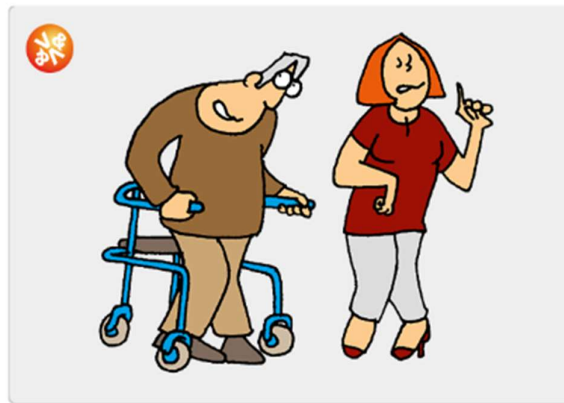


Eindrapportage

Verbetering van indicatiestelling langdurige zorg voor mensen met cerebrale parese



CP en indicatiestelling

HvA, Hogeschool Rotterdam, CP
Nederland

S.S. van Huijzen MSc, Projectmedewerker, docent-onderzoeker Kenniscentrum Zorginnovatie, Hogeschool Rotterdam

Drs. M. van Driel, Voorzitter CP Nederland

Dr. M. Cardol, Lector Disability Studies; Kenniscentrum Zorginnovatie, Hogeschool Rotterdam

Dr. Ir. R. Kwekkeboom, Lector Langdurige Zorg en Ondersteuning; Hogeschool van Amsterdam

Dr. S.R. Hilberink, projectleider, Lector Ondersteuningsbehoeften: Levenslang en Levensbreed; Kenniscentrum Zorginnovatie, Hogeschool Rotterdam

December 2023

Colofon

Dit eindrapport maakt deel uit van het project [“Competenties indicatiestelling bij cerebrale parese”](#)

Hoofdaanvrager en projectleider is de Hogeschool Rotterdam, in samenwerking met de Hogeschool van Amsterdam en CP Nederland.

Financiering

Dit project is gefinancierd door het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en CP Nederland

Contactpersoon

Dr. S.R. Hilberink, Kenniscentrum Zorginnovatie, Hogeschool Rotterdam, Postbus 25035, 3001 HA Rotterdam

✉ S.R.Hilberink@hr.nl

© Kenniscentrum Zorginnovatie, Hogeschool Rotterdam, december 2023

Inhoudsopgave

Conclusies	4
Aanbevelingen aan de Rijksoverheid, gemeenten, zorgverzekeraars, en beroepsverenigingen en andere betrokkenen	7
1. Probleemanalyse	9
2. Interventieontwikkeling	19
3. De interventie	21
4. Evaluatie e-learningmodule en workshop	23
5. Extrapolatie naar personen met een levenslange beperking	24
Bijlagen	25

Conclusies

Deze rapportage geeft antwoord op de volgende vragen:

1. Wat zijn de ervaringen met het in gezamenlijkheid ontwikkelen en doorlopen van een training zoals beschreven?
2. Wat zijn de resultaten bij de deelnemers in termen van empowerment en attitude t.a.v. het proces van indicatiestelling?
3. Welke lessen vallen hieruit te trekken voor het verbreden van dit project naar andere patiëntgroepen/doelgroepen en voor de aanpak van regeldruk in de zorg in brede zin?
4. Tot welke aanbevelingen aan gemeenten, beroepsverenigingen, zorgverzekeraars, VWS en/of andere betrokkenen leidt dit onderzoek?

Voordat bovenstaande vragen beantwoord worden, beschrijven we de resultaten van de probleemanalyse (door middel van vragenlijsten en focusgroepen) die als vooronderzoek is uitgevoerd in opdracht van CP Nederland. De aanbevelingen volgen na de conclusies.

De onderzoeksresultaten zijn als volgt samen te vatten.

- Volwassenen met CP en ouders geven aan dezelfde kennis en vaardigheden nodig te hebben als indicatiestellers. De (her)indicatie wordt als stressvol ervaren, cliënten moeten alle zeilen bijzetten om de impact van de CP op het dagelijks leven goed over het voetlicht te brengen. Cliënten werken hard om het gesprek goed voor te bereiden, ondanks dit harde werken zijn cliënten in het algemeen tevreden met de uiteindelijke indicatie.
- Het valt op dat indicatiestellers het gesprek positiever ervaren dan cliënten. Cliënten geven aan dat ze aardig en dankbaar doen om de relatie met de indicatiesteller goed te houden. Het idee dat de indicatiestellers toch het beste voor de cliënt hebben kunnen doen, kan de ervaring met het indicatiegesprek kleuren.
- Daarnaast zien indicatiestellers onvoldoende wat de impact van CP op het dagelijks leven is. De kennis hierover lijkt te beperkt, en daarnaast worden bijkomende klachten zoals vermoeidheid, pijn en cognitieve problemen niet altijd meegenomen in de afgegeven indicatie.
- Anderzijds werken indicatiestellers binnen wettelijke kaders en ervaren zij bureaucratie en de werkdruk soms als belemmerend.
- Het valt op dat er over en weer een wantrouwen over het indicatiegesprek is, vanuit de cliënten en vanuit de indicatiestellers. Uit de analyses lijkt een beeld te komen dat cliënten ervaren dat de indicatiesteller stuurt op zo min mogelijk zorg en ondersteuning. Indicatiestellers herkennen dit niet. Indicatiestellers ervaren dat de cliënten gestrest zijn en niet altijd alles vertellen. Een gesprek van mens tot mens vanuit vertrouwen zou voor iedereen wenselijk zijn.

Op basis van deze resultaten is het verdere proces vormgegeven. Allereerst wordt ingegaan op de ontwikkeling van een gecombineerde interventie en de ervaringen met deze interventie. Vervolgens extrapoleren we de opgedane kennis naar personen met een levenslange beperkingen.

Wat zijn de ervaringen met het in gezamenlijkheid ontwikkelen en doorlopen van een training zoals beschreven?

In vier focusgroep gesprekken is gesproken over de inhoud van de te ontwikkelen scholing. Hieraan namen in totaal 19 mensen deel (4 ouders, 8 volwassenen met CP en 7 professionals uit de revalidatie). Zowel volwassenen met CP als ouders zeggen dat kennis over de impact van het leven met CP en over wet- en regelgeving belangrijk is. Zij ervaren ook een zeker wantrouwen jegens indicatiestellers, hetgeen benadrukt dat het belangrijk is om in te gaan op wederzijds begrip en vertrouwen. Er moet beter geluisterd worden naar de vraag/ondersteuningsbehoefte in plaats uit te gaan van aanbodgericht denken. Het gesprek zou meer gelijkwaardig moeten zijn, waardoor er ook ruimte ontstaat voor het gezamenlijk bespreken waar eventueel ruimte zit in de tijd (zowel korte als lange termijn) in wat men wel en niet kan. Gespreksvaardigheden zijn daarom cruciaal. Allen benadrukken dat (de voorbereiding op) de indicatiegesprekken hard werken is.

Voor de scholing wordt het volgende belangrijk geacht:

- Niet alleen theorie aanbieden, maar juist ook praktische uitwerking/voorbeelden aanbieden.
- De diversiteit van personen met CP moet aan de orde komen.
- Het proces van een indicatiegesprek besproken worden: hoe bereid je je voor, wie vraag je erbij, laat je het gesprek opnemen, laat je het schriftelijke verslag naar je mailen, hoe maak je gebruik van lotgenotencontact.
- Ook zou er geoefend moeten worden met verschillende gesprekstechnieken.
- Omdat zowel kennis als vaardigheden belangrijke componenten zijn, wordt voorgesteld om een e-learningmodule en een workshop te ontwikkelen.

Verdere uitwerking vond plaats in twee online bijeenkomsten met 7 deelnemers (waarvan twee professionals). De inhoud werd in co-creatie gemaakt. De scholing over verbetering van de (her)indicatiegesprekken voor mensen met een cerebrale parese bestaat uit een gratis e-learningmodule en een fysieke of online workshop, welke gegeven wordt door Per Saldo en de Hogeschool Rotterdam. Bij de workshop is het uitgangspunt dat een gemixte groep van zowel personen met cerebrale parese en/of hun ouders als zorgprofessionals/indicatiestellers wenselijk is. De workshop is twee keer gegeven en had in totaal 20 deelnemers. Beide scholingsonderdelen zijn geaccrediteerd door zowel de beroepsverenigingen V&VN als BPSW (de laatste via het Registerplein).

Producten:

- Gratis e-learningmodule over (her)indicatie gesprekken voor personen met Cerebrale Parese <https://free-learning.nl/modules/cp-en-indicatiestelling/start.html>.
- Eendaagse Workshop (5 uur) ontwikkeld samen met Per Saldo, fysiek of online

Wat zijn de resultaten bij de deelnemers in termen van empowerment en attitude t.a.v. het proces van indicatiestelling?

Deelnemers aan de workshops werden gevraagd om de e-learningmodule en workshop te evalueren. Zij geven aan dat de e-learning het meest heeft bijgedragen aan de kennis over mogelijke participatieproblemen van personen met CP, gevolgd door meer kennis over wet- en regelgeving omtrent indicatiegesprekken. De workshop blijkt vooral bij te dragen aan meer kennis over het verschil tussen zorg in natura en het persoonsgebonden budget en betere vaardigheden omtrent

reflectie en het toepassen van gespreksvaardigheden tijdens het indicatiegesprek. Hiermee lijkt de gecombineerde interventie van toegevoegde waarde om deelnemers beter toe te rusten om een goed indicatiegesprek te kunnen voeren.

Welke lessen vallen hieruit te trekken voor het verbreden van dit project naar andere patiëntgroepen/doelgroepen en voor de aanpak van regeldruk in de zorg in brede zin?

Wat opvalt is dat de verdiepende probleemanalyse en de interventieontwikkeling laten zien dat vier aspecten belangrijk zijn als het gaat om de indicatiestelling vanuit de Zvw en Wmo van personen met CP.

- Ten eerste is het essentieel dat indicatiestellers en cliënten kennis hebben van de (ook niet-zichtbare) impact van CP op het dagelijks leven.
- Ten tweede is het belangrijk dat men kennis heeft over de wet- en regelgeving en dat men vaardig is om het indicatiegesprek goed te kunnen voeren, in wederzijds vertrouwen, vanuit het perspectief dat CP een levenslange beperking is.
- Ten derde blijkt dat het (her)indicatiegesprek voor de geïndiceerden hard werken is, veel stress en onzekerheid geeft en dat men het nut van verplichte herindicatie niet ziet.
- Ten vierde geeft CP op latere leeftijd vaak toenemende klachten. Cliënten hebben vaak de angst dat de herindicatie gericht is op het verstrekken van minder zorg, terwijl vaak meer nodig is.

Bovengenoemde aspecten gelden niet exclusief voor personen met CP. Zo weten we dat tal van bijkomende klachten die bij CP spelen ook voor andere personen met levenslange beperkingen gelden: het zijn universele problemen voor deze heterogene groep. Het tweede en derde aspect is eveneens niet CP-specifiek maar geldt voor alle personen met levenslange beperkingen. Dit is verkend in een drietal interviews met drie volwassenen met levenslange beperkingen, dat een genuanceerd beeld geeft van hun ervaringen en tips rondom de (her)indicatiegesprekken. Op basis van de resultaten van de eerste e-learningmodule en de drie aanvullende interviews is een tweede e-learningmodule ontwikkeld die gericht is op personen met diverse levenslange beperkingen.

Geleerde lessen voor de aanpak van de regeldruk in de zorg in brede zin worden bij vraag 4 besproken.

Producten:

- Gratis e-learningmodule over (her)indicatie gesprekken voor personen met levenslange beperkingen, beschikbaar vanaf januari 2024.
https://free-learning.nl/modules/indicatiestelling_bij_levenslange_beperking/start.html
- Drietal films waarin volwassenen met levenslange beperkingen reflecteren op hun ervaringen met (her)indicatiegesprekken met wijkverpleegkundige of Wmo-consulent. Fragmenten zijn opgenomen in de e-learningmodule.

Aanbevelingen aan de Rijksoverheid, gemeenten, zorgverzekeraars, en beroepsverenigingen en andere betrokkenen

Het in dit rapport beschreven onderzoek en de hieruit voortkomende interventieontwikkeling en de ervaringen met deze interventie, bieden belangrijke inzichten die kunnen bijdragen aan optimalisatie van het indicatieproces vanuit de langdurige zorg (Zvw/Wmo) voor personen met levenslange beperkingen (waaronder CP).

Aanbevelingen indicatiestelling bij levenslange beperkingen

Personen met CP (en hun ouders) geven aan dat indicatiestellers onvoldoende weten wat CP is en wat de impact van CP op het dagelijks leven is. Ook personen met CP zijn hierover niet altijd goed geïnformeerd. Dit geldt ook voor levenslange beperkingen in het algemeen. Naast de aanbeveling dat betrokkenen de twee e-learningmodules en de workshop kunnen volgen, geldt voor de beroepsverenigingen V&VN en BPSW dat ze hun leden actief zouden moeten informeren over de groep met levenslange beperkingen. Ook gemeenten en zorgverzekeraars kunnen meer proactief beleid ontwikkelen om burgers met levenslange beperkingen meer op maat te ondersteunen.

Indien personen met meerdere wetten te maken hebben, zou de indicatiestelling geharmoniseerd moeten worden. Dit kan door een regie-voerende indicatiesteller aan te wijzen, en/of een gezamenlijk indicatiegesprek te voeren. Hiervoor is het wenselijk dat de duur van de indicaties op elkaar wordt afgesteld. Indicatiestellers worden aangemoedigd om verder te kijken dan hun eigen wettelijke kader om zo de zorg- en ondersteuningsbehoeften zo holistisch mogelijk te onderzoeken. Deze aanpak moet ook rekening houden met het feit dat personen het indicatiegesprek stressvol en lastig kunnen vinden. Personen met levenslange beperkingen kunnen een onafhankelijk derde persoon bij (de voorbereiding van) het indicatiegesprek vragen.

Een laatste aanbeveling is om te stoppen met periodiek indiceren (herindiceren) bij personen met levenslange beperkingen. Gemeenten kunnen dit al en worden opgeroepen om het voorbeeld van gemeenten te volgen die hier al mee zijn gestopt (bijvoorbeeld Rotterdam, Maastricht, Katwijk). Zorgverzekeraars worden opgeroepen om hier ook stappen te zetten. In plaats van een 'harde' herindicatie kan ook gekozen worden voor een periodiek evaluatiegesprek waarin de zorg- en ondersteuningsbehoeften in kaart worden gebracht zonder dat de indicatie afloopt.

Algemene aanbevelingen

De uitkomsten van dit onderzoek passen in een bredere discussie om de zorg voor personen met levenslange en levensbrede beperkingen anders in te richten. Personen met levenslange beperkingen ervaren weinig erkenning voor het gegeven dat hun beperking niet overgaat en dat zij herhaaldelijk geconfronteerd worden met een stelsel dat te weinig rekening met hen houdt. Dit brengt stress en onzekerheid met zich mee en vormt daarnaast een risico voor de continuïteit van zorg en ondersteuning. Van degenen die een Zvw of Wmo indicatie hebben, heeft 58% in deze studie te maken met beide wetten, en dan zijn er nog personen die daarnaast ook nog met andere wetten binnen de langdurige zorg te maken hebben. Men mist een holistische aanpak. Ook indicatiestellers vinden de wet- en regelgeving soms te beperkend en missen de samenhang tussen de verschillende wetten. Een algemene aanbeveling is dan ook om de zorg voor en ondersteuning van personen met levenslange beperkingen onder te brengen in één wet. Hiermee wordt recht gedaan aan het feit dat personen met een levenslange beperking ook vaak levensbrede ondersteuningsbehoeften hebben. Introductie van één loket is een eerste noodzakelijke stap om dit te bewerkstelligen, de Rijksoverheid moet hierbij het voortouw nemen.

Om te komen tot integraliteit voor personen met levenslange en levensbrede beperkingen, is allereerst nodig om tot een heldere definitie van deze groep te komen. Het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport is al enige tijd hiermee bezig en schat het aantal personen met levenslange en levensbrede beperkingen op ruim 19 duizend¹. Eind 2023 komt Movisie met een aanvullende verkenning van de doelgroepbepaling. Een heldere definitie van “levenslang en levensbreed” en een schatting van de omvang van deze groep zijn noodzakelijk om gerichte wetgeving vorm te geven. Ook hier heeft de Rijksoverheid een regie-voerende rol.

¹ <https://www.monitorlangdurigezorg.nl/publicaties/maatwerk-publicaties/2021/11/30/personen-van-18-65-jaar-met-een-levensbrede-en-levenslange-zorgvraag-naar-persoonskenmerken-op-peildatum-2019>

1. Probleemanalyse

De nadere probleemanalyse bestond uit een online vragenlijstonderzoek voor personen met cerebrale parese en hun ouders en voor indicatiestellers vanuit de Zvw en Wmo (netto respons 152 deelnemers). Tevens zijn vier focusgroep gesprekken gehouden met in totaal 19 personen.

Vragenlijstonderzoek

De vragenlijsten hebben ruim twee weken uitgestaan (5 t/m 20 oktober 2022). De respons was als volgt:

	Cliënten	Wmo-Rotterdam	Indiciestellers	Totaal
Cases	127	21	26	174
Toestemming	108	20	24	152
Informatie over indicatie	85	17	15	117
Complete lijst	56	17	8	81

Basiskenmerken deelnemers cliënten

Tabel 1 geeft een overzicht van de deelnemende cliënten, uitgesplit naar ouders met een kind met CP en volwassenen met CP. De meerderheid van de deelnemers was vrouw, waarbij de ouders gemiddeld ouder waren dan de volwassenen met CP. Ouders hadden vaker betaald werk, volwassenen met CP waren vaker zonder werk of deden vrijwilligerswerk. Eén op de vijf volwassenen met CP had een partner. Bijna de helft van de ouders had een volwassen kind met CP. Het niveau van het Gross Motor Function Classification System (GMFCS)² en de lateraaliteit verschilden niet tussen beide groepen.

Van de 82 respondenten die informatie gaven over de ondersteuning die zij ontvingen en vanuit welke wet, gaven zes respondenten (7%) aan helemaal geen ondersteuning te ontvangen (een ouder gaf aan zelf de ondersteuning te geven); vier anderen (5%) ontvingen ondersteuning vanuit een andere wet (de Wlz of Jeugdwet). Zeven respondenten (9%) ontvingen ondersteuning vanuit alleen de Zvw, 23 (28%) vanuit alleen de Wmo en 31 (38%) vanuit de Zvw en Wmo. Elf anderen (13%) hadden naast Zvw en Wmo ook ondersteuning vanuit een derde wet (Wlz). Van de 72 personen die ondersteuning vanuit de Zvw en/of de Wmo ontvingen, hadden 42 personen (58%) met twee of meer loketten te maken.

Begeleiding van Activiteiten van het Dagelijkse leven (ADL) is de meest genoemde vorm van ondersteuning; ouders zetten de ondersteuning vaker in voor participatie (school/werk/dagbesteding), verpleging en begeleiding. Dertien respondenten gaven eveneens aan huishoudelijke hulp te ontvangen. Wat betreft organisatievorm zijn geen verschillen gevonden, al lijken volwassenen iets minder vaak te kiezen voor een PGB en vaker voor zorg in natura.

² GMFCS kent vijf niveaus van de grove motoriek: I geeft aan dat de persoon nauwelijks beperkingen heeft, V geeft aan dat de persoon niet in staat is zichzelf te verplaatsen. Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, Russell D, Wood E, Galuppi B. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 1997; 39: 214–223. https://cpnederland.nl/wp-content/uploads/2020/09/0004_A3-CP-poster-2.pdf

Tabel 1. Kenmerken van respondenten (cliënten)

Kenmerken (n (%))	Ouders		Volwassenen met CP	
	N	n (%)	N	n (%)
Leeftijd [^]	45	48,7 (15,0)	46	42,0 (13,7)*
Geslacht (man)	43	10 (23)	46	15 (33)
Opleiding	45		50	
Primair onderwijs				1 (2)
LBO		1 (2)		2 (4)
Voortgezet onderwijs		3 (7)		6 (12)
MBO		19 (42)		17 (34)
HBO		17 (38)		15 (30)
Universiteit		5 (11)		9 (18)
Arbeid	45		51	**
Nee		7 (16)		19 (37)
Betaald		36 (80)		19 (37)
Vrijwilligerswerk		2 (4)		13 (26)
Heeft partner	45	42 (93)	50	9 (18)**
Heeft kinderen		--	48	5 (10)
Heeft >1 kinderen	45	38 (84)		--
Geslacht kind met CP (man)	45	24 (53)		--
Leeftijd kind met CP [^]	45	17,4 (12,0)		--
Kind met CP > 18 jaar	45	21 (47)		--
GMFCS niveau	37		34	
I		9 (24)		6 (18)
II		7 (19)		10 (29)
III		3 (8)		9 (27)
IV		12 (32)		8 (24)
V		6 (16)		1 (3)
Weet niet		8 (--)		17 (--)
Lateraliteit (unilateraal)	45	15 (33)	51	17 (33)

[^] gemiddelde (SD) -- niet gevraagd * p<.05 ** p<.001

Het indicatiegesprek

Om de ervaren knelpunten in de indicatiestelling van mensen met CP nader te analyseren, hebben we in de vragenlijsten gevraagd naar (1) de voorbereidingen op en benodigde kennis/vaardigheden voor het (goed kunnen) voeren van het indicatiegesprek, en (2) de ervaringen met de herindicatie. Allereerst worden per onderwerp ouders van kinderen met CP vergeleken met volwassenen met CP, vervolgens worden verpleegkundigen met Wmo-consulentten vergeleken, en ten slotte worden indicatiestellers vergeleken met mensen met CP.

De overgrote meerderheid van de cliënten bereidt zich voor op het indicatiegesprek. Ouders en volwassenen met CP verschillen hierin niet. Het vaakst wordt de oude indicatie erbij gepakt om zich voor te bereiden, gevolgd door systematisch de benodigde ondersteuning gedurende de week in kaart te brengen en het opzoeken van informatie over de wet- en regelgeving. De cliëntondersteuner wordt door bijna één op de drie geraadpleegd.

Wat betreft de benodigde kennis/vaardigheden om het indicatiegesprek goed te kunnen voeren valt op dat cliënten de kennis/vaardigheden in hoge mate belangrijk vinden. Het kunnen sturen van het

gesprek en kennis over mantelzorg worden door volwassenen met volwassenen met CP minder belangrijk gevonden in vergelijking met de ouders.

Als we focussen op het laatst-gevoerde indicatiegesprek (het vaakst vanuit de Wmo, soms was het een gecombineerde indicatie Wmo en Zvw), valt op dat cliënten voorzichtig tevreden zijn. Cliënten zijn het minst tevreden over het niet-holistisch kijken door de indicatiestellers (Indicatiesteller wist wat CP betekent voor fysiek functioneren; Indicatiesteller hield rekening met bijkomende klachten).

Heeft u nog andere kennis of vaardigheden nodig om een goed indicatiegesprek te kunnen voeren?

Ouders van kinderen geven enerzijds aan dat kennis nodig is van regelingen, wetten, financiële ondersteuning, werkwijze van jeugdteams anderzijds wordt er door een aantal ouders aangegeven dat je als ouder vaardigheden moet hebben als vasthoudend zijn, geduld hebben, eerlijkheid, stressbestendigheid en een beetje brutaal zijn.

Volwassenen met CP geven aan dat belangrijk is dat indicatiestellers kennis hebben wat CP inhoudt en vooral dat ze weten dat alles veel energie kost. Daarnaast moeten indicatiestellers zich kunnen inleven en dat het ze op voorstellen van de mensen zelf snel kunnen inspelen.

Wat zijn uw positieve ervaringen met de indicatiegesprekken?

De positieve ervaringen van ouders van kinderen met CP zijn, dat de indicatiesteller weet wat CP is en dat de indicatiesteller goed kan luisteren en meedenken. Belangrijk is dat ouders serieus genomen worden. Het indicatieproces verloopt prettiger wanneer steeds dezelfde indicatiesteller komt en wanneer het gesprek prettig verloopt. Wanneer uiteindelijk een goede indicatie wordt afgegeven wordt ook als positief ervaren.

Volwassenen met CP ervaren het gesprek positief wanneer indicatiestellers verbanden leggen en goed kijken naar welke ondersteuning nodig is. Volwassenen vinden het prettig wanneer ze zich serieus genomen voelen: er wordt geluisterd en klant- en oplossingsgericht gewerkt. Ook wederzijds vertrouwen wordt als positief ervaren. Voor het proces is het prettig wanneer alles helder op papier wordt gezet en wanneer men een vaste indicatiesteller heeft. Het afgeven van een goede indicatie en het verlengen van de indicatie zonder herindicatiegesprek worden ook als positief ervaren.

Wat zijn uw negatieve ervaringen met de indicatiegesprekken?

Ouders van kinderen met CP ervaren vooral negatieve aspecten op de houding en attitude van de indicatiesteller. Soms verloopt het gesprek in een onaangename sfeer of worden er denigrerende opmerkingen gemaakt. Soms wordt ervaren dat het gesprek gericht is op het afwijzen van de indicatie, of dat ouders zich haast schuldig gaan voelen voor de activiteiten die wel goed gaan. Verder is soms sprake van onwetendheid van de indicatiesteller, dat ze de ondersteuningsbehoeften onderschatten. Weinig tot geen kennis van CP wordt ook als negatief ervaren. De indicatiestelling kan worden ervaren als langdurig en moeizaam proces waarbij het niet duidelijk is bij welk loket men moet zijn. Soms wordt doorverwezen naar een andere instantie. Wanneer men niet krijgt waarop men recht heeft (wat nodig is), wordt dit negatief ervaren.

Volwassenen met CP ervaren soms dat de indicatiesteller geen kennis van CP heeft, onvoldoende medische kennis en inzicht heeft of weinig maatwerk levert. Het is vervelend zichzelf helemaal bloot te moeten geven. Men ervaart vaak een negatieve attitude bij indicatiestellers, bijvoorbeeld dat er wantrouwen is en er strikvragen gesteld worden. Soms ervaren volwassenen weinig begrip en wordt het gesprek als intimiderend beleefd. Ook gebeurt dat de indicatiesteller het kostenaspect teveel benadrukt. In het proces wordt ervaren dat er veel afgeschoven wordt op de mantelzorger. Ook

wordt teveel op controle gestuurd. In het schriftelijke verslag worden soms woorden verdraaid. De uitkomst wordt negatief ervaren als er te weinig uren geïndiceerd worden.

Indicatiestellers

Tabel 2 toont de basiskennmerken van de respondenten indicatiestellers, uitgesplitst naar wijkverpleegkundigen en Wmo-consulenten. In totaal komen 20 Wmo-consulenten uit Rotterdam. De twee groepen verschilden niet op basis van geslacht, leeftijd en opleidingsniveau. Wmo-consulenten hadden wel meer jaren werkervaring en waren vaker bekend met CP.

Tabel 2. Kenmerken van respondenten (indicatiestellers)

Kenmerken (n (%))	Wijkverpleegkundigen		Wmo-consulenten	
	N	n (%)	N	n (%)
Vrouw	15	14 (93)	23	21 (91)
Leeftijd [^]	15	43,9 (11,3)	21	45,3 (8,2)
Jaar werkervaring [^]	14	5,5 (2,8)	23	12,5 (7,8)**
Opleiding	15		22	
Vmbo/mavo/havo/vwo				2 (9)
HBO		14 (93)		19 (86)
Universiteit		1 (7)		1 (5)
Bekend met CP	13	9 (69)	20	19 (95)*

[^] gemiddelde (SD) * p<.05 ** p<.001

Vorbereiding door en benodigde kennis/vaardigheden en ervaringen van indicatiestellers

Wmo-consulenten bereiden zich het vaakst voor door de oude indicatie door te nemen. Ook verdiept men zich in de impact van de aandoening en in vaak bijkomende gezondheidsproblemen. Indicatiestellers vinden alle aspecten van benodigde kennis/vaardigheden om een indicatiegesprek te voeren belangrijk. Kunnen overtuigen wordt het minst belangrijk gevonden. Wmo-consulenten vinden kennis over verpleegkundige problemen als gevolg van de aandoening en kennis over mantelzorg minder belangrijk dan verpleegkundigen, al zijn de aantallen klein.

Indicatiestellers zijn positief over het laatst-gevoerde indicatiegesprek en voelden zich competent. Wmo-consulenten houden in hun indicatie minder rekening met bijkomende klachten vergeleken met verpleegkundigen; ook zeggen zij dat ze minder goed begrijpen wat de aandoening betekent voor belemmeringen in participatie.

Heeft u nog andere kennis of vaardigheden nodig om een goed indicatiegesprek te kunnen voeren?

De indicatiestellers geven aan dat kennis van wetgeving en voorzieningen en kennis over gevolgen van CP voor problemen in het dagelijkse leven nodig is. Als vaardigheden geven de indicatiestellers aan dat ze moeten beschikken over inlevingsvermogen en secuur moeten kunnen werken.

Wat zijn uw positieve ervaringen met de indicatiegesprekken?

De indicatiestellers geven aan dat ze een indicatiegesprek positief ervaren wanneer de

cliënt zich veilig en gehoord voelt. Een open gesprek met ruimte voor overleg vindt men prettig, vooral wanneer er een overeenstemming tussen cliënt en indicatiesteller is over de indicatie. Soms wordt het gewaardeerd wanneer de client dankbaar is. In het indicatieproces wordt positief ervaren als maatwerk geleverd kan worden en dat men de tijd kan nemen voor het gesprek. Een bezoek bij de cliënt thuis vindt men prettiger dan een telefonisch gesprek. Het voelt goed om passende ondersteuning te kunnen indiceren.

Wat zijn uw negatieve ervaringen met de indicatiegesprekken?

De indicatiestellers vinden het vervelend wanneer de regelgeving hen belemmert, wanneer het kader van de zorgverzekering beperkt is. Soms worden cliënten hierdoor boos. Men worstelt soms met verschillende belangen tussen indicatiesteller en client, bijvoorbeeld bij een financieel belang bij niet-werkende ouders. De werk- en tijdsdruk zijn soms te hoog. Indiciestellers benoemen ook aspecten van cliënten die het gesprek negatief beïnvloeden, bijvoorbeeld wanneer cliënten niet eerlijk zijn of niet goed luisteren. Men heeft soms moeite met cliënten met een andere culturele achtergrond, of met cliënten die moeilijk verstaanbaar zijn door bijvoorbeeld afasie of apraxie. Het kan lastig zijn als er geen mantelzorger bij het gesprek aanwezig is. Soms wordt ervaren dat mensen of ouders zo betrokken zijn dat ze meer zorg willen, bijna afdwingen dat er zorg nodig is.

Vergelijking tussen cliënten en indicatiestellers met betrekking tot benodigde kennis/vaardigheden en ervaringen met het indicatiegesprek

Cliënten en indicatiestellers verschillen nauwelijks wat betreft de benodigde kennis/vaardigheden om goed het indicatiegesprek te kunnen voeren. Cliënten vinden assertiviteit en kunnen overtuigen belangrijker dan de indicatiestellers. Zowel cliënten als indicatiestellers vinden dat de gegeven indicatie voldoet aan de ondersteuningsbehoeften. Echter, cliënten zijn negatiever over het laatstgevoerde indicatiegesprek en zijn kritisch over de kennis/vaardigheden van de indicatiesteller.

De herindicatie

In het algemeen zien cliënten weinig positiefs in de herindicatie. Cliënten ervaren de herindicatie belastend en overbodig. Volwassenen met CP voelen zich minder gehoord dan ouders; ook vinden zij sterker dat de herindicatie niet bijdraagt aan passende ondersteuning.

Wat zou er anders moeten in de (her)indicatiegesprekken?

Ouders geven verschillende aanknopingspunten. Het indicatiegesprek kan beter verlopen wanneer indicatiestellers meer kennis van CP hebben en door het indicatiedossier beter bij te houden. Door het gesprek meer te richten op de persoon en situatie, ouders serieus te nemen en meer empathisch te zijn, zou een verbeteringslag gemaakt kunnen worden. Het proces kan verbeterd worden door enerzijds het huisbezoek korter te maken door een betere voorbereiding, anderzijds stellen ouders voor dat indicatiesteller met een ouder mee zouden kunnen kijken om te ervaren wat er allemaal gedaan moet worden. Beter communiceren over het proces zou ouders ook helpen. Ouders ervaren dat er nu nog teveel aandacht is voor fraude, zij ervaren wantrouwen. De herindicatie zou daarom te optimaliseren zijn door een tool te ontwikkelen tegen fraude, zodat de herindicatie alleen gericht is op de inhoud. De kennis over CP van de indicatiesteller is te vergroten door een training, maar sommigen opperen de herindicatie alleen te laten uitvoeren door maatschappelijk werkers.

Als de indicatiesteller met een ander doel het gesprek ingaat, een inhoudelijk doel en niet het doel om te bezuinigen, en dit doel ook met de mensen zal communiceren zal daarmee ook de toon in het gesprek anders zijn.

Om de belasting en stress te verminderen zou de indicatie voor een langere periode kunnen worden afgegeven.

Volwassenen met CP geven aan dat het herindicatiegesprek beter kan verlopen als de indicatiesteller kennis heeft over CP, bijvoorbeeld over bijkomende vermoeidheid. Beter voorbereid door goede dossierkennis. Volwassenen ervaren de herindicatie als overbodig, dat ze telkens weer de beperkingen moet uitleggen. Herindicatiegesprekken zouden beter verlopen wanneer er meer respect is voor cliënten, meer begrip, en minder wantrouwen. Het proces zou verbeteren wanneer de indicatiesteller kijkt naar hoe de zelfstandigheid van cliënten echt vergroot kan worden, en wanneer ruimte is voor meer maatwerk is. De indicaties zouden voor een langere tijd moeten worden afgegeven.

Indicatiestellers over de herindicatie

Indicatiestellers zijn gematigd positief over de herindicatie en voelen zich senang met het herindiceren. De herindicatie wordt niet zozeer gezien als instrument om de zorgkosten te beheersen, maar meer als middel om de ondersteuning passend te houden. Wmo-consulenten zijn iets kritischer op het nut van de herindicatie, al zijn de aantallen klein.

Wat zou er anders moeten in de (her)indicatiegesprekken?

Indicatiestellers geven aan dat het indicatiegesprek beter zou verlopen als er meer samenhang is tussen de Zvw en Wmo. Indicatiestellers zouden meer kennis willen hebben over medische zaken. Een intervisie tussen indicatiestellers zou een verbeteringslag zijn. Ook geven zij aan meer rust en tijd voor het gesprek te willen, met minder administratieve taken. Bij cliënten die vanuit meerdere loketten ondersteuning krijgen, zou er één regie-voerende indicatiesteller moeten zijn of er zou een gezamenlijke (her)indicatie moeten plaatsvinden. Sommigen adviseren om bij het indicatiegesprek ook anderen te betrekken, bijvoorbeeld een ergo- of fysiotherapeut of een mantelzorger. De herindicatie kan beter verlopen wanneer het minder bureaucratisch is, en niet vanwege controledrift maar om contact met de cliënt te houden. Enkel benadrukken dat het herindicatiegesprek nodig kan zijn doordat de situatie rondom beperking kan veranderen (meer/minder mantelzorg) waardoor meer ondersteuning nodig kan zijn.

Cliënten en indicatiestellers vergeleken

Cliënten zijn een stuk minder positief over de herindicatie dan indicatiestellers. Cliënten ervaren de herindicatie meer als overbodig en belastend, waarbij onvoldoende rekening gehouden wordt de persoonlijke situatie. Cliënten zien de herindicatie vaker als middel om minder ondersteuning te realiseren en de kosten te beheersen.

Tips voor andere cliënten en indicatiestellers

Tips aan cliënten van volwassenen met CP en ouders

De belangrijkste tips zijn om het gesprek goed voor te bereiden, om duidelijk en open en eerlijk te zijn in je ondersteuningsbehoefte, ga uit van je slechtste dag. Daarnaast wordt de tip genoemd om iemand mee te nemen naar het indicatiegesprek, er worden verschillende mogelijkheden genoemd waarbij benadrukt wordt dat het beter is dat het niet de mantelzorger is maar bijvoorbeeld cliëntondersteuners, medewerkers van MEE. Verder wordt aanbevolen om tijdens het gesprek de belangrijkste uitkomsten te noteren en om zorgverleners te betrekken om je zorgvraag te onderbouwen. Ouders geven daarbij aan dat de voorbereiding van het gesprek belangrijk is, om je te verdiepen in de wet- en regelgeving en om contact te zoeken met andere ouders om tips uit te wisselen.

Tips van indicatiestellers aan cliënten

Ook de indicatiestellers geven aan dat een goede voorbereiding belangrijk is, ze raden aan om een dagschema te maken, een overzichtslijstje te maken, informatie te lezen over indicatiestelling. Tijdens het gesprek is het belangrijk om een zo breed mogelijk beeld te scheppen, van jezelf en van je beperkingen/mogelijkheden. Wees eerlijk, wees duidelijk, geef je behoeften duidelijk weer. Scherm je af van social media horror. Probeer de adviseur als bondgenoot te zien, niet als tegenstander. Zorg dat er iemand anders bij het gesprek is. Win advies in bij arts/fysiotherapeut/ergotherapeut. Stel vragen als iets niet duidelijk is.

Tips van volwassenen met CP

Ook aan de indicatiestellers de tip om het gesprek goed voor te bereiden, verdiep je in het ziektebeeld CP en de daarbij mogelijke beperkingen en bijkomende problemen. Maar daarnaast wordt ook genoemd om goed te luisteren wat de cliënt zegt en niet teveel zelf in te vullen. Daarbij wordt op verschillende manieren benoemd hoe de menselijke maat bereikt kan worden, door het beter inleven in de persoon, kijk naar de persoon voor je, ga er niet te veel vanuit dat huisgenoten, mantelzorger alles kunnen doen en door empathie te tonen. Gelijkwaardigheid wordt genoemd, ga ervan uit dat iemand met CP eerder te weinig dan teveel zorg aanvraagt.

Over het proces van het gesprek wordt benoemd dat het helpt om het doel van het gesprek goed uit te leggen en om een indicatie voor langere tijd af te geven, zodat er minder vaak herindicatie nodig is.

Tips van ouders van kinderen met CP

Ook de ouders noemen het belang van een goede voorbereiding van het indicatiegesprek als indicatiesteller, vergroot je kennis van CP, lees het dossier, zie de samenhang tussen de verschillende indicaties. Probeer je te verplaatsen in de ouders, goed en echt luisteren, zorg voor menselijkheid. Behandel ouders niet als fraudeurs.

Tips van indicatiestellers aan andere indicatiestellers

Indicatiestellers vinden een goede voorbereiding belangrijk, ook als het gaat om medische kennis. Vaak wordt benoemd het belang van goed luisteren naar de cliënt, waarbij de cliënt centraal staat. Als tip aan de wijkverpleegkundigen: laat je niet wegzetten door de zorgverzekeraar, blijf bij jezelf. Wees duidelijk in het gesprek naar de cliënt toe. Niet indiceren met het idee dat je moet bezuinigen. Goed

blijven kijken naar de situatie van de cliënt, kijk breed naar diens leefomstandigheden, beperkingen en mogelijkheden. En wees creatief zijn in het toepassen van de wet- en regelgeving.

Focusgroep gesprekken

In totaal vonden vier focusgroepen plaats, zie tabel 3 voor kenmerken van de deelnemers:

- 1 fysiek met 4 volwassenen met CP
- 1 online met 4 volwassenen met CP
- 1 online met 4 ouders van kinderen met CP
- 1 online met 7 zorgprofessionals uit diverse revalidatiecentra

De focusgroepen zijn door twee onderzoekers geleid, met een moderator en co-moderator. De gesprekken richtten zich op toetsing van en reflectie op de resultaten van het vragenlijstonderzoek.

Tabel 3. Kenmerken van respondenten Focusgroepen

Kenmerken (n)	Ouders van kinderen met CP (n=4)	Volwassenen met CP (n=8)	Professionals (n=7)
Leeftijd (gem (SD))	46,3 (9,7)	39,8 (12,0)	--
Geslacht (vrouw)	4	7	6
Opleiding			--
Voortgezet onderwijs	1	1	
MBO	2	4	
HBO	1	1	
Universiteit		2	
Arbeid			--
Nee		1	
Betaald		4	
Vrijwilligerswerk		3	
Heeft partner	3	1	--
Geslacht kind met CP (vrouw)	4	--	--
Leeftijd kind met CP (gem (SD))	12,5 (7,1)	--	--
Kind met CP > 18 jaar	1	--	--
GMFCS niveau			--
I	1	1	
II	1	1	
III		2	
IV	1	2	
V	1		
Lateraliteit (unilateraal)	1	0	--
Beroep	--	--	
Maatschappelijk werker			6
Ergotherapeut			1
Jaar werkervaring met CP (gem (SD))	--	--	14,3 (5,6)

-- niet gevraagd

Ervaringen met de (her)indicatiegesprekken

Volwassenen met CP en ouders van kinderen met CP herkennen het feit dat ze zelf over erg veel kennis moeten beschikken. Deze kennis betreft de aandoening zelf, de impact van de aandoening, maar ook bijkomende problemen zoals energiemanagement, prikkelgevoeligheid en dat alle activiteiten meer tijd kosten. En daarnaast moet je als volwassene of als ouders ook kennis hebben over de wet- en regelgeving, of zelfs in de taal van de indicatiesteller moeten kunnen spreken.

Ook wordt aangegeven dat men als cliënt erg alert moet zijn en de oren en ogen open moet houden. Dit houdt verband met het wantrouwen en argwaan dat ervaren wordt vanuit de indicatiestellers, er lijkt sprake te zijn van controledwang, tijdsdruk en bezuinigingen. De cliënten voelen zich niet begrepen, het gesprek gaat over minuten en het lijkt of de indicatiestellers op pad zijn gestuurd om te bezuinigen. Zorgprofessionals geven aan dat het indicatiegesprek erg aanbod gericht wordt gedaan en niet vraaggericht.

Het wordt erg verschillend ervaren in welke sfeer de gesprekken plaatsvinden, over het algemeen worden de gesprekken met wijkverpleegkundigen positiever ervaren dan met degenen die werken bij de zorgverzekeraar³. Vaak hebben de mensen eerst een gesprek met de wijkverpleegkundige die de zorgbehoefte vaststelt en daarna een gesprek met de iemand van de zorgverzekering die officieel de indicatie van de wijkverpleging overneemt, maar soms wordt ervaren dat de indicator van de zorgverzekering minder uren indiceert dan de wijkverpleging heeft aangegeven. De wijkverpleegkundigen zijn beter op de hoogte van wat CP inhoudt en wat de impact daarvan is op het dagelijkse leven. Ervaringen met indicatiestellers vanuit de Wmo zijn erg verschillend per gemeente, sommige ervaringen zijn positief, andere minder positief of zelfs negatief.

Door zowel volwassenen, ouders als zorgprofessionals wordt aangegeven dat, gezien bovenstaande aspecten, het hard werken is om het indicatiegesprek voor te bereiden, uit te voeren en te verwerken.

Volwassenen en ouders ervaren dat men zich tijdens het indicatiegesprek in een erg afhankelijke situatie bevindt, daarom doet men extra aardig. Daarnaast is het confronterend dat men het slechtste beeld van zichzelf of van hun kind moet schetsen, dat kan het zelfvertrouwen ondermijnen. Volwassenen en ouders geven aan dat ze zich na afloop van het gesprek erg naar voelen, dat het gesprek veel stress geeft. Wat de stress ook nog verhoogd is dat het erg ondoorzichtig is wat je vergoed krijgt. De maatschappelijk werkers geven aan dat ze vaak cliënten na een indicatiegesprek moeten opvangen.

Mogelijke oplossingen

Voor volwassenen met CP en ouders van kinderen met CP

Oplossingen die genoemd worden om het indicatiegesprek beter te laten verlopen zijn: uitgaan van een slechte dag en concreet en gedetailleerd beschrijven hoe zo'n dag verloopt, ook als het ingaat tegen je opvoeding om het positief in te zien. Goed bijhouden wat je allemaal op een dag doet, en voor ouders welke zorgmomenten er allemaal zijn. Je niet beschaamd voelen om iets aan te vragen. Het indicatiegesprek goed voorbereiden en iemand erbij vragen die je kan ondersteunen, liefst dat diegene niet de mantelzorger is. Van tevoren een agenda opstellen voor het verloop van het indicatiegesprek. Kennis hebben van de wet- en regelgeving, zodat je weet wat je waar kan aanvragen en waar je recht op hebt.

³ De wijkverpleegkundige stelt de indicatie vast en dient deze in bij de zorgverzekeraar. Vervolgens vindt vaak een telefonisch gesprek plaats tussen cliënt en zorgverzekeraar waarin de beschikking teruggekoppeld wordt. Dit gesprek ervaren cliënten als akelig.

Voor indicatiestellers

Meer kennis opdoen over CP en over de impact van deze beperking op het dagelijkse leven en op de participatie in de maatschappij en beseffen hoe divers deze aandoening kan zijn, bijvoorbeeld ook kennis opdoen van mogelijke bijkomende beperkingen door energie- en cognitieve problemen.

Het gesprek open ingaan, nieuwsgierig zijn naar de mens achter de beperking, doorvragen op het functioneren vanuit vertrouwen en niet vanuit wantrouwen. Beseffen dat het geen tijdelijke problemen zijn, maar een levenslange beperking, die op latere leeftijd meer problemen kan opleveren.

Eén loket en een vaste contactpersoon zou wenselijk zijn en veel tijd en energie voor de cliënten opleveren. Met een vaste contactpersoon kan de cliënt contact mee opbouwen en een vertrouwensband creëren.

Ideeën voor de scholing/training

Uit de verschillende focusgroep gesprekken kwamen de volgende voorstellen:

Niet alleen theorie aanbieden, maar juist ook praktische uitwerking/voorbeelden aanbieden, zoals bijvoorbeeld een dag meelopen in een revalidatiecentrum, een dag meelopen met een volwassene met CP, dagboek verhalen lezen.

Daarnaast is het inzetten van een ervaringsdeskundige(n) zinvol, waarbij wel voorkomen moet worden dat de indicatiesteller maar één verhaal te horen krijgt. Juist de diversiteit van mensen met CP moet aan de orde komen.

Het proces van een indicatiegesprek aan de orde laten komen, hoe bereid je je voor, wie vraag je erbij, laat je het gesprek opnemen, laat je het schriftelijke verslag naar je mailen etc. Hoe maak je gebruik van lotgenotencontact.

Daadwerkelijk verschillende vormen van gesprekstechnieken uitproberen en ervaren wat voor verschil het maakt in de sfeer en openheid van het gesprek. De gesprekken meer inzetten om samen te werken, om er samen te bekijken wat goed oplossingen zijn voor de ervaren problemen maar ook samen kijken naar mogelijkheden en wensen van de cliënten.

2. Interventieontwikkeling

Vanuit de uitkomsten van de focusgroep gesprekken hebben er twee voorbereidende bijeenkomsten plaatsgevonden om de scholing in co-creatie met de doelgroep vorm te geven.

Bijeenkomst één vond online (via MS Teams) plaats op 12 januari 2023, bij deze bijeenkomst waren zeven deelnemers. De zeven deelnemers waren:

- 1 indicatiesteller: wijkverpleegkundige
- 1 zorgprofessional: maatschappelijk werker
- 4 mensen met CP (2 van de fysieke focusgroep, 1 van de online focusgroep, 1 nieuwe deelnemer)
- 1 ouder van een kind met CP

Tijdens de bijeenkomst is een voorstel gepresenteerd voor de opzet van de scholing. Deelnemers zijn het eens met de voorgestelde opzet om de kennis apart aan te bieden middels een e-learningmodule en daarnaast een workshop uit te voeren om de kennis verder te verdiepen en van elkaars perspectieven te leren. Vervolgens zijn in break-out rooms in twee groepen gebrainstormd over de mogelijke opzet en inhoud van beide onderdelen van de scholing en zijn de resultaten vervolgens teruggekoppeld in de hele groep. De belangrijkste uitkomsten daaruit waren:

E-learningmodule:

Aangegeven werd dat het belangrijk is om theorie te geven, informatie te geven en daarmee de kennis van de deelnemers te vergroten. Ook belangrijk is het om ervaringsdeskundigheid een duidelijke plek te geven. De e-learning moet niet te lang duren, een half uur tot maximaal een uur. Aanbevolen wordt om een vorm van toetsing plaats te laten vinden, in ieder geval een bewijs van afname. Accreditering door beroepsverenigingen maakt het voor professionals aantrekkelijker om de scholing te volgen.

Workshop:

Aangegeven werd dat het tijdens de workshop erg belangrijk is dat zowel indicatiestellers als zorgvragers dieper op de theorie ingaan, bijvoorbeeld bewustwording dat cerebrale parese niet overgaat, dat er problemen bijkomen op oudere leeftijd. Ook dieper ingaan op wet- en regelgeving wordt belangrijk gevonden. Voor met name de indicatiesteller is het belangrijk om bewust te worden van het machtsverschil tussen indicatiesteller en zorgvrager. Een belangrijk doel van de workshop is het leren en ervaren van elkaars perspectieven.

Bijeenkomst twee vond online (via MS teams) plaats op 24 januari 2023, bij deze bijeenkomst waren zes deelnemers:

- 1 indicatiesteller: wijkverpleegkundige
- 1 zorgprofessional: maatschappelijk werker
- 3 mensen met CP (2 van de fysieke focusgroep, 1 van de online focusgroep)
- 1 ouder van een kind met CP

Deze zes deelnemers waren dezelfde mensen als in bijeenkomst één.

Als voorbereiding op deze bijeenkomst werd een concept gestuurd van de opzet van de e-learningvragen en de workshop.

In deze bijeenkomst is deze opzet besproken en is er gediscussieerd over de inhoud van zowel de e-learning als de workshop.

Voor de e-learningmodule werd er gekozen voor:

18 tot 20 vragen (duur max 1 uur):

- over CP (en alle bijkomende problemen)
- over participatie van mensen met CP, kinderen met CP
- over wet- en regelgeving
- over gesprekstechnieken.

We hebben afgesproken om twee filmpjes te maken door twee mensen met CP over hun dagelijkse leven, twee deelnemers van de voorbereidingsgroep zijn bereid om zelf een filmpje te maken. Stukjes uit de film worden gebruikt om zowel de vragen over CP als de participatie van mensen met CP te illustreren.

Er was discussie over of een fysieke workshop of online workshop beter zou zijn. Een andere discussie was of er een aparte module moet komen voor indicatiestellers en zorgvragers, in deze discussie is ervoor gekozen dat uiteindelijk de uitwisseling van ervaringen en ook het leren van elkaar en het zien van elkaars perspectief voor alle deelnemers meerwaarde heeft. Er is gekozen om zowel de e-learning als de workshop voor beide doelgroepen gemixt aan te bieden.

Gebraintstormd is over de lengte van de workshop, aanbevolen wordt 4-6 uur. Aangeraden wordt om de gespreksvaardigheden daadwerkelijk met rollenspelen te oefenen.

Na deze twee bijeenkomsten zijn zowel de e-learningvragen als de workshop verder doorontwikkeld in samenwerking met LOCOmotion (e-learning) en Per Saldo (workshop).

Voor de e-learning vragen is er feedback gevraagd en ontvangen door:

De zes deelnemers van de meedenkgroep, Mieke Cardol, Rick Kwekkeboom, Marieke van Driel, Manin Konijnenbelt (revalidatiearts de Hoogstraat)

De twee films van de volwassenen met CP zijn ge-edit door LOCOmotion.

3. De interventie

Op basis van de focusgroepgesprekken en de wetenschappelijke literatuur (<https://free-learning.nl/modules/cp-en-indicatiestelling/bronnenlijst.html>) zijn de vragen van de e-learningmodule en de inhoud van de workshop samengesteld. Leidend hiervoor was de toetsmatrijs op basis van de taxonomie van Romiszowski⁴, een indeling gebaseerd op een onderscheid tussen kennis en vaardigheden. Onder kennis verstaat Romiszowski "informatie opgeslagen in de hersenen". Onder vaardigheden verstaat Romiszowski "acties die een persoon uitvoert om een bepaald doel te bereiken". Binnen de taxonomie van Romiszowski wordt de volgende indeling gehanteerd (zie ook bijlage 1):

- (F) feitelijke kennis, zoals: herinneren of herkennen.
- (B) begripsmatige kennis) betreft het inzicht, grensbepalingen.
- (R) reproductieve vaardigheden, zoals eenvoudige activiteiten en standaardprocedures.
- (P) productieve vaardigheden, het geleerde toepassen in nieuwe situaties.

De e-learningmodule en workshop zijn geaccrediteerd voor wijkverpleegkundigen (V&VN) en social workers (BPSW).

De **e-learningmodule** 'CP en indicatiestelling' bestaat uit 20 vragen voor zowel personen met cerebrale parese en hun ouders als indicatiestellers (met name wijkverpleegkundigen en Wmo-consulenten). Als 80% van de vragen correct is beantwoord (16 vragen goed) kan de deelnemer een gratis certificaat downloaden. Voordat deelnemers de module beginnen worden ze geadviseerd om de website CP en Ontwikkeling (<https://cpenontwikkeling.nl>) te bestuderen. Link naar de gratis e-learningmodule: <https://free-learning.nl/modules/cp-en-indicatiestelling/start.html>. In de periode april tot en met half november 2023 is de module 1.037 keer gestart en is 96 keer een certificaat behaald (9,3%).


Voorbeeldvraag uit de e-learningmodule:

e CP en indicatiestelling vraag 01 / 20

Welke van onderstaande beweringen is waar?

Je kunt meerdere antwoorden aanvinken.


- Een persoon met de classificatie CFCS-V is goed in staat om met anderen een gesprek te voeren
- Een persoon met de classificatie MACS-I kan zelfstandig tandenpoetsen
- De GMFCS classificatie zegt ook iets over de rompbalans
- Een persoon met de classificatie MACS-V kan met moeite het haar kammen





Communication Function Classification System (CFCS)

Manual Ability Classification System (MACS)

Gross Motor Function Classification System (GMFCS)







⁴ Romiszowski, A. J. (2016). Designing instructional systems: Decision making in course planning and curriculum design. Routledge.

De **workshop** is verder vormgegeven in overleg met Per Saldo, omdat Per Saldo ook de wet- en regelgeving tijdens de workshop kon toelichten. Een ander argument om samen te werken met Per Saldo was dat we de fysieke bijeenkomst op locatie in Utrecht kunnen houden. Bovendien ligt het in de planning dat Per Saldo na afloop van het project deze workshop gaat aanbieden. Zie bijlage 2 voor inhoud van de workshop. In totaal is de workshop twee keer aangeboden (30 mei (online) en 15 juni (fysiek) 2023). Een derde workshop (28 september 2023) moest worden geannuleerd vanwege te weinig aanmeldingen. In totaal namen 20 personen deel, hiervan waren elf ouders (waarvan één ook wijkverpleegkundige was), zes volwassenen met CP, en drie maatschappelijk werkers. Ondanks herhaalde oproepen via social media kanalen bleek het lastig om indicatiestellers te vinden die aan de workshop wilden deelnemen.

4. Evaluatie e-learningmodule en workshop

De e-learningmodule is samen met de workshop geëvalueerd door een korte vragenlijst van 10 vragen waarbij de laatste vraag een open vraag was. Deze vragenlijst is naar iedereen gestuurd die zowel de e-learningmodule als de workshop gevolgd heeft, dit betreft 20 personen. De evaluatie is ingevuld door 17 personen, waarbij niet iedereen alle vragen heeft ingevuld. Grotendeels wordt de e-learningmodule positief ontvangen, sommigen gaven aan dat de module weinig toevoeging gaf op wat ze al wisten. Het is wisselend ingevuld of deelnemers het positief ervaren dat de workshop fysiek is of online, hiervoor lijkt geen eenduidige voorkeur. Verder wordt er door sommigen aangegeven meer informatie voor wet- en regelgeving te willen, meer diepgang in de workshop of meer praktijkvoorbeelden.

Uit de evaluatie komt een positief beeld naar voren. Tabel 4 laat op meer detailniveau zien wat de toegevoegde waarde is van de e-learningmodule en de workshop. Deelnemers geven aan dat de e-learning het meest heeft bijgedragen aan de kennis over mogelijke participatieproblemen van personen met CP, gevolgd door meer kennis over wet- en regelgeving omtrent indicatiegesprekken. De workshop blijkt vooral bij te dragen aan meer kennis over het verschil tussen zorg in natura en het persoonsgebonden budget en betere vaardigheden omtrent reflectie en het toepassen van gespreksvaardigheden tijdens het indicatiegesprek. Hiermee lijkt de gecombineerde interventie van toegevoegde waarde om deelnemers beter toe te rusten om een goed indicatiegesprek te kunnen voeren.

Tabel 4. Evaluatie van de e-learningmodule en workshop op kennis en vaardigheden.

Item	Gemiddelde [^] (SD)
Na het volgen van de E-learningmodule weet ik meer over...	
wat Cerebrale Parese (CP) inhoudt	3,4 (1,4)
wat bijkomende belemmeringen kunnen zijn bij mensen met CP	3,9 (1,4)
wat de participatieproblemen kunnen zijn van mensen met CP	4,3 (0,9)
een aantal basisgespreksvaardigheden (relatie opbouwen, samenvatten, empathie versus sympathie)	3,4 (1,2)
wet- en regelgeving omtrent indicatiegesprekken	4,1 (0,8)
Na het volgen van de workshop weet ik meer over	
de recente ontwikkelingen omtrent indicatie voor zorg en ondersteuning	3,9 (1,0)
het verschil tussen Zorg in Natura (ZIN) en Persoons Gebonden Budget (PGB)	4,8 (0,5)
Na het volgen van de workshop ben ik vaardiger in	
basisgespreksvaardigheden toepassen in een indicatiegesprek	3,9 (0,6)
empathie tonen in een indicatiegesprek	3,0 (1,2)
reflecteren op opgedane kennis en vaardigheden omtrent indicatiegesprekken voor zorg en ondersteuning voor mensen met CP	4,1 (0,8)
reflectie omzetten in concrete tips naar mensen/ouders met CP en naar indicatiestellers	3,8 (1,5)

[^] Likertschaal: 1=helemaal niet waar – 5=helemaal wel waar

5. Extrapolatie naar personen met een levenslange beperking

Wat opvalt is dat de verdiepende probleemanalyse en de interventieontwikkeling laten zien dat vier aspecten belangrijk zijn als het gaat om de indicatiestelling vanuit de Zvw en Wmo van personen met CP.

- Ten eerste moeten indicatiestellers en cliënten kennis hebben van de impact van CP op het dagelijks leven.
- Ten tweede is het belangrijk dat men kennis heeft over de wet- en regelgeving en dat men vaardig is om het indicatiegesprek goed te kunnen voeren, in wederzijds vertrouwen, vanuit het perspectief dat CP een levenslange beperking is.
- Ten derde blijkt het (her)indicatiegesprek voor de geïndiceerden hard werken is, veel stress en onzekerheid geeft en dat men het nut van verplichte herindicatie niet zit.
- Ten vierde geeft CP op latere leeftijd vaak toenemende klachten. Cliënten hebben vaak de angst dat de herindicatie gericht is op het verstrekken van minder zorg, terwijl vaak meer nodig is.

Bovengenoemde aspecten gelden niet exclusief voor personen met CP. Zo weten we dat tal van bijkomende klachten die bij CP spelen ook voor andere personen met levenslange beperkingen gelden⁵. Denk aan vermoeidheid, pijn, maar ook problemen op het gebied van sociale participatie. Kennis over deze specifieke groep is daarom belangrijk: het zijn universele problemen voor deze heterogene groep. De andere aspecten zijn eveneens niet CP-specifiek maar gelden voor alle personen met levenslange beperkingen.

Om bovenstaande te toetsen is er een drietal interviews gehouden met volwassenen met een levenslange beperking waarin de betrokkenen reflecteren op hun eigen ervaringen met (her)indicatiegesprekken en ze ook tips geven over hoe een ideaal indicatiegesprek eruit zou kunnen zien. Hun ervaringen komen overeen met de resultaten uit de probleemanalyse zoals beschreven in deze rapportage.

Zorgprofessionals geven aan dat een e-learningmodule gericht op personen met levenslange beperkingen ook zinvol is. Daarom is de e-learningmodule doorontwikkeld voor volwassenen met een levenslange beperking in het algemeen. Er is een **tweede e-learning** ontwikkeld met daarin vragen toegevoegd over andere lichamelijke beperkingen. Fragmenten van bovengenoemde interviews zijn met bijbehorende vragen aan de e-learningmodule toegevoegd. In januari 2024 zal deze e-learningmodule gratis aangeboden worden onder deze link: https://free-learning.nl/modules/indicatiestelling_bij_levenslange_beperking/start.html. Filmpjes worden ook gebruikt voor online promotiemateriaal. Accreditatie voor deze module wordt ook aangevraagd bij V&VN en BPSW.

⁵ Hilberink, S.R. (2021). Tussen – Over levenslange en levensbrede ondersteuningsbehoeften. Rotterdam: Hogeschool Rotterdam Uitgeverij. ISBN: 9789493012141.

Bijlage 1

Leerdoelen	Activiteiten	Toetsing	Taxonomie Romiszowski
De deelnemer weet wat Cerebrale Parese (CP) inhoudt.	e-learning	80 % van de vragen goed	Ff: Kennis, feiten, noemen van een feit
De deelnemer weet wat bijkomende belemmeringen kunnen zijn bij mensen met CP.	e-learning	80 % van de vragen goed	Bb: Kennis, begrippen, beschrijven van een begrip
De deelnemer beseft wat de participatieproblemen kunnen zijn van mensen met CP.	e-learning	80 % van de vragen goed	Bp: Kennis, principes, verklaren van een principe
De deelnemer kent een aantal basis gespreksvaardigheden (relatie opbouwen, samenvatten, empathie versus sympathie).	e-learning	80 % van de vragen goed	Ff: Kennis, feiten, noemen van een feit
De deelnemer kent de basis van wet- en regelgeving omtrent indicatiegesprekken.	e-learning	80 % van de vragen goed	Fp: Kennis, feiten, procedures, noemen van een procedure

Leerdoelen	Activiteiten	Toetsing	Taxonomie Romiszowski
De deelnemer weet wat Cerebrale Parese (CP) inhoudt.	activiteit A	workshop actief volgen	Ff: Kennis, feiten, noemen van een feit
De deelnemer weet wat bijkomende belemmeringen kunnen zijn bij mensen met CP.	activiteit A	workshop actief volgen	Bb: Kennis, begrippen, beschrijven van een begrip
De deelnemer beseft wat de participatieproblemen kunnen zijn van mensen met CP.	activiteit A	workshop actief volgen	Bp: Kennis, principes, verklaren van een principe
De deelnemer past de basis gespreksvaardigheden toe in een fictief indicatiegesprek.	activiteit C en D	workshop actief volgen	Rpm: vaardigheid, psychomotorisch, demonstreren van een handeling
De deelnemer toont empathie in een indicatiegesprek.	activiteit C en D	workshop actief volgen	Rr: vaardigheid, interactief, tonen van een interpersoonlijke vaardigheid
De deelnemer weet de recente ontwikkelingen zijn omtrent indicatie voor zorg en ondersteuning.	activiteit B	workshop actief volgen	Bp: Kennis, principes, verklaren van en principe
De deelnemer weet het verschil tussen Zorg in Natura (ZIN) en PersoonsGebonden Budget (PGB).	activiteit B	workshop actief volgen	Ff: Kennis, feiten, noemen van een feit
De deelnemer reflecteert op zijn opgedane kennis en vaardigheden omtrent indicatiegesprekken voor zorg en ondersteuning voor mensen met CP.	activiteit E en F	workshop actief volgen	Pr: vaardigheid, reactief, tonen van een beroepshouding in onbekende situaties
De deelnemer zet de reflectie om in concrete tips naar mensen/ouders met CP en naar indicatiestellers.	activiteit E en F	workshop actief volgen	Pr: vaardigheid, reactief, tonen van een beroepshouding in onbekende situaties

Bijlage 2

Programma van de workshop indicatiestelling bij mensen met een Cerebrale Parese en ouders van kinderen met een Cerebrale Parese

tijd	onderwerp	activiteit
11.00	Inleiding door Sander Hilberink, toelichting doel van de dag	
11.10	Terugkoppeling en verwerking van de e-learningmodule: in groepjes van 4 bespreken en plenair terugkoppelen <ul style="list-style-type: none"> • Zijn er nog vragen/onzekerheden naar aanleiding van de e-learning? • Wat heb je van de e-learning geleerd? 	A
11.30	Wet- en regelgeving: informatie van PerSaldo over de 4 wetten en verschil tussen ZIN en PGB door Margot Bos.	B
12.00	Lunch (zelf meenemen)	
13.00	Oefenen van gespreksvaardigheden in een rollenspel, in 3 talen: 1 indicatiesteller 1 client en 1 observant. Deelnemers bereiden een onderwerp voor uit eigen praktijk/ervaring. Oefenen van een goed gesprek, maar ook van een gesprek wat niet goed loopt: Door niet op de goede manier samen te vatten, door sympathie te tonen i.p.v. empathie. Na 15 min wisselen van rol. Observant deelt in 5 minuten de observatie.	C
14.00	Plenair terugkoppelen van de rollenspelen: wat zijn de ervaringen? Wat neem je mee naar je eigen werkzaamheden	D
14.30	Thee/koffie pauze	
15.00	Samen formuleren van tips voor mensen/ouders met CP.	E
15.15	Samen formuleren van tips voor indicatiestellers.	F
15.30	Afronden van de dag, uitreiken van certificaat en korte evaluatie van de dag (Tip en Top).	