwoorden op de vragen over de kinderleefdomeinen (voor het bepalen van de behoefte vanuit de context) en het antwoord op de evaluatievraag over zelfredzaamheid (ja of nee). Kinderen uit fase 3 komen dan vervolgens in één van vier inhoudelijke profielen terecht:

1. Geen inzet i.v.m. context, geen inzet i.v.m. zelfredzaamheid
2. Wel inzet i.v.m. context, geen inzet i.v.m. zelfredzaamheid
3. Geen inzet i.v.m. context, wel inzet i.v.m. zelfredzaamheid
4. Wel inzet i.v.m. context, wel inzet i.v.m. zelfredzaamheid

Dit betekent dat in het Zelfredzaamheid - Context Model voor alle vier fasen gezamenlijk een onderscheid wordt gemaakt tussen zeven hoofdprofielen.

In tabel 7 op de volgende pagina staat beschreven wat de kenmerken zijn van de zeven hoofdprofielen van het Zelfredzaamheid – Context model. Bij de profielen staan ook de context scores voor de vier kinderleefdomeinen (medisch, ontwikkeling, sociaal en veiligheid). Voor de opstartfase ontbreken deze scores omdat deze gegevens niet in de opstartfase worden verzameld.

Deze scores betreffen het percentage van beantwoorde vragen waarvan het antwoord resulteert in een hogere inzet van een kinderverpleegkundige op dat domein, in relatie tot de context. Bijvoorbeeld: als sprake is van 24-uurs kinderverpleegkundig toezicht, betekent dit dat meer inzet van de kinderverpleegkundige nodig is op het medisch domein in relatie tot de context. Dus als deze vraag met 'ja' is beantwoord, wordt het percentage op het medisch domein hoger. Dus een score van 20% op het medisch domein voor een profiel betekent, dat gemiddeld genomen voor kinderen in dit profiel het antwoord op 20% van de vragen resulteert in een hogere inzet van de kinderverpleegkundige.

	Fase 1 Profiel	Fase 2 Profiel	Fase 3 Profiel 3.1	Fase 3 Profiel 3.2	Fase 3 Profiel 3.3	Fase 3 Profiel 3.4	Fase 4 Profiel
Fase	Opstartfase	Diagnostische fase	Zorg- en hulpfase				Preventieve fase
Conditie	Fase = 1	Fase = 2	Fase = 3 Geen inzet context Geen inzet zelfredzaamheid	Fase = 3 Wel inzet context Geen inzet zelfredzaamheid	Fase = 3 Geen inzet context Wel inzet zelfredzaamheid	Fase=3 Wel inzet context Wel inzet zelfredzaamheid	Fase = 4
N	76	652	319	257	379	557	15
Gem. aantal uren	5,5	9,2	7,4	20,3	9,6	23,4	23,6
Mediaan	4,8	7,9	6,3	6,8	6,7	9,3	12,0
Minimum	0,2	0,7	0,2	0,2	0,2	0,3	1,8
Eerste kwartiel	1,4	6,0	5,5	5,3	6,0	5,3	2,4
Derde kwartiel	7,1	9,7	7,1	22,5	10,0	27,2	30,3
Maximum	46,3	84,2	95,0	213,5	96,0	459,5	101,0
CV	1,13	0,75	1,06	1,59	1,02	1,64	1,29
Score medisch	n.v.t.	25%	24%	38%	28%	41%	35%
Score ontwikkeling	n.v.t.	41%	41%	60%	43%	62%	45%
Score sociaal	n.v.t.	14%	10%	31%	12%	39%	33%
Score veiligheid	n.v.t.	20%	21%	33%	22%	38%	36%

Tabel 7 Uitwerking hoofdprofielen Zelfredzaamheid - Context model

7. Zelfredzaamheid – Context Model (inclusief subprofielen)

Omdat de voorspelkracht van het voorgestelde model in vergelijking tot de andere modellen erg laag is (zie tabel 6 en hierna het kopje *beoordelingskader*), hebben we gekeken of in de hoofdprofielen van fase 3 een onderscheid kan worden gemaakt tussen subprofielen, die het aantal uren beter kunnen voorspellen.

We hebben onderzocht of we deze subprofielen kunnen onderscheiden op basis van de antwoorden op vragen over de vier kinderleefdomeinen van de HIK inventarisatie vragenlijst (zie bijlage 6). Hiervoor hebben we niet naar individuele vragen gekeken, maar naar toegewezen domeinscores. Elk kind heeft per domein een score gekregen die aangeeft welk percentage van de beantwoorde vragen in het domein wijst op een grotere zorginzet. Aan de hand van de vier domeinscores zijn per domein subprofielen geconstrueerd aan de hand van CART beslisbomen. Elk hoofdprofiel binnen fase 3 krijgt hiermee een eigen beslisboom voor subprofielen, waarbij telkens het aantal

uren zorg wordt voorspeld aan de hand van alleen de vier domeinscores.

Bijlage 7 bevat een nadere uitwerking van alle subprofielen.

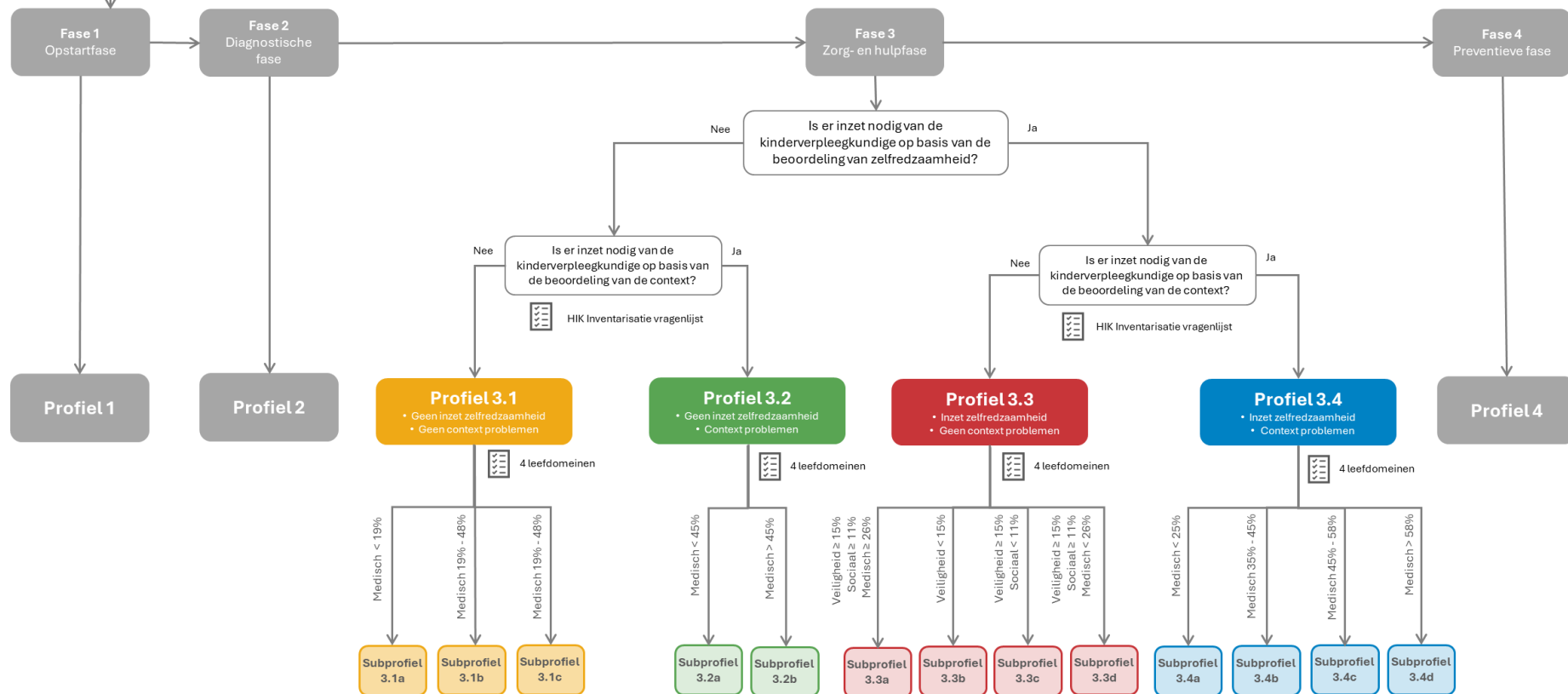
Deze nadere analyses hebben geleid tot het Zelfredzaamheid - Context Model met een onderscheid naar zeven hoofdprofielen en dertien subprofielen, die als volgt verdeeld zijn over de verschillende fasen van de HIK:

- Fase 1 profiel
- Fase 2 profiel
- Fase 3 profiel 1 met 3 subprofielen
- Fase 3 profiel 2 met 2 subprofielen
- Fase 3 profiel 3 met 4 subprofielen
- Fase 3 profiel 4 met 4 subprofielen
- Fase 4 profiel

De afbeelding op de volgende pagina geeft een samenvattend overzicht van alle profielen verdeeld over de vier fasen binnen het verpleegkundig proces.



Het Zelfredzaamheid - Context model



'Het Zelfredzaamheid-Context model van KinderThuiszorg Nederland is als basis genomen voor bovenstaand (uitgebreider) model. Het Zelfredzaamheid-Context model van KinderThuiszorg Nederland is door hen ontwikkeld en auteursrechtelijk beschermd door registratie bij CC Proof. Gebruik of aanpassing ervan mag niet zonder voorafgaande toestemming van KinderThuisZorg plaatsvinden, behoudens wettelijke uitzonderingen.'

5.5 Resultaten beoordelingskader

We hebben de twee varianten van het Zelfredzaamheid – Context model ook langs het beoordelingskader gelegd.

Voorspelkracht

De voorspelkracht van het *Zelfredzaamheid – Context Model (7 hoofdprofielen)* is 0,08 (zie tabel 6), wat iets beter is dan het model 1, maar erg laag is in vergelijking tot de andere modellen (zie tabel 4). Bij het *Zelfredzaamheid – Context Model (inclusief subprofielen)* is tussen de subprofielen meer onderscheid in het aantal uren, waardoor de voorspelkracht 0,16 wordt. De gemiddelde fout in uren wordt wel groter (zie tabel 6).

De CV-waarden van de hoofdprofielen variëren van 0,75 tot 1,64 en voor de subprofielen van 0,42 tot 1,75. Dit betekent dat sprake is van spreidingen rondom het gemiddeld aantal uren per profiel.

Herkenbaarheid

De *Zelfredzaamheid – Context Modellen* worden beide erg herkenbaar gevonden door de kinderverpleegkundigen, omdat het gebruik maakt van alle vragen uit de case-mix vragenlijst, de resultaten over de inzet rondom zelfredzaamheid en context en de vier kinderleefdomeinen en daarmee nauw aansluit bij de HIK. De subprofielen worden iets minder herkenbaar gevonden, daarom scoort model 7 iets lager op dit onderdeel (zie tabel 8).

Eenvoud

Bij de *Zelfredzaamheid – Context Modellen* worden meer vragen gebruikt dan bij de andere modellen, waardoor deze lager scoren op het onderdeel eenvoud.

Omdat bij model 6 sprake is van minder profielen, scoort deze hoger dan model 7 op dit onderdeel.

Toekomstbestendigheid

Door aansluiting bij de concepten context en zelfredzaamheid en de vier kinderleefdomeinen, verwachten we dat ook deze modellen toekomstbestendig zijn.

Conclusie

In tabel 8 is te zien hoe de nieuwe modellen scoren op het beoordelingskader. Hieruit blijkt dat de voorspelkracht in vergelijking tot de eerder gepresenteerde modellen 1 en 2 iets beter wordt voor het model met de subprofielen (model 7), maar dat dit ten koste gaat van de eenvoud.

Modellen	Voorspelkracht	Herkenbaarheid	Eenvoud	Toekomstbestendigheid
6. Zelfredzaamheid - Context Model (7 hoofdprofielen)	-	++	+/-	+
7. Zelfredzaamheid - Context Model (inclusief subprofielen)	+/-	+	-	+

Tabel 8 Samenvatting resultaten beoordelingskader Zelfredzaamheid – Context model

6. Conclusie

Op basis van de analyse en bespreking van alle bevindingen formuleren we in dit hoofdstuk een conclusie met betrekking tot de ontwikkeling van cliëntprofielen voor de medische kindzorg.

Met voorliggend onderzoek hebben we veel inhoudelijke informatie verzameld. Met deze informatie kunnen we voor het eerst een beeld geven van kenmerken van de kinderen die medische kindzorg in natura ontvangen, de situatie waarin ze wonen, de aard van de zorg die ze ontvangen, wie de verwijzers zijn en hoeveel uren zorg ze ontvangen.

Dit onderzoek kent ook een aantal beperkingen:

- door het ontbreken van kinderen met een persoonsgebonden budget (pgb) hebben we met dit onderzoek een beperkt beeld gekregen van kinderen met een grote zorgvraag,
- doordat binnen de totale medische kindzorg en binnen de onderzoekspopulatie één zorgaanbieder veel groter is dan andere zorgaanbieders en zich richt op een grote groep kinderen met een kortdurende zorgvraag, heeft deze zorgaanbieder een groot effect gehad op de spreiding en het gemiddelde van de resultaten,
- door de beperkte doorlooptijd hebben we geen beeld kunnen geven van de effecten van fluctuaties in zorgbehoefte en seizoensgebonden invloeden op de ontwikkeling van cliëntprofielen,
- doordat nog niet alle kinderverpleegkundigen waren geschoold in de HIK is het mogelijk dat niet alle vragen uniform zijn beantwoord.

Op basis van de gegevens die we hebben ontvangen en geanalyseerd concluderen we dat het mogelijk is om modellen met cliëntprofielen te ontwikkelen. Het is ook mogelijk om uren te voorspellen op basis van een beperkt aantal vragen. Echter, de modellen met de beste voorspelkracht voldoen niet aan het criterium van herkenbaarheid, waardoor hier geen draagvlak voor is bij de kinderverpleegkundigen en MKS-partners.

Het is mogelijk om in lijn met de beslisboom, die op basis van de HIK is opgesteld een model met cliëntprofielen uit te werken, dat is opgebouwd aan de hand van twee concepten: zelfredzaamheid en context. Echter, de voorspelkracht met betrekking tot de inzet van uren van dit model is vooralsnog beperkt. Mogelijk kan de voorspelkracht verbeteren als:

- alle kinderverpleegkundigen volledig bekend zijn met de HIK en geschoold in het beantwoorden van de vragen over de vier kinderleefdomeinen,
- voor de beoordeling of inzet van een kinderverpleegkundige nodig is op basis van zelfredzaamheid nader wordt onderzocht hoe de vragen uit de case-mix vragenlijst kunnen worden gebruikt voor deze beoordeling,
- voor de beoordeling of inzet van een kinderverpleegkundige nodig is op basis van zelfredzaamheid, nader wordt onderzocht in hoeverre aanvullende meetinstrumenten helpend kunnen zijn voor deze beoordeling.

De verwachting is dat met deze verbeteringen de betrouwbaarheid van de beantwoording van de vragen over zelfredzaamheid en context hoger wordt (de mate waarin dit effect heeft op de voorspelkracht zal moeten blijken).

Op basis van alle bevindingen concluderen we dat het zinvol is om verder te verkennen hoe cliëntprofielen voor de medische kindzorg thuis kunnen worden uitgewerkt op basis van een doorontwikkeling en vereenvoudiging van het Zelfredzaamheid – Context model. Hierbij is het van belang aandacht te besteden aan de geconstateerde beperkingen en voorgestelde verbeteringen. Door gebruik te maken van gegevens, die in het kader van de HIK standaard bij elk kind worden verzameld (door middel van software technische oplossingen, zodat de vragen met ja/nee kunnen worden beantwoord en op zorgaanbiederniveau kunnen worden gegenereerd) kunnen de administratieve lasten voor het ontwikkelen en gebruik van cliëntprofielen beperkt blijven.

Bijlage 1. Case-mix vragenlijst

Inleiding

De case-mix vragenlijst is opgebouwd aan de hand van de verschillende knooppunten in de beslisboom (zie bijlage 1). Voor ons onderzoek is het belangrijk dat wij van alle kinderen de basisgegevens ontvangen, omdat wij dit meenemen in onze analyses. Daarom doorlopen alle kinderen, of zij nieuw worden aangemeld of al in zorg zijn de basisvragen en aanmeldvragen in fase 1. Als laatste wordt in deze fase de vraag gesteld in welke fase (2-diagnostische fase, 3-zorg-&hulpfase, 4-preventieve fase) het kind zich bevindt.

Afhankelijk van het antwoord op deze vraag worden de vragen die bij fase 2, 3 of 4 van de beslisboom horen gesteld. Omdat dit onderzoek een moment opname is, zitten kinderen maar in 1 fase tegelijk. Mocht de beslisboom uitwijzen dat een eerder ingevulde case-mix vragenlijst niet meer klopt, dan kan deze opnieuw worden ingevuld.

Om de vraag te beantwoorden of er (opnieuw) inzet nodig is van de kinderverpleegkundige op basis van de beoordeling van de zelfredzaamheid en context gezien de vier leefdomeinen sluiten we aan bij vragen uit de HIK toolbox. Daarom zijn na het stellen van de vragen over de zelfredzaamheid en context eerst de vragen uit de HIK toolbox opgenomen. Daarna worden deze vragen herhaald en kunnen deze worden beantwoord. Het is belangrijk dat voor alle fases de vragen van de HIK toolbox en de vragen die horen bij de beslisboom worden beantwoord, omdat wij deze informatie nodig hebben voor ons onderzoek.

Vragenlijst

Met deze vragenlijst verzamelen we informatie voor het ontwikkelen van cliëntprofielen. Deze vragen zijn ontleend aan de HIK (zie bijlage 2).

Bij sommige vragen of antwoordmogelijkheden wordt gesproken over ouders. Dit mag gelezen worden als ouder(s) en/of verzorger(s).

Bij het beantwoorden van de vragen is het volgende belangrijk:

- Het antwoord is alleen ja als deze volmondig met ja beantwoord kan worden, anders is het antwoord altijd nee.
- Houd bij twijfel over het kiezen tussen ja en nee de gedachte in het achterhoofd dat het gaat om wat het betekent voor de inzet van een kinderverpleegkundige.

Fase 1: Opstartfase

Basisvragen

1. **Patiënt ID** (pseudoniem, herkenbaar voor eigen organisatie):

2. **Postcode woonadres kind**
(gaat om de vier cijfers)

○ Onbekend

3. **Geboortedatum kind**
(maand en jaar)

4. **Doorverwezen vanuit:**
(meerdere antwoorden mogelijk)

- Ziekenhuis/polikliniek
- Verpleegkundig kinderdagverblijf
- Verpleegkundig kindzorghuis
- Kindzorg thuis
- Revalidatiearts
- Huisarts
- Fysiotherapeut
- Jeugdzorg
- Maatschappelijk werk
- Ouders/verzorgers/verwanten
- Anders

5. **Diagnose** (meerdere antwoorden mogelijk)

- Aandoeningen van de zenuwcellen
- Cardiologisch
- Dysmaturiteit
- Dermatologisch
- Endocrinologisch / metabool
- Gastro-Intestinaal
- Hematologisch
- KNO
- Nefrologisch
- Oncologisch
- Orthopedisch
- Prematuriteit
- Psychisch
- Respiratoir/aandoening van de luchtwegen
- Reumatologisch
- Wondverzorging
- Overige infectieuze aandoeningen
- Anders
- Onbekend

6. **Is het kind al in zorg bij de eigen organisatie (inclusief eventuele onderaannemer die voor uw organisatie de zorg verleent)?**

(meerdere antwoorden mogelijk)

- Ja, Verpleegkundig kinderdagverblijf
- Ja, Verpleegkundig kindzorghuis
- Ja, Kindzorg thuis
- Nee, maar het kind is wel eerder in zorg geweest
- Nee

Zo ja, sinds welke datum? (dag, maand, jaar)

- Onbekend

Indien bij v6 antwoordoptie 'nee' dan v7 stellen.

7. Als het kind nog niet in zorg is, voor welke type locatie is het kind aangemeld?

(meerdere antwoorden mogelijk)

- Verpleegkundig kinderdagverblijf
- Verpleegkundig kindzorghuis
- Kindzorg thuis

8. Ontvangt het kind ook medische kindzorg bij andere organisaties?

(meerdere antwoorden mogelijk)

- Ja, Verpleegkundig kinderdagverblijf,
- Ja, Verpleegkundig kindzorghuis
- Ja, Kindzorg thuis
- Nee
- Onbekend

9. Welk type zorg is nodig?

(meerdere antwoorden mogelijk)

- Curatief¹
- Palliatief²
- Terminaal³
- Onbekend

1. *Bij curatieve zorg is de zorg bedoeld om te genezen, stabiel te houden of ontwikkeling te bevorderen.*
2. *Palliatieve zorg voor kinderen is de zorg voor kinderen met een levensbedreigende of levensduur verkortende aandoening. De zorg is bedoeld om een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven te houden, het behouden van waardigheid en het verminderen van lijden van ernstig zieke kinderen. Het betreft de gehele periode van vanaf diagnose van een levensbedreigende of levensduur verkortende aandoening tot en met de periode van nazorg. Voor de categorieën: <https://kinderpalliatief.nl/over-kinderpalliatieve-zorg/wat-is-kinderpalliatieve-zorg/kinderpalliatieve-zorg>*
3. *Terminale zorg, ofwel "einde-van-het-leven zorg" is een onderdeel van palliatieve zorg, maar wordt geleverd als het sterven zeker en nabij is.*

10. Is er sprake van een progressief ziektebeeld?

- Ja
- Nee
- Onbekend

11. Wat is de woonsituatie van het kind?

- Kind woont bij beide ouders
- Kind woont bij beide verzorgers
- Kind woont bij 1 vaste ouder
- Kind woont bij 1 vaste verzorger
- Kind woont afwisselend bij 1 van beide ouders, er is sprake van co-ouderschap
- Kind woont afwisselend bij 1 van beide verzorgers, er is sprake van co-ouderschap
- Kind woont in samengesteld gezin

- Kind woont bij woongroep/zorgorganisatie
- Kind heeft twee woonsituaties (bv verblijft doordeweeks in een verpleegkundig kindzorghuis en in het weekend bij ouders of verzorgers)
- Anders
- Onbekend

12. Woont het kind samen met broer(s) en/of zus(sen)?*

**Het gaat hier om zowel volbloeds broer(s)/zus(sen) als halfbroer(s)/halfzus(sen).*

- Ja, met broer(s) en/of zus(sen) die geen extra zorg nodig heeft/hebben
- Ja, met broer(s) en/of zus(sen) die geen professionele zorg nodig heeft/hebben, maar wel zorg vanuit het eigen netwerk*.
- **Met het eigen netwerk wordt bedoeld vrienden, familie en kennissen.*
- Ja, met broer(s) en/of zus(sen) die ook professionele zorg* nodig heeft/hebben
- **met professionele zorg wordt bedoeld zorg door een zorgmedewerker.*
- Nee
- Onbekend

13. Hebben ouder(s)/verzorger(s) ook een hulpbehoefte voor zichzelf?*

- Ja
- Nee
- Onbekend

** Het gaat hierbij niet om ondersteuning bij het zorgen voor het kind*

14. Zijn er bijzondere omstandigheden in de woonsituatie van het kind die relevant zijn voor de zorg?

- Ja
- Nee
- Onbekend

15. Beheersen de ouders de Nederlandse taal in woord én geschrift?

- Ja
- Nee
- Onbekend

Fase 1: Opstartfase

Aanmeldvragen

1. Heeft er telefonisch overleg plaatsgevonden tussen de kinderverpleegkundige en de ouders?

- Ja
- Nee
- Onbekend

2. Heeft er een huisbezoek plaatsgevonden?

- Ja
- Nee
- Onbekend

3. Heeft er een warme overdracht plaatsgevonden?

- o Ja
- o Nee
- o Onbekend

4. Heeft er met andere organisaties interprofessioneel overleg* plaatsgevonden?

- o Ja
- o Nee
- o Onbekend

** Interprofessionele samenwerking is de basis voor het organiseren van de zorg rondom kind en gezin. Het is noodzakelijk dat betrokken zorgprofessionals de informatie, zorg en ondersteuning met elkaar afstemmen. Dit kan voorafgaand aan het ontslag uit het ziekenhuis (of andere zorginstelling) of gedurende het zorgproces in de eigen leefomgeving. Kind en ouders worden hier altijd bij uitgenodigd en hebben hun eigen inbreng. De informatie vanuit de interprofessionele samenwerking wordt meegenomen bij het vaststellen van de zorgvragen en hulpbehoeften.*

5. Heeft er binnen de eigen organisatie interprofessioneel overleg plaatsgevonden?

- o Ja
- o Nee
- o Onbekend

6. Is er een zorgplan geschreven en besproken met de ouders?

- o Ja
- o Nee
- o Onbekend

7. Gaat het kind in zorg bij de eigen organisatie?

- o Ja
- o Nee
- o Onbekend

Indien bij v7 'nee' dan v8 stellen. Daarna is de invuller klaar met de vragenlijst.

8. Waarom gaat het kind niet in zorg bij de eigen organisatie?

- o Het betreft een indicatiestelling PGB
- o Het betreft geen zorg voor de Zvw
- o De hulpvraag sluit niet aan op onze mogelijkheden
- o Anders
- o Onbekend

9. In welke fase van de beslisboom bevindt het kind zich?

- o Het kind is nieuw aangemeld en gaat nu door naar de diagnostische fase (fase 2)
- o Het kind is al in zorg en zit in de zorg- en hulpfase (fase 3)
- o Het kind ontvangt nazorg en zit in de preventieve fase (fase 4)

Fase 2: Diagnostische Fase

Inleiding

Hierna volgen de vragen van de toolbox. Op basis van de antwoorden op deze vragen kan aan het eind antwoord gegeven worden op de volgende twee vragen:

- Is er inzet nodig van de kinderverpleegkundige op basis van de beoordeling van zelfredzaamheid: voorbereiden, aanleren, ondersteunen of onderhouden los van de invloeden van het sociale netwerk?
- Is er inzet nodig van de kinderverpleegkundige op basis van de beoordeling van de context aan de hand van de vier leefdomeinen (medisch, ontwikkeling, sociaal en veiligheid) met behulp van de HIK toolbox?

Fase 2: Diagnostische Fase – HIK toolbox

Leefdomein: Medisch

Ter info: bij alle vragen over dit domein zijn er drie antwoordopties:

- Ja
- Nee
- Onbekend
- N.v.t.

1. Is er sprake van planbare zorg?
2. Is er sprake van onplanbare zorg?
3. Is er sprake van 24-uurs kinderverpleegkundig toezicht?
4. Is er sprake van zorg in de nabijheid*?
**Dit gaat om zorg geleverd door de eigen organisatie.*
5. Is er duidelijkheid over de prognose?
6. Indien ja: Kunnen ouders de prognose zelf uitleggen?
7. Zijn ouders en kind op de hoogte van de complicaties/risico's van de interventies?
8. Is de zorg met alle betrokken hulpverleners afgestemd?
9. Is er sprake van een verhoogd infectiegevaar?
10. Zijn er vanwege zorgzwaarte twee of meer kinderverpleegkundigen nodig per zorgmoment?
11. Heeft het kind voldoende zeggenschap over de zorg en de zorgverleners (formeel/informeel) met betrekking tot het leefdomein medisch?
12. Sluit de beleving van het kind over het medische domein aan bij de beleving van ouders?
13. Hebben er andere activiteiten plaatsgevonden die niet aan de orde zijn gekomen in de vragen hierboven?
14. Indien ja: toelichting

Fase 2: Diagnostische Fase – HIK toolbox

Leefdomein: Ontwikkeling

Ter info: bij alle vragen over dit domein zijn er drie antwoordopties:

- Ja
- Nee
- Onbekend
- N.v.t.

1. Is de ontwikkelingsleeftijd van het kind gelijk aan de kalenderleeftijd van het kind?
2. Is de ziekte of aandoening van het kind van invloed op de ontwikkeling?
3. Worden er door andere zorgverleners therapieën ingezet om de ontwikkelgebieden te stimuleren?
4. Heeft de ziekte of aandoening invloed op het dagelijks leven van het kind en het gezin?
5. Is er sprake van angst en/of boosheid bij het kind?
6. Gaat het kind naar school, naschoolse opvang, (verpleegkundig) kinderdagverblijf, medisch kinderdagverblijf of logeerhuis?
7. Is het kind zelfstandig* in de zorg?
**Zelfstandig betekent dat het kind de zorgactiviteit zelf kan uitvoeren zonder hulp van een ander.*
8. Zijn de ouders zelfstandig in de zorg?

**Zelfstandig betekent dat de ouders de zorgactiviteit zelf kunnen uitvoeren zonder hulp van een ander.*

9. Is het kind zelfredzaam* in de zorg?

**Zelfredzaam betekent dat het kind zich met de zorg kan redden in alle situaties*

10. Zijn de ouders zelfredzaam in de zorg?

**Zelfredzaam betekent dat de ouders zich met de zorg kunnen redden in alle situaties*

11. Heeft het zieke kind impact op de ontwikkeling van broer(s) en/of zus(sen)?

12. Heeft het kind voldoende zeggenschap over de zorg en de zorgverleners (formeel/informeel) met betrekking tot het leefdomein ontwikkeling?

13. Sluit de beleving van het kind over het ontwikkelingsdomein aan bij de beleving van ouders?

Fase 2: Diagnostische Fase – HIK toolbox

Leefdomein: Sociaal

Ter info: bij alle vragen over dit domein zijn er drie antwoordopties:

- Ja
- Nee
- Onbekend
- N.v.t.

1. Heeft de zorgvraag impact op het maatschappelijk functioneren* van het kind en/of de ouders/gezinsleden?
**de relatie van ouders, hun werksituatie, op het gezinsleven, hobby's en vrijetijdsbesteding van de gezinsleden*
2. Ervaren het kind, ouders en/of broertjes en zusjes levensvragen of vragen rond rouw en verlies rondom life events?
3. Werken beide ouders?
4. Als niet beide ouders werken, werkt één ouder?
5. Is er (buiten het gezin) een sociaal netwerk betrokken bij de zorg voor het kind?
6. Zijn er organisaties vanuit het Sociaal Domein* betrokken bij de zorg/begeleiding voor het kind?
**Bijvoorbeeld ggz, Jeugdzorg, sociaal werk of de gemeente.*
7. Ervaren kind en gezin steun aan het sociaal netwerk?
8. Kunnen ouders een gewenste situatie formuleren?

9. Is er voldoende kennis binnen het gezin over de mogelijkheden voor de inzet van zorg?
10. Heeft het kind voldoende zeggenschap over de zorg en de zorgverleners (formeel/informeel) met betrekking tot het leefdomein sociaal?
11. Sluit de beleving van het kind over het sociaal domein aan bij de beleving van ouders?

Fase 2: Diagnostische Fase – HIK toolbox

Leefdomein: Veiligheid

Ter info: bij alle vragen over dit domein zijn er drie antwoordopties:

- Ja
- Nee
- Onbekend
- N.v.t.

1. Kunnen ouders alle interventies **zelfstandig*** uitvoeren **en** voelen zij zich hierbij veilig en bekwaam?
**Zelfstandig betekent dat de ouders de zorgactiviteit zelf kunnen uitvoeren zonder hulp van een ander.*
2. Kan het kind alle interventies **zelfstandig*** uitvoeren **en** voelt hij/zij zich hierbij veilig en bekwaam?
**Zelfstandig betekent dat het kind de zorgactiviteit zelf kan uitvoeren zonder hulp van een ander.*

3. Is er sprake (geweest) van restraints/dwang tijdens een interventie?
4. Lukt het het kind zich aan de voorschriften van de behandeling te houden?
5. Lukt het de ouders zich aan de voorschriften van behandeling te houden?
6. Zijn alle materialen/hulpmiddelen voor de kinderverpleegkundige interventies beschikbaar voor de uitvoering van de zorg?
7. Moet de kinderverpleegkundige ondersteuning bieden bij het bestellen van middelen en materialen?
8. Is er een hulpmiddel aanwezig die de zelfredzaamheid kan bevorderen/behouden?
**Zelfredzaam betekent dat het kind en de ouders zich met de zorg kan redden in alle situaties*
9. Is er een hulpmiddel aanwezig die de zelfstandigheid* kan bevorderen/behouden?
**Zelfstandig betekent dat het kind en de ouders de zorgactiviteit zelf kunnen uitvoeren zonder hulp van een ander*
10. Is er een veilige thuissituatie?*
- *Dit moet breed worden opgevat. Zoals de veiligheid van de hulpmiddelen, de indeling van het huis (valgevaar) en de bekwaamheid van ouders (of mensen uit eigen omgeving) om medische handelingen uit te voeren. Of de mogelijkheden van de ouders om op een veilige manier te zorgen voor het kind en de broers en zussen. Als het kind meerdere thuissituaties heeft, vul dan alleen 'ja' in wanneer alle thuissituaties veilig zijn.*
11. Zijn er twee of meer kinderverpleegkundigen nodig voor de veiligheid van de kinderverpleegkundigen?

12. Heeft het kind voldoende zeggenschap over de zorg en de zorgverleners (formeel/informeel) met betrekking tot het leefdomein veiligheid?
13. Sluit de beleving van het kind over het veiligheidsdomein aan bij de beleving van ouders?

Fase 2: Diagnostische Fase

Evaluatievragen

1. Is er inzet nodig van de kinderverpleegkundige op basis van de beoordeling van zelfredzaamheid: voorbereiden, aanleren, ondersteunen of onderhouden los van de invloeden van het sociale netwerk?
 - ☐ Ja
 - ☐ Nee
2. Is er inzet nodig van de kinderverpleegkundige op basis van de beoordeling van de context aan de hand van de vier leefdomeinen (medisch, ontwikkeling, sociaal en veiligheid) met behulp van de HIK toolbox?
 - ☐ Ja
 - ☐ Nee

Fase 3: Zorg- & Hulpfase

Inleiding

1. Vraagt de kinderverpleegkundige zorg op dit moment meer tijd dan geïndiceerd per week?

- Ja
- Nee

Hierna volgen de vragen van de toolbox. Op basis van de antwoorden op deze vragen kan aan het eind antwoord gegeven worden op de volgende twee vragen:

- Is er inzet nodig van de kinderverpleegkundige op basis van de beoordeling van zelfredzaamheid: voorbereiden, aanleren, ondersteunen of onderhouden los van de invloeden van het sociale netwerk?
- Is er inzet nodig van de kinderverpleegkundige op basis van de beoordeling van de context aan de hand van de vier leefdomeinen (medisch, ontwikkeling, sociaal en veiligheid) met behulp van de HIK toolbox?

Fase 3: Zorg- & Hulpfase – HIK toolbox

Leefdomein: Medisch

Ter info: bij alle vragen over dit domein zijn er drie antwoordopties:

- Ja
- Nee
- Onbekend
- N.v.t.

1. Is er sprake van planbare zorg?
2. Is er sprake van onplanbare zorg?
3. Is er sprake van 24-uurs kinderverpleegkundig toezicht?
4. Is er sprake van zorg in de nabijheid*?
*Dit gaat om zorg geleverd door de eigen organisatie.
5. Is er duidelijkheid over de prognose?
Indien ja: Kunnen ouders de prognose zelf uitleggen?
6. Zijn ouders en kind op de hoogte van de complicaties/risico's van de interventies?
7. Is de zorg met alle betrokken hulpverleners afgestemd?
8. Is er sprake van een verhoogd infectiegevaar?
9. Zijn er vanwege zorgzwaarte twee of meer kinderverpleegkundigen nodig per zorgmoment?
10. Heeft het kind voldoende zeggenschap over de zorg en de zorgverleners (formeel/informeel) met betrekking tot het leefdomein medisch?

11. Sluit de beleving van het kind over het medische domein aan bij de beleving van ouders?
12. Hebben er andere activiteiten plaatsgevonden die niet aan de orde zijn gekomen in de vragen hierboven?
13. Indien ja: toelichting

Fase 3: Zorg- & Hulpfase – HIK toolbox

Leefdomein: Ontwikkeling

Ter info: bij alle vragen over dit domein zijn er drie antwoordopties:

- Ja
- Nee
- Onbekend
- N.v.t.

1. Is de ontwikkelingsleeftijd van het kind gelijk aan de kalenderleeftijd van het kind?
2. Is de ziekte of aandoening van het kind van invloed op de ontwikkeling?
3. Worden er door andere zorgverleners therapieën ingezet om de ontwikkelgebieden te stimuleren?
4. Heeft de ziekte of aandoening invloed op het dagelijks leven van het kind en het gezin?
5. Is er sprake van angst en/of boosheid bij het kind?

6. Gaat het kind naar school, naschoolse opvang, (verpleegkundig) kinderdagverblijf, medisch kinderdagverblijf of logeerhuis?
7. Is het kind zelfstandig* in de zorg?
**Zelfstandig betekent dat het kind de zorgactiviteit zelf kan uitvoeren zonder hulp van een ander.*
8. Zijn de ouders zelfstandig in de zorg?
**Zelfstandig betekent dat de ouders de zorgactiviteit zelf kunnen uitvoeren zonder hulp van een ander.*
9. Is het kind zelfredzaam* in de zorg?
**Zelfredzaam betekent dat het kind zich met de zorg kan redden in alle situaties*
10. Zijn de ouders zelfredzaam in de zorg?
**Zelfredzaam betekent dat de ouders zich met de zorg kunnen redden in alle situaties*
11. Heeft het zieke kind impact op de ontwikkeling van broer(s) en/of zus(sen)?
12. Heeft het kind voldoende zeggenschap over de zorg en de zorgverleners (formeel/informeel) met betrekking tot het leefdomein ontwikkeling?
13. Sluit de beleving van het kind over het ontwikkelingsdomein aan bij de beleving van ouders?

Fase 3: Zorg- & Hulpfase – HIK toolbox

Leefdomein: Sociaal

Ter info: bij alle vragen over dit domein zijn er drie antwoordopties:

- Ja
- Nee
- Onbekend
- N.v.t.

1. Heeft de zorgvraag impact op het maatschappelijk functioneren* van het kind en/of de ouders/gezinsleden?
**de relatie van ouders, hun werksituatie, op het gezinsleven, hobby's en vrijetijdsbesteding van de gezinsleden*
2. Ervaren het kind, ouders en/of broertjes en zusjes levensvragen of vragen rond rouw en verlies rondom life events?
3. Werken beide ouders?
4. Als niet beide ouders werken, werkt één ouder?
5. Is er (buiten het gezin) een sociaal netwerk betrokken bij de zorg voor het kind?
6. Zijn er organisaties vanuit het Sociaal Domein* betrokken bij de zorg/begeleiding voor het kind?
**Bijvoorbeeld ggz, Jeugdzorg, sociaal werk of de gemeente.*
7. Ervaren kind en gezin steun aan het sociaal netwerk?
8. Kunnen ouders een gewenste situatie formuleren?

9. Is er voldoende kennis binnen het gezin over de mogelijkheden voor de inzet van zorg?
10. Heeft het kind voldoende zeggenschap over de zorg en de zorgverleners (formeel/informeel) met betrekking tot het leefdomein sociaal?
11. Sluit de beleving van het kind over het sociaal domein aan bij de beleving van ouders?

Fase 3: Zorg- & Hulpfase – HIK toolbox

Leefdomein: Veiligheid

Ter info: bij alle vragen over dit domein zijn er drie antwoordopties:

- Ja
- Nee
- Onbekend
- N.v.t.

1. Kunnen ouders alle interventies zelfstandig* uitvoeren en voelen zij zich hierbij veilig en bekwaam?
**Zelfstandig betekent dat de ouders de zorgactiviteit zelf kunnen uitvoeren zonder hulp van een ander*
2. Kan het kind alle interventies zelfstandig* uitvoeren en voelt hij/zij zich hierbij veilig en bekwaam?
**Zelfstandig betekent dat het kind de zorgactiviteit zelf kan uitvoeren zonder hulp van een ander*

3. Is er sprake (geweest) van restraints/dwang tijdens een interventie?
4. Lukt het het kind zich aan de voorschriften van de behandeling te houden?
5. Lukt het de ouders zich aan de voorschriften van behandeling te houden?
6. Zijn alle materialen/hulpmiddelen voor de kinderverpleegkundige interventies beschikbaar voor de uitvoering van de zorg?
7. Moet de kinderverpleegkundige ondersteuning bieden bij het bestellen van middelen en materialen?
8. Is er een hulpmiddel aanwezig die de zelfredzaamheid kan bevorderen/behouden?
**Zelfredzaam betekent dat het kind en de ouders zich met de zorg kan redden in alle situaties*
9. Is er een hulpmiddel aanwezig die de zelfstandigheid* kan bevorderen/behouden?
**Zelfstandig betekent dat het kind en de ouders de zorgactiviteit zelf kunnen uitvoeren zonder hulp van een ander*
10. Is er een veilige thuissituatie?*
- *Dit moet breed worden opgevat. Zoals de veiligheid van de hulpmiddelen, de indeling van het huis (valgevaar) en de bekwaamheid van ouders (of mensen uit eigen omgeving) om medische handelingen uit te voeren. Of de mogelijkheden van de ouders om op een veilige manier te zorgen voor het kind en de broers en zussen. Als het kind meerdere thuissituaties heeft, vul dan alleen 'ja' in wanneer alle thuissituaties veilig zijn.*
11. Zijn er twee of meer kinderverpleegkundigen nodig voor de veiligheid van de kinderverpleegkundigen?

12. Heeft het kind voldoende zeggenschap over de zorg en de zorgverleners (formeel/informeel) met betrekking tot het leefdomein veiligheid?
13. Sluit de beleving van het kind over het veiligheidsdomein aan bij de beleving van ouders?

Fase 3: Zorg- & Hulpfase

Evaluatievragen

1. Is er inzet nodig van de kinderverpleegkundige op basis van de beoordeling van zelfredzaamheid: voorbereiden, aanleren, ondersteunen of onderhouden los van de invloeden van het sociale netwerk?
 - Ja
 - Nee
2. Is er inzet nodig van de kinderverpleegkundige op basis van de beoordeling van de context aan de hand van de vier leefdomeinen (medisch, ontwikkeling, sociaal en veiligheid) met behulp van de HIK toolbox?
 - Ja
 - Nee

Fase 4: Preventieve fase

Inleiding

1. Blijft de context binnen de vier kinderleefdomeinen positief geborgd?

- Ja
- Nee
- Onbekend

Hierna volgen de vragen van de toolbox. Op basis van de antwoorden op deze vragen kan aan het eind antwoord gegeven worden op de vraag:

- Is er nieuwe inzet nodig van de kinderverpleegkundige op basis van de beoordeling van de context aan de hand van de vier leefdomeinen (medisch, ontwikkeling, sociaal en veiligheid) met behulp van de HIK toolbox?

Fase 4: Preventieve fase – HIK toolbox

Leefdomein: Medisch

Ter info: bij alle vragen over dit domein zijn er drie antwoordopties:

- Ja
- Nee
- Onbekend
- N.v.t.

1. Is er sprake van planbare zorg?
2. Is er sprake van onplanbare zorg?
3. Is er sprake van 24-uurs kinderverpleegkundig toezicht?
4. Is er sprake van zorg in de nabijheid*?
**Dit gaat om zorg geleverd door de eigen organisatie.*
5. Is er duidelijkheid over de prognose?
6. Indien ja: Kunnen ouders de prognose zelf uitleggen?
7. Zijn ouders en kind op de hoogte van de complicaties/risico's van de interventies?
8. Is de zorg met alle betrokken hulpverleners afgestemd?
9. Is er sprake van een verhoogd infectiegevaar?
10. Zijn er vanwege zorgzwaarte twee of meer kinderverpleegkundigen nodig per zorgmoment?
11. Heeft het kind voldoende zeggenschap over de zorg en de zorgverleners (formeel/informeel) met betrekking tot het leefdomein medisch?
12. Sluit de beleving van het kind over het medische domein aan bij de beleving van ouders?
13. Hebben er andere activiteiten plaatsgevonden die niet aan de orde zijn gekomen in de vragen hierboven?
14. Indien ja: toelichting

Fase 4: Preventieve fase – HIK toolbox

Leefdomein: Ontwikkeling

Ter info: bij alle vragen over dit domein zijn er drie antwoordopties:

- Ja
- Nee
- Onbekend
- N.v.t.

1. Is de ontwikkelingsleeftijd van het kind gelijk aan de kalenderleeftijd van het kind?
2. Is de ziekte of aandoening van het kind van invloed op de ontwikkeling?
3. Worden er door andere zorgverleners therapieën ingezet om de ontwikkelgebieden te stimuleren?
4. Heeft de ziekte of aandoening invloed op het dagelijks leven van het kind en het gezin?
5. Is er sprake van angst en/of boosheid bij het kind?
6. Gaat het kind naar school, naschoolse opvang, (verpleegkundig) kinderdagverblijf, medisch kinderdagverblijf of logeerhuis?
7. Is het kind zelfstandig* in de zorg?
**Zelfstandig betekent dat het kind de zorgactiviteit zelf kan uitvoeren zonder hulp van een ander.*

8. Zijn de ouders zelfstandig in de zorg?
**Zelfstandig betekent dat de ouders de zorgactiviteit zelf kunnen uitvoeren zonder hulp van een ander.*
9. Is het kind zelfredzaam* in de zorg?
**Zelfredzaam betekent dat het kind zich met de zorg kan redden in alle situaties*
10. Zijn de ouders zelfredzaam in de zorg?
**Zelfredzaam betekent dat de ouders zich met de zorg kunnen redden in alle situaties*
11. Heeft het zieke kind impact op de ontwikkeling van broer(s) en/of zus(sen)?
12. Heeft het kind voldoende zeggenschap over de zorg en de zorgverleners (formeel/informeel) met betrekking tot het leefdomein ontwikkeling?
13. Sluit de beleving van het kind over het ontwikkelingsdomein aan bij de beleving van ouders?

Fase 4: Preventieve fase – HIK toolbox

Leefdomein: Sociaal

Ter info: bij alle vragen over dit domein zijn er drie antwoordopties:

- Ja
- Nee
- Onbekend
- N.v.t.

1. Heeft de zorgvraag impact op het maatschappelijk functioneren* van het kind en/of de ouders/gezinsleden?
**de relatie van ouders, hun werksituatie, op het gezinsleven, hobby's en vrijetijdsbesteding van de gezinsleden*
2. Ervaren het kind, ouders en/of broertjes en zusjes levensvragen of vragen rond rouw en verlies rondom life events?
3. Werken beide ouders?
4. Als niet beide ouders werken, werkt één ouder?
5. Is er (buiten het gezin) een sociaal netwerk betrokken bij de zorg voor het kind?
6. Zijn er organisaties vanuit het Sociaal Domein* betrokken bij de zorg/begeleiding voor het kind?
**Bijvoorbeeld ggz, Jeugdzorg, sociaal werk of de gemeente.*
7. Ervaren kind en gezin steun aan het sociaal netwerk?
8. Kunnen ouders een gewenste situatie formuleren?

9. Is er voldoende kennis binnen het gezin over de mogelijkheden voor de inzet van zorg?
10. Heeft het kind voldoende zeggenschap over de zorg en de zorgverleners (formeel/informeel) met betrekking tot het leefdomein sociaal?
11. Sluit de beleving van het kind over het sociaal domein aan bij de beleving van ouders?

Fase 4: Preventieve fase – HIK toolbox

Leefdomein: Veiligheid

Ter info: bij alle vragen over dit domein zijn er drie antwoordopties:

- Ja
- Nee
- Onbekend
- N.v.t.

1. Kunnen ouders alle interventies zelfstandig* uitvoeren en voelen zij zich hierbij veilig en bekwaam?
**Zelfstandig betekent dat de ouders de zorgactiviteit zelf kunnen uitvoeren zonder hulp van een ander*
2. Kan het kind alle interventies zelfstandig* uitvoeren en voelt hij/zij zich hierbij veilig en bekwaam?
**Zelfstandig betekent dat het kind de zorgactiviteit zelf kan uitvoeren zonder hulp van een ander*
3. Is er sprake (geweest) van restraint/dwang tijdens een interventie?
4. Lukt het het kind zich aan de voorschriften van de behandeling te houden?
5. Lukt het de ouders zich aan de voorschriften van behandeling te houden?

6. Zijn alle materialen/hulpmiddelen voor de kinderverpleegkundige interventies beschikbaar voor de uitvoering van de zorg?
7. Moet de kinderverpleegkundige ondersteuning bieden bij het bestellen van middelen en materialen?
8. Is er een hulpmiddel aanwezig die de zelfredzaamheid kan bevorderen/behouden?
**Zelfredzaam betekent dat het kind en de ouders zich met de zorg kan redden in alle situaties*
9. Is er een hulpmiddel aanwezig die de zelfstandigheid* kan bevorderen/behouden?
**Zelfstandig betekent dat het kind en de ouders de zorgactiviteit zelf kunnen uitvoeren zonder hulp van een ander*
10. Is er een veilige thuissituatie?*
- *Dit moet breed worden opgevat. Zoals de veiligheid van de hulpmiddelen, de indeling van het huis (valgevaar) en de bekwaamheid van ouders (of mensen uit eigen omgeving) om medische handelingen uit te voeren. Of de mogelijkheden van de ouders om op een veilige manier te zorgen voor het kind en de broers en zussen. Als het kind meerdere thuissituaties heeft, vul dan alleen 'Ja' in wanneer alle thuissituaties veilig zijn.*
11. Zijn er twee of meer kinderverpleegkundigen nodig voor de veiligheid van de kinderverpleegkundigen?
12. Heeft het kind voldoende zeggenschap over de zorg en de zorgverleners (formeel/informeel) met betrekking tot het leefdomein veiligheid?
13. Sluit de beleving van het kind over het veiligheidsdomein aan bij de beleving van ouders?

Fase 4: Preventieve fase

Evaluatievragen

1. Is er nieuwe inzet nodig van de kinderverpleegkundige op basis van de beoordeling van de context aan de hand van de vier leefdomeinen (medisch, ontwikkeling, sociaal en veiligheid) met behulp van de HIK toolbox?
 - Ja
 - Nee
2. Is er opnieuw kinderverpleegkundige medische zorg nodig?
 - Ja
 - Nee
 - Onbekend
3. Is er noodzaak om met ouders en andere betrokken (of te betrekken) organisaties of professionals in gesprek te gaan en eventueel evaluatiemomenten in te plannen?
 - Ja
 - Nee
 - Onbekend

Bijlage 2. Representativiteit deelnemende zorgaanbieders

Deze bijlage geeft een beeld van de mate waarin de deelnemende aanbieders van medische kindzorg in het onderzoek de totale populatie representeren. De gegevens over de gehele populatie zijn ontleend aan de productie 2021 (het jaar waarover landelijke gegevens beschikbaar waren bij aanvang van het onderzoek). Dit betreft een bestand van de NZa waarin per AGB-code en per prestatie het aantal cliënten is weergegeven. Dit bestand bevat leden van de BINKZ maar ook niet leden. Dit productiebestand bevat tien prestatiecodes, waarvan we er zes hebben geselecteerd die specifiek over medische kindzorg

gaan, de prestatiecodes 1028, 1038, 1039, 1040, 1049 en 1061. Deze aanname is gedaan op basis van de prestatiecodes waarop de BINKZ leden voornamelijk schrijven. Het productiebestand bevat 50 organisaties (60 AGB-codes), waarvan 33 aanbieders schrijven op de geselecteerde prestatiecodes. De andere aanbieders schrijven op de prestatiecodes die geen medische kindzorg betreffen (zie de laatste regel van onderstaande tabel). Van de 33 aanbieders die op de geselecteerde prestatiecodes hebben geschreven, zijn er 23 lid van de BINKZ en nemen er 13 deel aan het onderzoek.

	Totaal aanbieders / kinderen productiebestand kindzorg 2021 (NZa)	BINKZ leden die deelnemen	BINKZ leden die niet deelnemen	Niet BINKZ leden
Totaal productiebestand aanbieders kindzorg 2021 (NZa)	50 aanbieders	13 aanbieders + 1 aanbieder die niet in het productie- bestand kindzorg 2021 (NZa) aanwezig is.	10 aanbieders ¹²	27 aanbieders
Aanbieders die schrijven op de volgende prestatiecodes: 1028, 1038, 1039, 1040, 1049 en 1061	33 aanbieders	13 aanbieders	10 aanbieders	10 aanbieders
Totaal productiebestand kinderen die medische kindzorg ontvangen 2021 (NZa)	8.976 kinderen	6.264 kinderen + 13 kinderen van een aanbieder die niet in het productiebestand kind- zorg 2021 (NZa) voorkomt. ¹³ 70% van het totaal	784 kinderen 9% van het totaal	1.928 kinderen 21% van het totaal

¹² Volgens de [website van de BINKZ](#) zijn er 34 organisaties aangesloten. Niet alle organisaties komen voor in het productiebestand kindzorg 2021(NZa). Dit komt onder andere doordat een aantal organisaties van de website valt onder de dezelfde organisatie(naam) in het bestand van de NZa, levert of alleen PGB.

¹³ Deze 13 kinderen zijn gebaseerd op de productie over 2022 op gevraagd bij de aanbieder.

	Totaal aanbieders / kinderen productiebestand kindzorg 2021 (NZa)	BINKZ leden die deelnemen	BINKZ leden die niet deelnemen	Niet BINKZ leden
Prestatiecode 1028 – Experiment bekostiging wijkverpleging per maand	137 kinderen 2% van het totaal	137 kinderen 100% van prestatiecode 1028		
Prestatiecode 1038 – Medische Kindzorg	6048 kinderen 67% van het totaal	5506 kinderen 91% van prestatiecode 1038	324 kinderen 5% van prestatiecode 1038	218 kinderen 4% van prestatiecode 1038
Prestatiecode 1039 – Verblijf intensieve kindzorg	118 kinderen 1% van het totaal	89 kinderen 75% van prestatiecode 1039	29 kinderen 25% van prestatiecode 1039	
Prestatiecode 1040 – Verpleegkundige dagopvang intensieve kindzorg	262 kinderen 3% van het totaal	224 kinderen 85% van prestatiecode 1040	27 kinderen 10% van prestatiecode 1040	11 kinderen 4% van prestatiecode 1040
Prestatiecode 1049 – Verpleging en verzorging aan kinderen tot 18 jaar	428 kinderen 5% van het totaal	308 kinderen 72% van prestatiecode 1049	47 kinderen 11% van prestatiecode 1049	73 kinderen 17% van prestatiecode 1049
Prestatiecode 1061- Medische kindzorg	25 kinderen 0% van het totaal			25 kinderen 100% van prestatiecode 1061
Totaal in prestatiecodes 1028, 1038, 1039, 1040, 1049 en 1061	7018 kinderen 78% van het totaal	6264 kinderen 70% van het totaal en 89% van de prestatiecodes	427 kinderen 5% van het totaal en 6% van de prestatiecodes	327 kinderen 4% van het totaal en 5% van de prestatiecodes

	Totaal aanbieders / kinderen productiebestand kindzorg 2021 (NZa)	BINKZ leden die deelnemen	BINKZ leden die niet deelnemen	Niet BINKZ leden
Overige prestatiecodes 1032, 1033, 1034, 1036 ¹⁴	1958 kinderen 22% van het totaal		357 kinderen 18% van de overige prestatiecodes	1601 kinderen 82% van de overige prestatiecodes

Veertien zorgaanbieders (13 van de 33 zorgaanbieders die schrijven op de geselecteerde prestatiecodes en lid zijn van de BINKZ en 1 zorgaanbieder die niet in het productiebestand kindzorg 2021 (NZa) terugkomt¹⁵, maar wel lid is van de BINKZ) hebben toegezegd deel te willen nemen aan het onderzoek. Deze zorgaanbieders hebben samen 89% (ruim 6.000 kinderen) van de kinderen die medische kindzorg in natura ontvangen (via de geselecteerde prestatiecodes) in zorg.

Qua grootte nemen er vier van de negentien¹⁶ kleine zorgaanbieders deel (0-50 cliënten), zes van de elf middelgrootte zorgaanbieders (50-500 cliënten) nemen deel en alle vier de grote zorgaanbieders (meer dan 500 cliënten) doen mee.

Van de deelnemende zorgaanbieders bieden zes zorgaanbieders zorg via een verpleegkundig kinderdagverblijf, acht zorgaanbieders bieden medische

kindzorg thuis en zes zorgaanbieders bieden zorg via een kindzorghuis. Vijf zorgaanbieders bieden een combinatie van twee of drie zorgvormen aan.

Als laatste zijn de zorgaanbieders goed verspreid over Nederland. In minstens zeven provincies wordt door deze zorgaanbieders zorg via een verpleegkundig kinderdagverblijf geboden en in minstens acht provincies wordt zorg via een verpleegkundig kindzorghuis geboden. Daarnaast zijn in elke provincie minstens drie zorgaanbieders werkzaam die verpleegkundige medische kindzorg thuis bieden.

Deze analyse laat zien dat de deelnemende zorgaanbieders samen bijna 90% van de kinderen die medische kindzorg thuis, in natura, ontvangen in zorg heeft en daarnaast een representatieve afspiegeling van de medische kindzorg thuis, in natura, vormen door de variatie in grootte, zorgvorm en spreiding.

¹⁴ 1032 - Kortdurende ziekenhuis (na)zorg en verpleegkundige-MTH zorg (op verzoek van huisarts/specialist): 458 kinderen

1033 - Zorg aan kwetsbare ouderen en chronisch zieken, korter dan 3 maanden: 331 kinderen

1034 - Zorg aan kwetsbare ouderen en chronisch zieken, langer dan 3 maanden (somatisch): 1055 kinderen

1036 - Preventie aan kwetsbare ouderen die nog geen zorgvraag hebben: 114 kinderen

¹⁵ Deze komt wel voor in het productiebestand kindzorg 2022 (NZa).

¹⁶ Hiervan komt één organisatie niet voor in het productiebestand kindzorg 2021 (NZa).

Bijlage 3. Data-gedreven analyses

Deze bijlage bevat een overzicht van de verschillende statistische analyses die in dit onderzoek zijn uitgevoerd.

Exploratieve analyses

De exploratieve analyses bestonden uit een aantal analyses die helpen om de dataset beter te begrijpen. Tijdens deze analyses hebben we gezocht naar natuurlijke groepen in de dataset en verbanden tussen variabelen. Voor de exploratieve analyses geldt dat alleen kinderen zijn meegenomen die in zorg zijn of in zorg komen bij de zorgaanbieder die de vragenlijst heeft ingevuld. Voor deze kinderen is de gehele vragenlijst, inclusief de vragen over de vier kinderleefdomeinen uit de HIK, ingevuld.

Aanvulling missende data

Het komt voor dat niet elke vraag in een vragenlijst is beantwoord. Dit kan zijn omdat de vraag niet van toepassing was op het kind of omdat het antwoord onbekend was. Voor onderstaande exploratieve analyses is het van belang dat de gebruikte dataset geen missende waardes heeft. Om deze reden zijn missende waardes waar mogelijk geschat door middel van regressie en predictive mean matching. Waar dit niet mogelijk was, zijn de betreffende variabelen niet meegenomen in de exploratieve analyses. De geschatte waardes zijn alleen gebruikt voor de exploratieve analyses, niet voor het construeren van de modellen.

Dimensiereductie

Om een eerste beeld te krijgen van de groepen binnen de dataset hebben we een FAMD (Factor analysis of mixed data) uitgevoerd, waarbij de dataset is teruggebracht naar twee dimensies. Deze dimensies zijn zo gekozen dat zoveel mogelijk variatie in de dataset wordt verklaard.

Clustering

Om een eerste beeld te krijgen van onderscheidende groepen in de dataset is een hiërarchische clusteranalyse uitgevoerd. Bij deze analyse start elk kind in zijn eigen groep, waarna telkens de twee dichtstbijzijnde groepen worden samengevoegd totdat een gewenst aantal groepen overblijven. De afstand tussen groepen wordt bepaald door de Gower's distance te berekenen, waarbij rekening is gehouden met het feit dat veel variabelen in de dataset categorisch of binair zijn.

Correlatieanalyse

Door middel van een correlatieanalyses hebben we bepaald in hoeverre variabelen een onderlinge relatie hebben.

Construeren van modellen

We hebben verschillende methoden gebruikt om tot potentiële beslisbomen en profielen te komen. Voor het construeren van de modellen geldt dat alleen kinderen zijn meegenomen die in zorg zijn of in zorg komen bij de zorgaanbieder die de vragenlijst heeft ingevuld, en alleen wanneer het kindzorg thuis of een verpleegkundig kinderdagverblijf betreft. De kinderen in een kinderzorghuis zijn in de modellen buiten beschouwing gelaten omdat het kinderen betreft die niet thuis verblijven. De modellen zijn gebaseerd op een logaritmische transformatie van het aantal uren, om de grote spreiding in het aantal uren dicht bij elkaar te brengen in de analyses.

De modellen hebben als doel het zo goed mogelijk voorspellen van het aantal uren zorg dat een kind ontvangt in de vier weken na het invullen van de vragenlijst. Hiervoor hebben we gebruik gemaakt van een aantal meetgegevens:

- R^2 : Dit getal is een indicatie voor de voorspelkracht van het model. Het geeft aan hoeveel variatie tussen cliënten verklaard wordt door het model.
- Gemiddelde fout: Het gemiddeld aantal (absolute) uren dat de voorspelling af ligt van de juiste waarde.
- Aantal profielen: het aantal profielen in het gemaakte model.

Benchmarks

Om een inschatting te kunnen maken van de kwaliteit van de modellen hebben we gewerkt met twee benchmarks: één om een ondergrens aan te geven en één om een bovengrens aan te geven. Als ondergrens geldt een model van één profiel. Als bovengrens hebben we een XGBoost model getraind. Dit is een geavanceerd model dat een groot aantal beslisbomen construeert, waarbij elke nieuwe boom zich richt op de fouten van de voorgaande boom. Deze methode is door gebrek aan herkenbaarheid niet te gebruiken als eindproduct in dit onderzoek, maar geeft aan welke voorspelkracht haalbaar is wanneer herkenbaarheid van het model geen rol speelt.

CART Algoritme

Een groot deel van de modellen zijn geconstrueerd met het gebruik van het CART algoritme. Met deze methode hebben we een beslisboom geconstrueerd in verschillende stappen. De boom begint altijd met één profiel waar alle kinderen in zitten. Vervolgens wordt een splitsing gemaakt op basis van één variabele, zodat er twee profielen ontstaan. Elk ontstaan profiel wordt opnieuw gesplitst. Deze splitsingen herhalen zich totdat de limiet is bereikt.

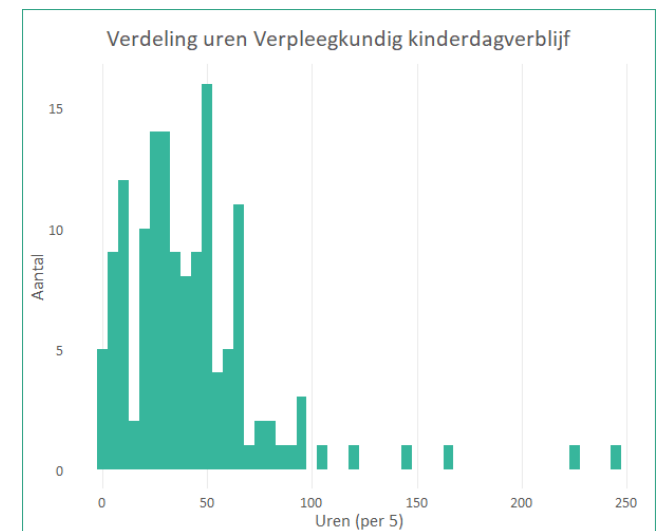
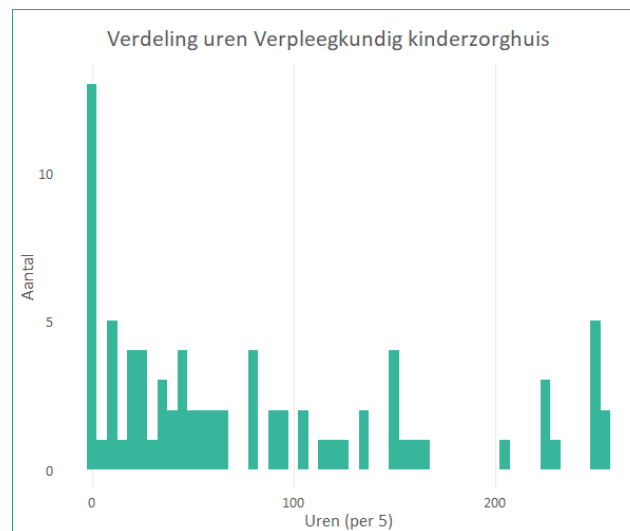
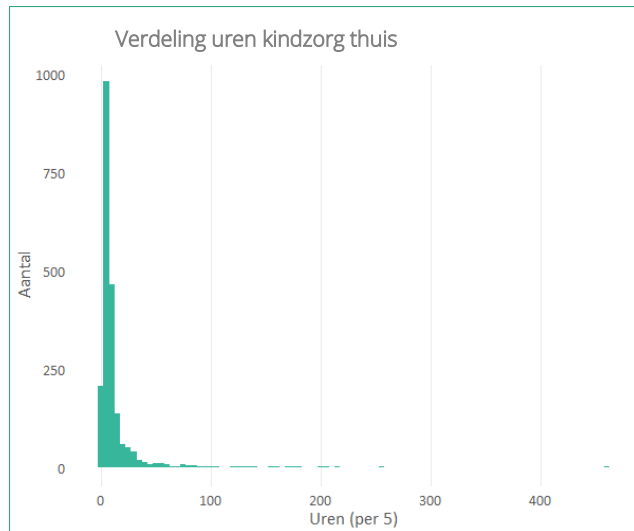
Tot slot hebben we hierbij gekeken naar complexiteit en voorspelkracht om de boom terug te brengen naar een optimaal aantal profielen. De limiet van de splitsingen wordt bepaald door drie variabelen:

- De voorspelkrachtwinst ten opzichte van de complexiteit
- Het aantal kinderen in een profiel
- Het aantal uitgevoerde splitsingen

De voorspelkracht van het model en de tussentijdse splitsingen zijn geschat door middel van cross-validatie. Hierbij wordt de dataset meerdere malen opgedeeld in trainingdata en testdata, waarbij de exacte verdeling verschilt. Hierdoor wordt een realistische schatting van de voorspelkracht gegeven en wordt een overschatting voorkomen.

Bijlage 4. Verdeling uren per zorgvorm

In onderstaande figuren is de verdeling in het aantal geleverde uren te zien, uitgesplitst naar zorgvorm (kindzorg thuis, verpleegkundig kindzorghuis en verpleegkundig kinderdagverblijf).



Bijlage 5. Modellen voor cliëntprofielen

Profiel	Profielbeschrijving	Aantal cliënten	Gemiddeld aantal uur	Minimaal aantal uren	50% van cliënten	Maximaal aantal uren	CV
Profiel 1	• Geen contextproblemen • Geen inzet zelfredzaamheid	643	10,0	0,2	6 – 8,5	182,0	1,5
Profiel 2	• Contextproblemen • Geen inzet zelfredzaamheid	262	18,7	0,2	5,7 – 18,1	213,5	1,6
Profiel 3	• Geen contextproblemen • Inzet zelfredzaamheid	614	11,5	0,5	6 – 10,8	204,0	1,4
Profiel 4	• Contextproblemen • Inzet zelfredzaamheid	656	22,4	0,2	5 – 19,5	459,5	2,0

Tabel B5. 1 Beslisboom gebaseerd op HIK – Evaluatievragen

Voor de vervolgtabellen geldt dat in de kolom 'profielbeschrijving' per profiel alleen de beantwoorde case-mix vragen zijn opgenomen die relevant zijn om te worden ingedeeld in het betreffende profiel.

Profiel	Profielbeschrijving	Aantal cliënten	Gemiddeld aantal uur	Minimaal aantal uur	50% van cliënten	Maximaal aantal uur	CV
Profiel 1	• Er is geen inzet nodig van de kinderverpleegkundige op basis van de beoordeling van de context aan de hand van de vier leefdomeinen. • Het kind lukt zich om aan de voorschriften van de behandeling te houden.	1.014	8,1	0,2	6,0 - 8,5	104,0	0,8
Profiel 2	• Er is inzet nodig van de kinderverpleegkundige op basis van de beoordeling van de context aan de hand van de vier leefdomeinen. • Het kind ontvangt geen zorg van meerdere kindzorgorganisaties. • Het kind en gezin ervaren steun aan het sociaal netwerk. • Er zijn geen organisaties vanuit het Sociaal Domein betrokken bij de zorg/begeleiding van het kind. • De zorgvraag heeft geen impact op het maatschappelijk functioneren van het kind en/of de ouders/gezinsleden.	170	9,3	0,3	6,0 - 9,5	123,8	1,1

Profiel	Profielbeschrijving	Aantal cliënten	Gemiddeld aantal uur	Minimaal aantal uur	50% van cliënten	Maximaal aantal uur	CV
Profiel 3	• Er is inzet nodig van de kinderverpleegkundige op basis van de beoordeling van de context aan de hand van de vier leefdomeinen. • Het kind ontvangt geen zorg van meerdere kindzorgorganisaties. • Het kind en gezin ervaren steun aan het sociaal netwerk. • Er zijn geen organisaties vanuit het Sociaal Domein betrokken bij de zorg/begeleiding van het kind. • De zorgvraag heeft impact op het maatschappelijk functioneren van het kind en/of de ouders/gezinsleden.	479	12,5	0,2	5,0 - 12,2	142,5	1,5
Profiel 4	• Er is geen inzet nodig van de kinderverpleegkundige op basis van de beoordeling van de context aan de hand van de vier leefdomeinen. • Het kind lukt zich niet om aan de voorschriften van de behandeling te houden.	97	15,0	0,3	6,0 - 13,8	182,0	1,6
Profiel 5	• Er is inzet nodig van de kinderverpleegkundige op basis van de beoordeling van de context aan de hand van de vier leefdomeinen. • Het kind ontvangt zorg van meerdere kindzorgorganisaties. • Het kind lukt zich niet om aan de voorschriften van de behandeling te houden.	61	18,5	0,3	2,0 - 27,0	125,3	1,4
Profiel 6	• Er is inzet nodig van de kinderverpleegkundige op basis van de beoordeling van de context aan de hand van de vier leefdomeinen. • Het kind ontvangt geen zorg van meerdere kindzorgorganisaties. • Het kind en gezin ervaren steun aan het sociaal netwerk. • Er zijn organisaties vanuit het Sociaal Domein betrokken bij de zorg/begeleiding van het kind.	100	22,1	0,5	4,3 - 25	253,4	1,7
Profiel 7	• Er is inzet nodig van de kinderverpleegkundige op basis van de beoordeling van de context aan de hand van de vier leefdomeinen. • Het kind ontvangt geen zorg van meerdere kindzorgorganisaties. • Het kind en gezin ervaren geen steun aan het sociaal netwerk.	91	28,5	0,5	5,8 - 21,9	459,5	2,1
Profiel 8	• Er is inzet nodig van de kinderverpleegkundige op basis van de beoordeling van de context aan de hand van de vier leefdomeinen. • Het kind ontvangt zorg van meerdere kindzorgorganisaties. • Het kind lukt zich om aan de voorschriften van de behandeling te houden.	35	44,1	0,3	4,1 - 60,9	202,5	1,3

Tabel B5. 2 Beslisboom gebaseerd op HIK – correlatievragen zelfredzaamheid en context

Profiel	Profielbeschrijving	Aantal cliënten	Gemiddeld aantal uur	Minimaal aantal uur	50% van cliënten	Maximaal aantal uur	CV
Profiel 1	• Er is geen inzet nodig van de kinderverpleegkundige op basis van de beoordeling van de context aan de hand van de vier leefdomeinen. • Het kind lukt zich om aan de voorschriften van de behandeling te houden.	1.014	8,1	0,2	6,0 - 8,5	104,0	0,8
Profiel 2	• Er is inzet nodig van de kinderverpleegkundige op basis van de beoordeling van de context aan de hand van de vier leefdomeinen. • Het kind ontvangt geen zorg van meerdere kindzorgorganisaties. • Het kind en gezin ervaren steun aan het sociaal netwerk. • Er zijn geen organisaties vanuit het Sociaal Domein betrokken bij de zorg/begeleiding van het kind. • De zorgvraag heeft geen impact of het maatschappelijk functioneren van het kind en/of de ouders/gezinsleden.	170	9,3	0,3	6,0 - 9,5	123,8	1,1
Profiel 3	• Er is inzet nodig van de kinderverpleegkundige op basis van de beoordeling van de context aan de hand van de vier leefdomeinen. • Het kind ontvangt geen zorg van meerdere kindzorgorganisaties. • Het kind en gezin ervaren steun aan het sociaal netwerk. • Er zijn geen organisaties vanuit het Sociaal Domein betrokken bij de zorg/begeleiding van het kind. • De zorgvraag heeft impact of het maatschappelijk functioneren van het kind en/of de ouders/gezinsleden.	479	12,5	0,2	5,0 - 12,2	142,5	1,5
Profiel 4	• Er is geen inzet nodig van de kinderverpleegkundige op basis van de beoordeling van de context aan de hand van de vier leefdomeinen. • Het kind lukt zich niet om aan de voorschriften van de behandeling te houden.	97	15,0	0,3	6,0 - 13,8	182,0	1,6
Profiel 5	• Er is inzet nodig van de kinderverpleegkundige op basis van de beoordeling van de context aan de hand van de vier leefdomeinen. • Het kind ontvangt zorg van meerdere kindzorgorganisaties. • Het kind lukt zich niet om aan de voorschriften van de behandeling te houden.	61	18,5	0,3	2,0 - 27,0	125,3	1,4
Profiel 6	• Er is inzet nodig van de kinderverpleegkundige op basis van de beoordeling van de context aan de hand van de vier leefdomeinen.	100	22,1	0,5	4,3 - 25	253,4	1,7

Profiel	Profielbeschrijving	Aantal cliënten	Gemiddeld aantal uur	Minimaal aantal uur	50% van cliënten	Maximaal aantal uur	CV
	- Het kind ontvangt geen zorg van meerdere kindzorgorganisaties. - Het kind en gezin ervaren steun aan het sociaal netwerk. - Er zijn organisaties vanuit het Sociaal Domein betrokken bij de zorg/begeleiding van het kind.						
Profiel 7	- Er is inzet nodig van de kinderverpleegkundige op basis van de beoordeling van de context aan de hand van de vier leefdomeinen. - Het kind ontvangt geen zorg van meerdere kindzorgorganisaties. - Het kind en gezin ervaren geen steun aan het sociaal netwerk.	91	28,5	0,5	5,8 - 21,9	459,5	2,1
Profiel 8	- Er is inzet nodig van de kinderverpleegkundige op basis van de beoordeling van de context aan de hand van de vier leefdomeinen. - Het kind ontvangt zorg van meerdere kindzorgorganisaties. - Het kind lukt zich om aan de voorschriften van de behandeling te houden.	35	44,1	0,3	4,1 - 60,9	202,5	1,3

Tabel B5. 3 Beslisboom – alle vragen

Profiel	Profielbeschrijving	Aantal cliënten	Gemiddeld aantal uur	Minimaal aantal uur	50% van cliënten	Maximaal aantal uur	CV
Profiel 1	- Er is geen sprake van 24-uurs kinderverpleegkundig toezicht. - Er is geen sprake van palliatieve zorg. - Er is sprake van onplanbare zorg. - Er is geen sprake van zorg in de nabijheid. - Er is niet sprake van een endocrinologisch / metabool diagnose.	776	6,5	0,2	5,0 – 7,8	70,3	0,7
Profiel 2	- Er is geen sprake van 24-uurs kinderverpleegkundig toezicht. - Er is geen sprake van palliatieve zorg. - Er is sprake van onplanbare zorg. - Er is sprake van zorg in de nabijheid. - Er is niet sprake van een endocrinologisch / metabool diagnose.	337	8,9	0,2	5,8 – 8,5	84,2	1,1

Profiel	Profielbeschrijving	Aantal cliënten	Gemiddeld aantal uur	Minimaal aantal uur	50% van cliënten	Maximaal aantal uur	CV
Profiel 3	• Er is geen sprake van 24-uurs kinderverpleegkundig toezicht. • Er is sprake van palliatieve zorg. • Er is geen sprake van zorg in de nabijheid.	63	9,8	0,4	4,8 – 9,7	77,0	1,3
Profiel 4	• Er is geen sprake van 24-uurs kinderverpleegkundig toezicht. • Er is geen sprake van palliatieve zorg. • Er is geen sprake van onplanbare zorg. • Er zijn geen organisaties vanuit het sociaal domein betrokken bij de zorg/begeleiding van het kind. • Er is geen hulpmiddel aanwezig die de zelfstandigheid kan bevorderen/behouden.	435	10,2	0,2	6,0 – 11,9	82,5	0,8
Profiel 5	• Er is geen sprake van 24-uurs kinderverpleegkundig toezicht. • Er is geen sprake van palliatieve zorg. • Er is geen sprake van onplanbare zorg. • Er zijn geen organisaties vanuit het sociaal domein betrokken bij de zorg/begeleiding van het kind. • Is er een hulpmiddel aanwezig die de zelfstandigheid kan bevorderen/behouden.	123	15,0	0,5	7,0 – 19,8	89,3	0,8
Profiel 6	• Er is sprake van 24-uurs kinderverpleegkundig toezicht. • Het kind is jonger dan 4 jaar	44	15,1	0,7	6,0 – 15,8	73,0	1,1
Profiel 7	• Er is geen sprake van 24-uurs kinderverpleegkundig toezicht. • Er is geen sprake van palliatieve zorg. • Er is sprake van onplanbare zorg. • Er is sprake van een endocrinologisch / metabool diagnose.	43	15,6	0,5	4,9 – 24,4	49,8	0,9
Profiel 8	• Er is geen sprake van 24-uurs kinderverpleegkundig toezicht. • Er is geen sprake van palliatieve zorg. • Er is geen sprake van onplanbare zorg. • Er zijn organisaties vanuit het sociaal domein betrokken bij de zorg/begeleiding van het kind.	84	18,8	0,5	6,6 – 21,2	101,0	1,1
Profiel 9	• Er is geen sprake van 24-uurs kinderverpleegkundig toezicht. • Er is sprake van palliatieve zorg. • Er is sprake van zorg in de nabijheid.	66	31,6	0,2	6,0 – 30,1	459,5	2,0

Profiel	Profielbeschrijving	Aantal cliënten	Gemiddeld aantal uur	Minimaal aantal uur	50% van cliënten	Maximaal aantal uur	CV
Profiel 10	• Er is sprake van 24-uurs kinderverpleegkundig toezicht. • Het kind is 4 jaar of ouder.	76	63,3	0,8	9,4 - 110,1	253,4	1,0

Tabel B5. 4 Beslisboom - zonder aanmeldvragen

Profiel	Profielbeschrijving	Aantal cliënten	Gemiddeld aantal uur	Minimaal aantal uur	50% van cliënten	Maximaal aantal uur	CV
Profiel 1	• Er is geen sprake van 24-uurs kinderverpleegkundig toezicht. • Er is geen sprake van palliatieve zorg. • Er is sprake van onplanbare zorg.	1.156	7,5	0,2	5,0-8,0	84,2	1,0
Profiel 2	• Er is geen sprake van 24-uurs kinderverpleegkundig toezicht. • Er is sprake van palliatieve zorg. • Er is geen sprake van zorg in de nabijheid.	63	9,8	0,4	4,8 - 9,7	77,0	1,3
Profiel 3	• Er is geen sprake van 24-uurs kinderverpleegkundig toezicht. • Er is geen sprake van palliatieve zorg. • Er is geen sprake van onplanbare zorg.	642	12,3	0,2	6,2 - 14,5	101,0	1,0
Profiel 4	• Er is sprake van 24-uurs kinderverpleegkundig toezicht. • Het kind is jonger dan 4 jaar	44	15,1	0,7	6,0 - 15,8	73,0	1,1
Profiel 5	• Er is geen sprake van 24-uurs kinderverpleegkundig toezicht. • Er is sprake van palliatieve zorg. • Er is sprake van zorg in de nabijheid.	66	31,6	0,2	6,0 - 30,1	459,5	2,0
Profiel 6	• Er is sprake van 24-uurs kinderverpleegkundig toezicht. • Het kind is 4 jaar of ouder.	76	63,3	0,8	9,4 - 110,1	253,4	1,0

Tabel B5. 5 Beslisboom - zonder aanmeldvragen compact

Bijlage 6. Overzicht vragen per domein

Leefdomein			
Medisch	Ontwikkeling	Sociaal	Veiligheid
1. Is er sprake van planbare zorg?	1. Is de ontwikkelingsleeftijd van het kind gelijk aan de kalenderleeftijd van het kind?	1. Heeft de zorgvraag impact op het maatschappelijk functioneren* van het kind en/of de ouders/gezinsleden? <i>*de relatie van ouders, hun werk-situatie, op het gezinsleven, hobby's en vrijetijdsbesteding van de gezinsleden</i>	1. Kunnen ouders alle interventies <u>zelfstandig</u> * uitvoeren <u>en</u> voelen zij zich hierbij veilig en bekwaam? <i>*Zelfstandig betekent dat de ouders de zorgactiviteit zelf kunnen uitvoeren zonder hulp van een ander.</i>
2. Is er sprake van onplanbare zorg?	2. Is de ziekte of aandoening van het kind van invloed op de ontwikkeling?	2. Ervaren het kind, ouders en/of broertjes en zusjes levensvragen of vragen rond rouw en verlies rondom life events?	2. Kan het kind alle interventies <u>zelfstandig</u> * uitvoeren <u>en</u> voelt hij/zij zich hierbij veilig en bekwaam? <i>*Zelfstandig betekent dat het kind de zorgactiviteit zelf kan uitvoeren zonder hulp van een ander.</i>
3. Is er sprake van 24-uurs kinderverpleegkundig toezicht?	3. Worden er door andere zorgverleners therapieën ingezet om de ontwikkelgebieden te stimuleren?	3. Werken beide ouders?	3. Is er sprake (geweest) van restraint/dwang tijdens een interventie?
4. Is er sprake van zorg in de nabijheid*? <i>*Dit gaat om zorg geleverd door de eigen organisatie.</i>	4. Heeft de ziekte of aandoening invloed op het dagelijks leven van het kind en het gezin?	4. Als niet beide ouders werken, werkt één ouder?	4. Lukt het het kind zich aan de voorschriften van de behandeling te houden?
5. Is er duidelijkheid over de prognose? Indien ja: Kunnen ouders de prognose zelf uitleggen?	5. Is er sprake van angst en/of boosheid bij het kind?	5. Is er (buiten het gezin) een sociaal netwerk betrokken bij de zorg voor het kind?	5. Lukt het de ouders zich aan de voorschriften van behandeling te houden?
6. Zijn ouders en kind op de hoogte van de	6. Gaat het kind naar school, naschoolse opvang, (verpleegkundig)	6. Zijn er organisaties vanuit het Sociaal Domein* betrokken bij de	6. Zijn alle materialen/hulpmiddelen voor de kinderverpleegkundige interventies

Leefdomein			
Medisch	Ontwikkeling	Sociaal	Veiligheid
complicaties/risico's van de interventies?	kinderdagverblijf, medisch kinderdagverblijf of logeershuis?	zorg/begeleiding voor het kind? <i>*Bijvoorbeeld ggz, Jeugdzorg, sociaal werk of de gemeente.</i>	beschikbaar voor de uitvoering van de zorg?
7. Is de zorg met alle betrokken hulpverleners afgestemd?	7. Is het kind zelfstandig* in de zorg? <i>*Zelfstandig betekent dat het kind de zorgactiviteit zelf kan uitvoeren zonder hulp van een ander.</i>	7. Ervaren kind en gezin steun aan het sociaal netwerk?	7. Moet de kinderverpleegkundige ondersteuning bieden bij het bestellen van middelen en materialen?
8. Is er sprake van een verhoogd infectiegevaar?	8. Zijn de ouders zelfstandig* in de zorg? <i>*Zelfstandig betekent dat de ouders de zorgactiviteit zelf kunnen uitvoeren zonder hulp van een ander.</i>	8. Kunnen ouders een gewenste situatie formuleren?	8. Is er een hulpmiddel aanwezig die de <u>zelfredzaamheid</u> kan bevorderen/behouden? <i>*Zelfredzaam betekent dat het kind en de ouders zich met de zorg kan redden in alle situaties</i>
9. Zijn er vanwege zorgzwaarte twee of meer kinderverpleegkundigen nodig per zorgmoment?	9. Is het kind zelfredzaam* in de zorg? <i>*Zelfredzaam betekent dat het kind zich met de zorg kan redden in alle situaties</i>	9. Is er voldoende kennis binnen het gezin over de mogelijkheden voor de inzet van zorg?	9. Is er een hulpmiddel aanwezig die de <u>zelfstandigheid</u> * kan bevorderen/behouden? <i>*Zelfstandig betekent dat het kind en de ouders de zorgactiviteit zelf kunnen uitvoeren zonder hulp van een ander</i>
10. Heeft het kind voldoende zeggenschap over de zorg en de zorgverleners (formeel/informeel) met betrekking tot het leefdomein medisch?	10. Zijn de ouders zelfredzaam* in de zorg? <i>*Zelfredzaam betekent dat de ouders zich met de zorg kunnen redden in alle situaties</i>	10. Heeft het kind voldoende zeggenschap over de zorg en de zorgverleners (formeel/informeel) met betrekking tot het leefdomein sociaal?	10. Is er een veilige thuissituatie?*

**Dit moet breed worden opgevat. Zoals de
veiligheid van de hulpmiddelen, de indeling
van het huis (valgevaar) en de
bekwaamheid van ouders (of mensen uit
eigen omgeving) om medische
handelingen uit te voeren. Of de
mogelijkheden van de ouders om op een
veilige manier te zorgen voor het kind en*

Leefdomein			
Medisch	Ontwikkeling	Sociaal	Veiligheid
			<i>de broers en zussen. Als het kind meerdere thuissituaties heeft, vul dan alleen 'ja' in wanneer alle thuissituaties veilig zijn.</i>
11. Sluit de beleving van het kind over het medische domein aan bij de beleving van ouders?	11. Heeft het zieke kind impact op de ontwikkeling van broer(s) en/of zus(sen)?	11. Sluit de beleving van het kind over het sociaal domein aan bij de beleving van ouders?	11. Zijn er twee of meer kinderverpleegkundigen nodig voor de veiligheid van de kinderverpleegkundigen?
12. Hebben er andere activiteiten plaatsgevonden die niet aan de orde zijn gekomen in de vragen hierboven?	12. Heeft het kind voldoende zeggenschap over de zorg en de zorgverleners (formeel/informeel) met betrekking tot het leefdomein ontwikkeling?		12. Heeft het kind voldoende zeggenschap over de zorg en de zorgverleners (formeel/informeel) met betrekking tot het leefdomein veiligheid?
13. Indien ja: toelichting	14. Sluit de beleving van het kind over het ontwikkelingsdomein aan bij de beleving van ouders?		13. Sluit de beleving van het kind over het veiligheidsdomein aan bij de beleving van ouders?

Tabel B6. 1 Vragen uit de case-mix vragenlijst per leefdomein

Bijlage 7. Hoofdprofielen fase 3 uitgesplitst in subprofielen

Profiel 1

	Fase 3 Profiel 1
Conditie	Fase = 3 Geen inzet in verband met context Geen inzet in verband met zelfredzaamheid
N	319
Gemiddelde uren	7,4
Minimum	0,2
Maximum	95,0
Score medisch	24%
Score ontwikkeling	41%
Score sociaal	10%
Score veiligheid	21%

Subprofiel 1: Medisch laag
Medisch <19%
110
5,5
0,2
14,0
10%
38%
9%
21%

Subprofiel 2: Medisch middel
Medisch 19%-48%
198
7,6
0,3
44,0
30%
43%
11%
21%

Subprofiel 3: Medisch hoog
Medisch >48%
11
22,6
3,3
95,0
54%
42%
8%
20%

Medisch domein
Er is sprake van planbare zorg
Er is sprake van onplanbare zorg
Er is sprake van zorg in de nabijheid
Er is duidelijkheid over de prognose
Er is sprake van een verhoogd infectiegevaar

Subprofiel 1
33%
96%
8%
78%
7%

Subprofiel 2
74%
71%
25%
51%
28%

Subprofiel 3
91%
50%
64%
11%
100%

Profiel 2

Fase 3 Profiel 2	
Conditie	Fase = 3 Wel inzet in verband met context Geen inzet in verband met zelfredzaamheid
N	257
Gemiddelde uren	20,3
Minimum	0,2
Maximum	213,5
Score medisch	38%
Score ontwikkeling	60%
Score sociaal	31%
Score veiligheid	33%

Subprofiel 1: Medisch laag
Medisch <45%
181
14,1
0,2
123,8
31%
61%
30%
32%

Subprofiel 2: Medisch hoog
Medisch >45%
76
35,2
0,3
213,5
56%
60%
33%
34%

Medisch domein
Er is sprake van planbare zorg
Er is sprake van onplanbare zorg
Er is sprake van 24 uren kinderverpleegkundig toezicht
Er is sprake van zorg in de nabijheid
Er is duidelijkheid over de prognose
Er is sprake van een verhoogd infectiegevaar
Kind heeft voldoende zeggenschap m.b.t. het medisch domein
Beleving van het kind sluit aan bij beleving van de ouders

Subprofiel 1:
72%
75%
11%
32%
67%
49%
77%
73%

Subprofiel 2
96%
55%
51%
76%
25%
80%
50%
53%

Profiel 3

	Fase 3 Profiel 3	Subprofiel 1: Veiligheid, sociaal en medisch hoog	Subprofiel 2: Veiligheid laag	Subprofiel 3: Veiligheid hoog, sociaal laag	Subprofiel 4: Veiligheid hoog, sociaal hoog, medisch laag
Conditie	Fase = 3 Geen inzet in verband met context Wel inzet in verband met zelfredzaamheid	Veiligheid $\geq 15\%$ Sociaal $\geq 11\%$ Medisch $\geq 26\%$	Veiligheid $< 15\%$	Veiligheid $\geq 15\%$ Sociaal $< 11\%$	Veiligheid $\geq 15\%$ Sociaal $\geq 11\%$ Medisch $< 26\%$
N	379	74	153	91	61
Gemiddelde uren	9,6	16,6	7,3	7,7	9,5
Minimum	0,2	1,8	0,2	1,0	0,3
Maximum	96,0	96,0	31,3	22,9	48,0
Score medisch	28%	38%	27%	27%	19%
Score ontwikkeling	43%	48%	39%	44%	48%
Score sociaal	12%	23%	10%	1%	22%
Score veiligheid	22%	31%	11%	28%	30%

Medisch
Er is sprake van onplanbare zorg
Er is sprake van zorg in de nabijheid
Er is duidelijkheid over de prognose
Er is sprake van een verhoogd infectiegevaar
De beleving van het kind over het medische domein sluit aan bij de beleving van ouders
Sociaal
De zorgvraag heeft impact op het maatschappelijk functioneren van het kind en/of de ouders/gezinsleden
Het kind, ouders en/of broertjes en zusjes ervaren levensvragen of vragen rond rouw en verlies rondom life events
De beleving van het kind over het sociaal domein sluit aan bij de beleving van ouders
Veiligheid
Het kind kan alle interventies zelfstandig uitvoeren en hij/zij voelt zich hierbij veilig en bekwaam
Het lukt het kind om zich aan de voorschriften van de behandeling te houden
Er is een hulpmiddel aanwezig die de zelfredzaamheid kan bevorderen/behouden
Er is een hulpmiddel aanwezig die de zelfstandigheid kan bevorderen/behouden
De beleving van het kind over het veiligheidsdomein sluit aan bij de beleving van ouders

Subprofiel 1: Veiligheid, sociaal en medisch hoog	Subprofiel 2: Veiligheid laag	Subprofiel 3: Veiligheid hoog, sociaal laag	Subprofiel 4: Veiligheid hoog, sociaal hoog, medisch laag
45%	68%	51%	84%
34%	34%	23%	13%
56%	59%	74%	81%
45%	13%	25%	8%
56%	94%	86%	83%
79%	43%	9%	82%
35%	2%	0%	37%
55%	100%	97%	81%
0%	100%	12%	6%
54%	100%	80%	80%
48%	0%	56%	49%
51%	0%	57%	50%
55%	100%	81%	88%

Profiel 4

	Fase 3 Profiel 4
Conditie	Fase = 3 Wel inzet in verband met context Wel inzet in verband met zelfredzaamheid
N	557
Gemiddelde uren	23,4
Minimum	0,3
Maximum	459,5
Score medisch	41%
Score ontwikkeling	62%
Score sociaal	39%
Score veiligheid	38%

Subprofiel 1: Medisch laag
Medisch <35%
205
12,1
0,3
130,0
27%
59%
32%
33%

Subprofiel 2: Medisch middellaag
Medisch 35%-45%
148
21,1
0,3
176,5
40%
60%
38%
38%

Subprofiel 3: Medisch middelhoog
Medisch 45%-58%
123
28,6
0,5
459,5
50%
64%
43%
40%

Subprofiel 4: Medisch hoog
Medisch > 58%
81
48,1
0,5
253,4
66%
71%
52%
47%

Medisch
Er is sprake van 24-uurs kinderverpleegkundig toezicht
Er is sprake van zorg in de nabijheid
Er is duidelijkheid over de prognose
Ouders kunnen de prognose zelf uitleggen
Er is sprake van een verhoogd infectiegevaar
Het kind heeft voldoende zeggenschap over zorg en zorgverleners
De beleving van het kind sluit aan bij de beleving van ouders

Subprofiel 1
4%
31%
85%
99%
24%
91%
67%

Subprofiel 2
12%
46%
55%
92%
58%
82%
47%

Subprofiel 3
27%
57%
25%
77%
66%
65%
28%

Subprofiel 4
59%
87%
9%
19%
94%
33%
14%