

20/6/24



Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

Aan

Minister VWS

Deadline: 14-06-2024

Directie Curatieve Zorg
Team B

Ontworpen door

Datum Document

11-6-2024

Kenmerk

3842489-1066973-CZ

Bijlage(n)

nota

(ter beslissing)
met EMB-kinderen

Reactie m.b.t. (para)medische transitie van gezinnen

1. Aanleiding

De vaste Kamercommissie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport heeft u gevraagd om voor het rondetafelgesprek medische kindzorg dat voor 17 juni gepland staat te reageren op de burgerbrief die zij hebben ontvangen.

2. Geadviseerd besluit

U wordt geadviseerd in te stemmen met de reactiebrief. Ik wil u verzoeken deze op korte termijn naar de commissie te versturen.

3. Kernpunten

- De brief is afkomstig van L., moeder van een kind met ernstige meervoudige beperking (EMB).
- Profielschets: *Als moeder van Y., een 20 jarige dochter met EMB, spreek ik uit persoonlijke ervaring wanneer ik over deze transitie praat. Daarnaast ben ik werkzaam als zorgprofessional in de kinderrevalidatie bij Rijndam, waar ik intensief samenwerk met gezinnen met kinderen met EMB, met inbegrip van de periode van transitie naar volwassenzorg. Vanuit mijn rol als onderzoeker bij de Academische Werkplaats EMB (AW EMB) doe ik samen met collega's onderzoek naar de bredere transitie van adolescentie naar volwassenheid van gezinnen met een kind met EMB op verschillende levensdomeinen, waaronder de (para)medische transitie.*
- L. schetst heel duidelijk de problemen waar ouders en verzorgers tegenaan lopen als zij de zorg voor hun kind met EMB, bij de overgang van 18- naar 18+ organiseren.
- In het bijzonder geeft zij de problemen weer die ontstaan bij de overgang die betrekking hebben op:



- a. Extra administratieve lasten door het aanvragen van nieuwe zorgindicaties, het regelen van financiële ondersteuning en navigeren door een complex systeem van zorgverleners en overheidsindicaties.
 - b. Coördinatieverlies, de zorgcoördinatie gebeurt onder de 18 door een kinderarts, daarna moet een arts Verstandelijk Gehandicapten dit overnemen, maar daar is een aanzienlijk tekort aan.
 - c. Gebrek aan expertise in de volwassenzorg van de EMB doelgroep en het ontbreekt aan een brede blik, er wordt alleen naar de medische aspecten gekeken.
 - d. Gebrek aan communicatie en samenwerking tussen verschillende zorgverleners en instanties, daardoor is het lastig een coherent zorgplan op te stellen.
 - e. Wet- en regelgeving, de overgang van 18- naar 18+ betekent dat er veranderingen in wetgeving en vergoedingssystemen, die veel onduidelijkheden met zich meenemen.
- Ook houdt L. een pleidooi voor verbeteringen in de overgang van kindzorg naar volwassenzorg bij jongeren met EMB en hun gezinnen. Elementen uit deze aanpak zijn: vergemakkelijken van administratieve lasten, levenslange ondersteuning, meer expertise in volwassenzorg, verbeterde samenwerking en communicatie.
 - Momenteel lopen er verschillende acties om de overgang van kindzorg naar volwassenzorg voor jongeren met EMB en hun gezinnen beter te laten verlopen. Zie de bijlage van deze nota voor de acties die al lopen en/of in gang zijn gezet. Deze acties zijn - gezien de analyse van L. en andere signalen die we ontvangen - echter niet voldoende.
 - In uw reactiebrief geeft u daarom aan met L. en andere ouders in gesprek te willen gaan. Het doel van dit gesprek is om de problemen beter te adresseren en bespreken welke veranderingen of aanvullingen in het beleid en ondersteuning nodig en mogelijk zijn. Het uiteindelijke doel is om de overgang beter te laten verlopen.
 - U zegt toe in september, voor het debat medische kindzorg dat op 26 september gepland staat, met een brief te komen waarin een terugkoppeling geeft van het gesprek en de uitkomsten van een eerste verkenning.

Directie Curatieve Zorg
Team B

Kenmerk
3842489-1066973-CZ

4. Toelichting

a. *Draagvlak politiek*

Op 17 juni zou er een rondetafelgesprek medische kindzorg plaatsvinden. Deze is geannuleerd, omdat te weinig leden aanwezig konden zijn. Het commissiedebat medische kindzorg zal 26 september plaatsvinden.

b. *Draagvlak maatschappelijk en eenduidige communicatie*
nvt

c. *Financiële en personele gevolgen*
nvt

d. *Juridische aspecten haalbaarheid*
nvt

e. *Afstemming (intern, interdepartementaal en met veldpartijen)*
De brief is afgestemd met directie Langdurige Zorg en directie Zorgverzekeringen



f. *Gevolgen administratieve lasten*
Geen

g. *Toezeggingen*
Gesprek met L. en andere ouders/verzorgers.

h. *Fraudetoets*
Nvt

Directie Curatieve Zorg
Team B

Kenmerk
3842489-1066973-CZ

5. Informatie die niet openbaar gemaakt kan worden

a. *Motivering*
Tot personen herleidbare gegevens zijn onleesbaar gemaakt vanwege de bescherming van de persoonlijke levenssfeer.





Bijlage

Overzicht van lopende acties om de overgang van kinderen met EMB van 18- naar 18+beter te laten verlopen:

Directie Curatieve Zorg
Team B

Kenmerk
3842489-1066973-CZ

Informatievoorziening

Voor de ondersteuning van ouders en verzorgers bij de voorbereiding op volwassenheid van hun kind met een beperking, daarbij is begrijpelijke en betrouwbare informatie van belang. Praktische informatie hiervoor staat op Regelhulp.nl, een website van het ministerie van VWS. Het onderwerp over voorbereiding op volwassenheid is het afgelopen jaar bijna 35.000 keer geraadpleegd. Specifiek voor mensen met EMB subsidieert het ministerie daarnaast de Informatietafel EMB en de Wegwijzer EMB. Een relevant product van de Informatietafel is de Vinkwijzer EMB¹, waarin staat hoe de noodzakelijke (para)medische zaken geregeld moeten worden voor een kind met EMB dat 18 jaar wordt. De Vinkwijzer is vanuit het perspectief van de ouders geschreven en gepubliceerd op de website Schouders.nl waar ouders van een kind met EMB nog veel meer praktische informatie kunnen vinden.

(Gespecialiseerde) cliëntondersteuning

Bij het zoeken naar passende zorg en ondersteuning kan een ouder gratis gebruik maken van een onafhankelijke cliëntondersteuner vanuit de Wmo of Wlz. Informatie hierover is te vinden op www.regelhulp.nl/clientondersteuning. Een cliëntondersteuner denkt mee, helpt om inzicht te krijgen, geeft informatie en advies en helpt met het regelen van zaken. Dit kan gaan om algemene zaken zoals zorg, wonen, dagbesteding maar ook om (para)medische zaken. Het is raadzaam om ondersteuning van een cliëntondersteuning tijdig in te zetten bij de overgang naar 18 jaar. Daarnaast wordt er ingezet op (gespecialiseerde) cliëntondersteuning, omdat elke ouder of naasten hier een beroep om moet kunnen doen. Gespecialiseerde cliëntondersteuning is bedoeld voor mensen met een complexe zorgvraag die intensieve en langdurige ondersteuning nodig hebben. Gespecialiseerde cliëntondersteuners (GCO's) hebben veel kennis van specifieke groepen mensen met een zorgvraag en kunnen die mensen ondersteunen bij het organiseren van hun zorg. GCO's worden ingezet in situaties waarin het niet lukt om passende zorg geregeld te krijgen. De ondersteuning wordt geboden door een vaste, vertrouwde en deskundige ondersteuner, zo lang als nodig en op alle levensdomeinen. Een naaste van iemand met EMB kan ondersteuning krijgen van een Metgezel. Metgezellen hebben veel kennis van specifieke groepen mensen met een zorgvraag, waaronder EMB.

Verantwoordelijkheidsverdeling en regionale samenwerking

Veldpartijen (LHV, nvavg, Verenso, Actiz, InEen en VGN) maken afspraken over de taak- en verantwoordelijkheidsverdeling tussen onder meer huisartsen en artsen verstandelijk gehandicapten (arts vg) om de toegankelijkheid, beschikbaarheid en organiseerbaarheid van medisch generalistische zorg (zorg op het snijvlak van huisartsen en onder meer artsen verstandelijk gehandicapten) te bevorderen. Deze afspraken moeten bijdragen aan een zo efficiënt mogelijk inzet van capaciteit, waaronder de arts vg. De afspraken zijn opgenomen in een concept convenant medisch generalistische zorg dat nu voor ligt aan de diverse achterbannen ter consultatie en zullen uiteindelijk regionaal geïmplementeerd worden. Maar het blijft een probleem dat er vooralsnog een tekort aan artsen VG

¹ [De Vink Wijzer - Schouders](#)



is.

Het is bekend dat het kan knellen wanneer er sprake is van een zorgvraag die de afgebakende kaders overstijgt, zoals bijvoorbeeld bij kinderen en volwassenen met EMB het geval kan zijn. Vanuit VWS wordt erop ingezet om deze knelpunten zoveel mogelijk te adresseren. Domeinoverstijgend en persoonsgericht werken is kenmerkend voor bijvoorbeeld het Integrale Zorgakkoord. Zo wordt er ingezet op het faciliteren van samenwerking, wordt er ruimte geboden voor experimenteermogelijkheden en worden de mogelijkheden van domeinoverstijgende financiering verkend.

Directie Curatieve Zorg
Team B

Kenmerk
3842489-1066973-CZ

Kwaliteitsstandaard transitiezorg

De kwaliteitsstandaard in transitie van kindzorg naar volwassenzorg is ontwikkeld door de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde in samenwerking met Nederlandse Internisten Vereniging, JongPIT, Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie, Nederlandse Vereniging voor Neurologie, Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen, Nederlandse Vereniging voor Heelkunde, Nederlandse vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten, Nederlands Instituut van Psychologen, Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland, Nederlands Huisartsen Genootschap, Stichting Kind en Ziekenhuis, Revalidatie Nederland, NFU en Patiëntenfederatie Nederland. Het Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten heeft het traject begeleid, met financiering door FNO, ZonMw en Stichting Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten (SKMS). Het doel van de standaard is om de overgang te ondersteunen, beschrijft de norm voor goede transitiezorg en geen concrete aanbevelingen, handvatten en een stappenplan.

Instroom in de opleiding

De instroom in de opleiding tot arts verstandelijk gehandicapten en op de arbeidsmarkt blijft al enige tijd achter bij het aantal dat volgens het advies van het Capaciteitsorgaan nodig is en dat beschikbaar wordt gesteld. De belangstelling voor de opleiding is nog onvoldoende en daarnaast is het voor de sector een uitdaging om de bestaande opleidingscapaciteit in de zorgorganisaties uit te breiden. Omdat de belangstelling voor de opleiding al jaren achterloopt op de geadviseerde instroom zet het ministerie van VWS ook samen met het zorgveld in op flankerend beleid om de instroom in de opleiding te bevorderen. Onderdeel hiervan is de campagne 'the next level doctor', een promotieproject van de SBOH, gericht op het op de kaart zetten van artsenberoepen buiten het ziekenhuis bij studenten Geneeskunde en basisartsen. Daarnaast deed het Capaciteitsorgaan op verzoek van het ministerie van VWS onderzoek naar de motivaties van basisartsen. Hiermee hoopt het kabinet een beeld te krijgen van de beweegredenen om wel of niet voor bepaalde tekortberoepen te kiezen. Het is de inzet om de komende drie jaar gefaseerd toe te werken naar het voorkeursadvies van het Capaciteitsorgaan.

Training voor zorgprofessionals EMB

Er zijn verschillende (kennis)organisaties die zich richten op trainingen van zorgprofessionals op terrein van EMB, zoals het Platform EMG, Academische werkplaats EMB, Expertisecentrum 's Heerenloo en het kenniscentrum ZEVMB. Deze organisaties hebben recent het initiatief genomen om met elkaar uit te wisselen hoe zij elkaar kunnen versterken. Daarbij worden ook andere organisaties betrokken zoals EMB Nederland en 2CU. Er zal aan deze partijen gevraagd worden of zij op het thema van paramedische transitie met 18 jaar een gezamenlijke agenda hebben.