

Vergaderjaar 2024–2025

34 104

Langdurige zorg

Nr. 447

**BRIEF VAN DE STAATSSECRETARIS VAN VOLKSGEZONDHEID,
WELZIJN EN SPORT**

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 1 juli 2025

In oktober vorig jaar heeft mijn ambtsvoorganger, de Staatssecretaris van Langdurige en Maatschappelijke Zorg, met uw Kamer gesproken over de zorg voor kinderen met een intensieve zorg- of hulpvraag. De Kamer heeft haar verzocht om samen met kinderen, ouders, kinderverpleegkundigen, kinderartsen, zorgverzekeraars en andere betrokkenen tot verdere verbeteringen te komen. Ook in het tweeminutendebat van afgelopen februari heeft uw Kamer het belang hiervan nogmaals onderstreept.

De medische kindzorg vormt een indrukwekkend en essentieel onderdeel van onze zorg. De gesprekken met betrokkenen, zoals ouders en professionals, zijn bijzonder en vaak ook aangrijpend. Ze laten zien hoe intens en uitdagend het leven is voor gezinnen met een kind dat medische zorg nodig heeft. Het gaat hier om kinderen en ouders die zich in de meest kwetsbare omstandigheden bevinden. Ik wil u in deze brief meenemen in de laatste ontwikkelingen op het terrein van medische kindzorg. Hierbij zal ik ook ingaan op de nog openstaande moties en toezeggingen.

Verlengde toekenning

In 2023 is de algemene werkwijze voor verlengde toekenningen in het Zvw-pgb tot stand gekomen. Daarbij is specifieke aandacht besteed aan het verkennen van mogelijkheden voor langere toekenning voor kinderen met een intensieve zorgvraag. In een brief van mei 2023¹ is toegelicht waarom de toenmalige Minister voor Langdurige Zorg en Sport samen met partijen besloot om deze doelgroep niet onder het regime voor de langere toekenningsduur te laten vallen. Uw Kamer heeft er vervolgens meermaals op aangedrongen om de meerjarige indicaties en toekenningen voor kinderen met een Zvw-pgb alsnog te realiseren. Hierbij zijn door uw Kamer verschillende varianten voorgesteld, waaronder de motie

¹ Kamerstuk 25 657, nr. 355

over verlengde toekenning van de leden Mohandis en Werner², de motie van de leden Beckerman c.s. over indicaties van minstens twee jaar alsnog de standaard te maken³ en de motie Rijkers-Oosterkamp over een onderzoek naar de mogelijkheid om zorgvragers en zorgverleners te laten besluiten dat herindicatie niet noodzakelijk is.⁴

De afgelopen periode is verkend of er voor deze specifieke groep kinderen nog een variant op verlengde toekenning mogelijk is. De conclusie is dat ik in navolging van de beroepsgroep de werkwijze waarbij standaard verlengde toekenningen voor kinderen worden afgegeven niet haalbaar en wenselijk vind. Zorgverzekeraars kennen in de praktijk in incidentele gevallen een budget toe voor een periode van twee jaar, wanneer de indicatie van de kinderverpleegkundige daartoe aanleiding geeft. Ik licht dit graag toe.

Gezinnen met een kind dat medische kindzorg ontvangt, vragen om zorgvuldige, toegankelijke en menswaardige zorg, waarbij administratieve obstakels zo veel mogelijk worden beperkt. Daarom begrijp ik heel goed dat uw Kamer pleit voor toekenningen langer dan één jaar. Tegelijkertijd staat voor mij, net als voor mijn ambtsvoorganger, het belang van het kind voorop. De zorg voor een kind moet toereikend zijn, goed aansluiten bij de ontwikkeling van het kind en passend zijn bij de context van het gezin. Voor kinderen geldt, zoals u weet, dat de gezondheidssituatie en/of hulpbehoefte in de meeste gevallen niet stabiel zijn, ook niet bij een chronische aandoening.

Met de genoemde zorgen en overwegingen als uitgangspunt zijn er opnieuw gesprekken gevoerd met veldpartijen om gezamenlijk te verkennen welke mogelijkheden er nog liggen. De inbreng van de beroepsgroep, met wie regelmatig overleg is geweest over dit onderwerp, weegt zwaar mee in de overwegingen. Zij dragen immers de verantwoordelijkheid voor de kwaliteit van de zorg voor het kind en voor het bepalen van een passende duur van de indicatie, die uiteindelijk door de zorgverzekeraar wordt toegekend. De beroepsgroep geeft onderbouwd aan de kwaliteit van zorg niet te kunnen garanderen als van hen wordt verwacht standaard in iedere situatie een verlengde indicatie op te stellen. Verder weegt mee dat standaard indicaties van twee jaar of langer de behoefte aan herindicaties naar verwachting niet zal verminderen – het kan juist leiden tot meer tussentijdse herbeoordelingen en grotere onzekerheid voor de ouders. Dit is extra lastig voor ouders die voor (een deel van) hun inkomen afhankelijk zijn geworden van de vaak fluctuerende gezondheidssituatie van het kind. Het is inherent aan de leveringsvorm Zvw-pgb dat dit voorkomt. Alles afwegende, kom ik tot de conclusie dat een werkwijze waarbij *standaard* verlengde indicaties worden opgesteld en als zodanig worden toegekend in het geval van kinderen niet wenselijk is.

Wel kent de zorgverzekeraar in incidentele gevallen een budget toe voor een periode van twee jaar, wanneer de indicatie van de kinderverpleegkundige daartoe aanleiding geeft. In overleg met de betrokken kindzorgpartijen is afgesproken om deze werkwijze, die gezinnen meer rust en voorspelbaarheid kan bieden, explicieter te maken en landelijk onder de aandacht te brengen. Dit kan alleen in uitzonderlijke situaties wanneer de gezondheidssituatie en de context dit rechtvaardigen en als er regelmatig evaluatiemomenten worden ingepland. De kinderverpleegkundige maakt de inschatting wanneer dit kan en wanneer niet. Vanuit haar verpleegkundige autonomie onderbouwt zij of en in hoeverre een langere indicatie

² Kamerstuk 34 104, nr. 385

³ Kamerstuk 34 104, nr. 423

⁴ Kamerstuk 34 104, nr. 422

passend is. De ervaring leert dat een verdere afbakening vooraf hierbij niet uitvoerbaar en haalbaar is. Het blijft maatwerk.

Om hierbij de onderlinge eenduidigheid te bewaken en verder te verbeteren zetten kinderverpleegkundigen intervies en trainingen in. Ook zorgverzekeraars zijn hierbij betrokken. De bovenstaande afspraak geldt per direct bij alle zorgverzekeraars. Hoewel landelijke cijfers nog ontbreken, zijn er bij één zorgverzekeraar al 20 van de 140 indicaties op deze manier toegekend in het afgelopen jaar. De afspraak zal daarnaast in de volgende update van de Bestuurlijke afspraken Zvw-pgb worden opgenomen. Met deze invulling geef ik uitvoering aan de genoemde moties inzake de verlengde toekenning. Daarmee beschouw ik deze moties als afgedaan.

Administratie

Daarnaast hebben partijen zich, zoals afgesproken in het Actieplan⁵, de afgelopen tijd intensief ingespannen om de heraanvraagprocedures binnen het Zvw-pgb zo soepel en vlot mogelijk te laten verlopen. Als de aanvraag compleet en duidelijk is en het pgb-beheer goed verloopt, is de benodigde beoordelingstijd minimaal en is de doorlooptijd kort. Hierbij helpt enorm dat de kwaliteit van de indicatiestelling door de beroepsgroep de afgelopen jaren sterk verbeterd is, wat ook tot minder schommelingen in de hoogte van het pgb en daarmee onzekerheid voor de kinderen en de ouders leidt. Daarnaast kan, afhankelijk van de situatie, een deel van de bestaande indicatie rechtstreeks worden overgenomen, hetgeen de administratieve belasting verlaagt. Daarnaast is in het actieplan afgesproken dat het opvragen van medische documentatie bij medische professionals wordt gedaan door de indicierend verpleegkundige. Deze afspraak staat en is tevens onderdeel van de scholing van kinderverpleegkundigen. Het grootste deel van de administratieve en organisatorische last ligt daarmee op de schouders van de professional en niet op die van de ouder.

Wanneer er al sprake is van een indicatie voor zorg in natura en iemand stapt over naar een pgb, hangt het af van de situatie welke extra handelingen er uitgevoerd moeten worden. Tijdens het debat vroeg het lid Joseph (NSC) hier in het bijzonder naar.⁶ Het is in dergelijke gevallen niet helemaal te voorkomen dat er extra stappen doorlopen moeten worden. Hier zijn verschillende redenen voor. Een van de redenen is dat (een deel van) de zorg in het geval van een pgb in bijna alle gevallen door andere, informele, zorgverleners uitgevoerd gaat worden ten opzichte van de situatie bij zorg in natura (in dit laatste geval wordt de zorg enkel geleverd door formele zorgverleners). Dit betekent bijvoorbeeld dat er een gesprek gevoerd wordt tussen de budgethouder en de indicatiesteller over hoe de kwaliteit van de zorgverlening kan worden geborgd. De uitkomst hiervan wordt opgenomen in de indicatie. Hierbij heeft de verpleegkundige, vanuit het Normenkader, de expliciete taak om in de indicatiestelling rekening te houden met de balans tussen draagkracht en draaglast van het gezin. Een indicatie voor zorg in natura kan daarmee niet één op één worden overgenomen voor het pgb. Uiteraard neemt de kinderverpleegkundige wel de opgebouwde kennis en documentatie uit eerdere indicaties mee om het proces vlotter te laten verlopen. De mate waarin dit lukt hangt ten

⁵ Actieplan 1.0 Kindzorg Zvw-pgb | Rapport | Rijksoverheid.nl

⁶ Verslag van het commissiedebat 10 oktober 2024: «Ik wilde nog even aandacht vragen voor een vraag die bij de rondetafel aan de orde is gekomen. Die ging over gevallen waarin mensen van zorg in natura overgaan naar een pgb en dan het hele proces opnieuw moeten doen, terwijl eigenlijk dezelfde zorg nodig is. Kan dit soort casussen ook bekeken worden als de Staatssecretaris hier aandacht aan gaat besteden?»

dele af van of de indicatiestellende kinderverpleegkundige al bekend is bij het gezin. Aan de kant van de zorgverzekeraar ligt de taak om te toetsen bij de aspirant-budgethouder in hoeverre zij een bewuste keuze maken voor het Zvw-pgb en in hoeverre zij voldoende kennis hebben van de daarbij behorende (werkgevers-)taken en verantwoordelijkheden.

Waar kunnen ouders terecht?

In bovenstaande toelichting wordt uitgegaan van kinderen waarbij sprake is van een pgb uit de Zvw en gaat in op de daarbij behorende verbeteringen. Voor sommige ouders is het echter (nog) onduidelijk waar zij de passende zorg en/of ondersteuning voor hun kind kunnen vinden. Hier gaat ook de motie Rijkers-Oosterkamp⁷ over, die de regering verzoekt om deze situaties te verbeteren door duidelijke en praktische ondersteuning aan te bieden aan ouders van kinderen met een langdurige zorgbehoefte. Zodat kinderen sneller de zorg krijgen die zij nodig hebben, zonder dat zij of hun ouders onterecht belemmerd worden door administratieve rompslomp.

Zoals ik in mijn eerdere brief al uitgebreider heb toegelicht⁸, is het eerste aanspreekpunt voor ouders hierbij Het Juiste Loket. Medewerkers van Het Juiste Loket kunnen, wanneer dat nodig is, doorverwijzen naar specifieke hulp. Bijvoorbeeld naar de onafhankelijke *Expertgroep indicatie-proces kindzorg* wanneer er sprake is van een mogelijk complexe indicatie. Ook zijn er Netwerken Integrale Kindzorg die multidisciplinair werken met experts uit alle wettelijke kaders. Zij kunnen, als de casus daarom vraagt, een domeinoverstijgende indicatie organiseren. Dat zorgt ervoor dat een casus die zorg en/of hulpvragen uit meerdere domeinen vraagt, in één keer wordt geïndiceerd. Wanneer niet helder is vanuit welk domein de zorg georganiseerd kan worden, kunnen ouders via Het Juiste Loket ook worden doorverwezen naar het Praktijkteam Kindzorg van Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS). Zij kunnen de praktische ondersteuning bieden om ouders op weg te helpen. Ik vind het op dit moment niet nodig om naast de bestaande ondersteuningsroutes nog extra ondersteuningsvormen te organiseren. Ouders zijn er meer bij gebaat dat er één duidelijk aanspreekpunt is, dat deze route goed vindbaar is en dat hun hulpvraag hier adequaat wordt opgepakt. Het Ministerie van VWS houdt een vinger aan de pols bij de casuïstiek die binnenkomt bij Het Juiste Loket om signalen van knelpunten, vertragingen of problematische situaties in een vroeg stadium te herkennen en in overleg met de professionals uit het veld tot een goede oplossing te komen. Hiermee beschouw ik de motie Rijkers-Oosterkamp als afgedaan.

Betrokkenheid kinderarts bij het indicatieproces

In de brief van afgelopen oktober is mijn ambtsvoorganger ook ingegaan op de betrokkenheid van de hoofdbehandelaar bij het proces van indiceren; mede naar aanleiding van de motie Mohandis c.s.⁹ Mijn ambtsvoorganger heeft eerder aangegeven dat zij daartoe met het Zorginstituut Nederland, de Nederlandse Vereniging van Kindergeneeskunde (NVK) en Kinderverpleegkunde.nl en de beroepsvereniging Verzorgenden en Verpleegkundigen (V&VN) heeft gesproken over hoe de inbreng van de hoofdbehandelaar, de verpleegkundig specialist en ouders aantoonbaar onderdeel wordt van het zorgplan. Zij gaven aan dat kinderartsen goed betrokken worden bij het indicatieproces. Maar dat er ook een aantal kinderartsen zijn die nauwer betrokken wil zijn bij het

⁷ Kamerstuk 34 104, nr. 421

⁸ Kamerstuk 34 104, nr. 413

⁹ Kamerstuk 34 104, nr. 383

zorgplan. Er zijn ouders die dat zeer op prijs stellen. Om hier recht aan te doen is een aanpassing doorgevoerd binnen het zorgplan medische kindzorg, waarmee de rol van de hoofdbehandelaar structureel wordt geborgd. Er is een specifiek veld toegevoegd, waarin de indicierend kinderverpleegkundige de betrokkenheid van de hoofdbehandelaar kan aantonen en beschrijven. Dit maakt de rol van de hoofdbehandelaar per specifieke casus transparant, herleidbaar en makkelijk terug te vinden voor alle betrokkenen. De aangepaste versie van het zorgplan wordt in de nazomer meegenomen in de evaluatie van de Handreiking Indicatieproces Kindzorg (HIK) en de Toolbox HIK. Op basis van deze evaluatie wordt, indien nodig, nog een laatste verbeterslag doorgevoerd. Daarna zal het zorgplan definitief worden opgenomen in de geactualiseerde Toolbox HIK. Met deze aanpassing wordt beoogd bij te dragen aan een duidelijke en eenduidige rolverdeling binnen het indicatieproces, in lijn met de uitgangspunten van passende en samenhangende kindzorg. Hiermee beschouw ik de motie als afgedaan.

Addendum

In de stand van zakenbrief medische kindzorg van 3 oktober 2024 heeft mijn ambtsvoorganger toegezegd om uw Kamer te informeren over hoe het veld de verduidelijking¹⁰ van het Zorginstituut heeft opgepakt. Er zijn verschillende reacties ontvangen via Kinderverpleegkunde.nl en V&VN waaruit blijkt dat er in de praktijk soms nog uiteenlopende vragen bestaan rondom het addendum. In het bijzonder gaat het om een verschil van inzicht tussen sommige ouders en sommige indicierend kinderverpleegkundigen. Dat verschil van inzicht gaat over enerzijds de ruimte die een kinderverpleegkundige heeft om vanuit haar kennis en kunde in te schatten wat passende zorg is voor het kind, wie dit kan leveren en hoe, en anderzijds de boodschap in het addendum dat een kinderverpleegkundige niet kan bepalen welk deel van de Zvw-zorg voor een kind vrijwillig door ouders kan worden gedaan. Dit verschil van inzicht is de reden voor het Ministerie van VWS om in overleg met het Zorginstituut, Zorgverzekeraars Nederland, Kinderverpleegkunde.nl en V&VN in gesprek te blijven hoe dit verschil van inzicht beslecht kan worden. In de volgende stand van zaken brief medische kindzorg zal ik de Kamer over de uitkomst van de gesprekken informeren.

Een betere overgang van 18- naar 18+

In gesprekken met ouders en op werkbezoeken bij goede praktijkvoorbeelden is nogmaals duidelijk geworden dat de huidige overgang van 18- naar 18+ in veel gevallen tot problemen leidt. Het krijgen van een kind met een intensieve zorgvraag is waardevol en bijzonder, maar kan tegelijkertijd ook zwaar zijn voor het gezin. Deze gezinnen hebben vele intensieve jaren van zorg achter de rug op het moment dat hun kind de volwassenleeftijd bereikt. Juist voor deze ouders zou de overgang soepel moeten verlopen. Er is in Nederland veel beschikbaar aan zorg, hulp en ondersteuning, waardoor de meeste gezinnen uiteindelijk lukt om hiermee het dagelijks leven vorm te geven. Het gevoel dat dit zorgvuldig opgebouwde systeem rond een gezin op losse schroeven komt te staan op de 18^e verjaardag van het kind is naar en dat vraagt om maatregelen om de overgang naar de volwassenzorg te versoepelen.

Het goed organiseren van deze overgang is een complexe uitdaging, omdat kinderen met een intensieve zorgvraag zorg en ondersteuning krijgen van veel verschillende professionals en aanspraak maken op verschillende regelingen. In de afgelopen periode is met ouders,

¹⁰ Addendum – Verduidelijking inzet ouders bij kindzorg | Publicatie | Zorginstituut Nederland

professionals en kenniscentra een probleemanalyse gedaan. Er is hierin dankbaar gebruik gemaakt van alle beschikbare kennis vanuit bijvoorbeeld *Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg* en de academische werkplaats *Stap Op* in Rotterdam.

Uit gesprekken met ouders blijkt dat de verbetering op veel vlakken wenselijk is en dat het fundament gezocht moet worden in de overdracht van de kinderarts naar de volwassenzorg. Ook de motie van het lid Claassen (PVV) c.s.¹¹ over een warme overdracht tussen de kinderarts en de arts verstandelijk gehandicapten roept hiertoe op. Deze medische overdracht vormt daarmee de basis voor de landing in het systeem voor volwassenen. In de praktijk zijn er al meerdere partijen die zorg organiseren waarbij kinderen en gezinnen warm overgedragen worden aan de volwassenzorg. Deze goede voorbeelden zijn betrokken bij de probleemanalyse om zo tot oplossingsrichtingen komen die werken.

In meerdere ziekenhuizen (onder andere Radboud UMC, Erasmus MC, UMC Utrecht) zijn transitiepoli's ingericht. De arts verstandelijk gehandicapten (arts VG), de verpleegkundig specialist en maatschappelijk werk hebben hier in veel gevallen een belangrijke rol in. Hierbij geven de goede voorbeelden aan dat het in de praktijk altijd maatwerk is. Soms wordt een arts VG al op de 16^e leeftijd van een kind betrokken en soms blijft een kind wat langer onder behandeling van de kinderarts. Ik zal de komende periode op basis van de gedeelde probleemanalyse in samenwerking met de goede voorbeelden en de relevante kennisinstituten komen tot een verbeterplan voor de overgang 18- 18+ voor kinderen met een intensieve zorgvraag. Belangrijke elementen die hierin onderzocht worden zijn:

1. Landelijk dekkend netwerk van transitiepoli's
2. Verbeteren kennis van de doelgroep en attitude bij (para)medische zorgprofessionals en bijv. Wmo-consulenten.
3. Verkenning meerwaarde centralisatie expertise
4. Navigatietools voor ouders

Gedurende de inzet op dit thema zijn er al interessante «quick wins» naar voren gekomen waar meteen actie op is ondernomen, zoals een e-learning voor Wmo-consulenten of de inzet van ouders als ervaringsdeskundige in de opleiding van zorgprofessionals. Om tot concrete resultaten te komen zijn afspraken nodig met diverse partijen zoals de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra, ziekenhuisbestuurders, de Nederlandse Zorgautoriteit, Zorginstituut Nederland, gemeenten, enzovoorts. De komende periode ga ik daar verder mee aan de slag. Ik zal voor het einde van het jaar met een verbeterplan komen voor de overgang van 18- naar 18+.

Tot slot

Ik hoop u met deze brief geïnformeerd te hebben over de laatste ontwikkelingen op het terrein van Zvw-pgb met bijzondere aandacht voor de medische kindzorg. Ik begrijp dat er ondanks de verbeteringen die zijn en worden ingezet zorgen zullen blijven. Zeker als je als ouder of verzorger dag in, dag uit, aan de lat staat voor de zorg van je zieke kind. Dat vraagt veel van mensen. Ik zal mij hier voor inzetten, omdat ieder kind recht heeft op goede zorg en ondersteuning.

De Staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
N.J.F. Pouw-Verweij

¹¹ Kamerstuk 34 104 nr. 425