

Ministerie van Volksgezondheid,  
Welzijn en Sport

> Retouradres Postbus 20350 2500 EJ Den Haag

De Voorzitter van de Tweede Kamer  
der Staten-Generaal  
Postbus 20018  
2500 EA DEN HAAG

**Bezoekadres:**

Parnassusplein 5  
2511 VX Den Haag  
www.rijksoverheid.nl

**Kenmerk**

1033943-157370-CZ

**Bijlage(n)**

7

*Correspondentie uitsluitend  
richten aan het retouradres  
met vermelding van de  
datum en het kenmerk van  
deze brief.*

Datum 3 november 2016  
Betreft Voortgangsbrief zorg voor kinderen met een intensieve  
zorgvraag

Geachte Voorzitter,

In het Algemeen Overleg (AO) van 9 juni jl. over de Intensieve Kindzorg (IKZ) heb ik uw Kamer een voortgangsrapportage toegezegd over de zorg voor kinderen met een intensieve zorgvraag. Met deze brief voldoe ik aan die toezegging.

**Zorg voor kinderen met een intensieve zorgvraag**

Één van de grootste uitdagingen in de zorg is goede afstemming tussen patiënten, zorgverleners en andere betrokken partijen als verzekeraars en gemeenten. De zorg voor kinderen met een intensieve zorgvraag is hier geen uitzondering op. Sterker nog, bij de groep kinderen waar wij het hier over hebben geldt dit misschien nog wel meer dan gemiddeld. Tot nu toe hebben we steeds gesproken over intensieve kindzorg (IKZ). Deze term werd al gebruikt onder de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten, maar heeft sinds 2015 betrekking op een groep kinderen die binnen het zogenaamde Ikz-criterium<sup>1</sup> van de Zorgverzekeringswet vallen. Dit is ook de naam van de denktank die ik begin dit jaar heb opgericht en de titel van de voortgangsbrieven en algemene overleggen die wij over dit onderwerp hebben.

Het is tijd om onze blik te verbreden en ik heb dat ook duidelijk willen maken in het onderwerp van deze brief: zorg voor kinderen met een intensieve zorgvraag, breder dan het Ikz-criterium in de Zvw nu luidt. Het gaat om álle kinderen met een intensieve zorgvraag en hun gezinnen. Dit is een oproep uit het veld, waar ik volledig achter sta. De groep kinderen waarover wij het hebben is in aantal misschien niet heel erg groot maar elk van deze kinderen en hun gezin bevindt zich in een unieke en vaak complexe situatie. Wat hen bindt is dat zij allemaal een

---

<sup>1</sup> Onder het Ikz-criterium vallen kinderen die vanwege complexe lichamelijke problemen of een lichamelijke handicap zorg vanuit de Zorgverzekeringswet ontvangen en:

- a) er sprake is van behoefte aan permanent toezicht, of
- b) 24-uur zorg per dag in de nabijheid beschikbaar moet zijn, in combinatie met specifieke verpleegkundige handelingen.

intensieve zorgvraag hebben. Wat de partijen in de denktank en mij bindt is dat we het kind en zijn behoefte centraal willen zetten ongeacht uit welke wet de zorg bekostigd wordt of wie de verantwoordelijkheid draagt.

Via de denktank maak ik met partijen afspraken over het op korte termijn pragmatisch oplossen van knelpunten. Daarnaast ondersteun ik het Medisch Kindzorgsysteem (MKS) waarin partijen (samen)werken aan structurele verbeteringen op de (middel)lange termijn. Kinderen zo kort mogelijk in het ziekenhuis, zo snel mogelijk naar huis. Gezinnen die ondersteund worden in het organiseren van de zorg en niet het wiel zelf hoeven uit te vinden. Dit gaat niet vanzelf en vraagt hard werken van alle betrokken partijen, maar de inzet is er en we zetten daadwerkelijk stappen vooruit. In het vervolg van deze brief zal ik dit verder concretiseren.

### **Denktank kinderen met een intensieve zorgvraag**

Begin van dit jaar heb ik de denktank<sup>2</sup> opgericht om samen met alle betrokken partijen te kijken naar praktische stappen die we op korte termijn kunnen zetten om de (organisatie van de) zorg voor kinderen met een intensieve zorgvraag te verbeteren. Daaruit is een aantal acties voortgekomen.

#### *Expertisepunt*

Vanuit de denktank is het idee ontstaan om een laagdrempelig expertisepunt zorg voor ernstig zieke kinderen op te richten, waar o.a. ouders, verzorgers van kinderen met een intensieve zorgvraag maar ook professionals zoals kinderverpleegkundigen, transferverpleegkundigen, aanbieders, verzekeraars, en gemeenten terecht kunnen met vragen. Voor dit initiatief heb ik subsidie verleend en de afgelopen maanden zijn de voorbereidingen getroffen. Ik ben verheugd dat dit expertisepunt vanaf 1 oktober 2016 operationeel is geworden. Het expertisepunt maakt gebruik van de infrastructuur en ervaring van het al bestaande Meldpunt Juiste Loket (georganiseerd door Per Saldo en Ieder(in)). Vanaf 1 oktober is het Meldpunt uitgebreid met een team dat speciaal gericht is op vragen met betrekking tot zorg aan kinderen met een intensieve zorgvraag. De medewerkers van het Meldpunt kunnen informatie en advies geven, direct verwijzen naar de juiste instantie of, indien nodig, contact zoeken met de betrokken instantie om tot een passende oplossing te kunnen komen. Incidenteel kunnen medewerkers ook op bezoek gaan en lokaal helpen om tot een oplossing te komen.

Voor meer informatie kunnen mensen terecht op de website van het meldpunt juiste loket, [www.juisteloket.nl](http://www.juisteloket.nl). Van hieruit kan men per email ([meldpunt@juisteloket.nl](mailto:meldpunt@juisteloket.nl)) of telefonisch (030 789 7878) contact zoeken.

#### *Klankbordgroep ouders*

Zoals ik in mijn vorige brief ook aangaf, hecht ik veel waarde aan de inbreng van ouders met kinderen met een intensieve zorgvraag. Om structureel te kunnen putten uit de ervaring van mensen die zelf kinderen met een intensieve zorgvraag hebben, heb ik een klankbordgroep van ouders opgericht. Ik heb in de samenstelling van de klankbordgroep gestreefd naar een evenwichtige vertegenwoordiging van ouders met verschillende achtergronden van zorgvraag en

---

<sup>2</sup> Leden van de denktank: V&VN, NVK, Ieder(in), Per Saldo, BVIKZ, BMKT, VGN, VGVK, ZN, VNG, CIZ, Zorginstituut, NZa, OCW en VWS.

financieringsvorm. Sinds juni is de klankbordgroep van ouders tweemaal bijeen geweest. Ik waardeer het enorm dat deze ouders naast de tijd die zij besteden aan de zorg voor hun kind ook bereid zijn tijd vrij te maken om mee te denken over het verbeteren van de zorg voor alle kinderen. Ik ervaar het overleg als nuttig. Het is goed om te horen dat de zaken waar de denktank zich mee bezig heeft gehouden door de ouders herkend worden. Daarnaast leverde de klankbordgroep ook nieuwe inzichten op die nog niet eerder aan de orde zijn geweest.

Één van de onderwerpen waar vanuit de ouderklankbordgroep aandacht voor is gevraagd, is de combinatie zorg en onderwijs. VWS en OCW hebben recent in samenwerking met de onderwijsraden met een aantal scholen gesproken waar veel leerlingen ingeschreven staan die zorg nodig hebben. Hieruit komt naar voren dat scholen voor (voortgezet) speciaal onderwijs samen met zorgaanbieders vaak nog op zoek zijn naar manieren om onderwijs en zorg op maat te bieden en verpleging, begeleiding, verzorging en onderwijs(ondersteuning) op elkaar af te stemmen. Op dit moment is er vanuit OCW en VWS al informatie en hulp beschikbaar (zie onder andere de factsheet over zorg en onderwijs). Er worden door ouders en scholen echter ook nog knelpunten gesignaleerd waar extra aandacht naar uit zou moeten gaan. VWS en OCW zullen dus verder in gesprek gaan met ouders en scholen om deze knelpunten verder te duiden en te kijken hoe wij hen kunnen ondersteunen om te komen tot een goede invulling van zorg in onderwijstijd.

#### *Factsheets*

Een veelbesproken onderwerp in de denktank is onduidelijkheid in het veld over welke instantie wanneer verantwoordelijk is voor organisatie en bekostiging van zorg. Dit komt deels voort uit de relatief recente veranderingen waarmee kinderverpleegkundigen en gemeenten verantwoordelijk zijn geworden voor het indiceren van een deel van de zorg. Maar het betreft ook de aard van deze zorg. Een intensieve zorgvraag bij kinderen komt gelukkig relatief weinig voor en is voor veel betrokken partijen dus geen routine. Om hierbij te helpen, maak ik met input van de denktankpartijen een aantal factsheets waarin de huidige landelijke kaders wat betreft zorg voor kinderen met een intensieve zorgvraag inzichtelijk worden gemaakt. Het gaat om de volgende factsheets:

- Algemene uitleg organisatie van zorg;
- Jeugdwet en gemeente;
- Zorgverzekeringswet en de subgroep Intensieve Kindzorg (IKZ);
- Wet langdurige zorg;
- Persoonsgebonden budget (pgb) en/of zorg in natura in de Zorgverzekeringswet;
- Onderwijs en zorg;
- Gebruikelijke zorg;

Deze factsheets stuur ik mee als bijlagen bij deze brief.

#### *Document goede zorg*

In mijn vorige voortgangsbrief van 3 juni jl. heb ik u gemeld dat zowel vanuit ouders, als vanuit zorgaanbieders knelpunten worden ervaren op het snijvlak van zorg in natura (zin) en het persoonsgebonden budget (pgb). Ouders ervaren dat zij bij zorg in natura minder regie kunnen voeren over de invulling van de zorg, zorgaanbieders ervaren dat met een pgb soms meer gevraagd wordt van de zorg dan waarop aanspraak bestaat.

Zoals ik u in die brief heb aangegeven, zijn alle betrokken partijen het er over eens dat de kwaliteit van de zorg die wordt geleverd door een gecontracteerde aanbieder niet mag afhangen van de leveringsvorm (zin of pgb). Vanuit dat uitgangspunt wordt door de partners van het Medisch Kindzorgsysteem (MKS) gewerkt aan een document *goede zorg voor kinderen*. Dit document moet leiden tot gelijke verwachtingen waar de zorg voor kinderen minimaal (dus binnen alle financieringsvormen) aan moet voldoen. Het document loopt vooruit op de kwaliteitsstandaard 'zorg aan het zieke kind in de eigen omgeving' (zie verderop) waarin nog concreter op kwaliteitscriteria in zal worden gegaan. Het document *goede zorg voor kinderen* is op dit moment nog in ontwikkeling en zal op korte termijn worden gepubliceerd.

#### *Afbakening verzorging bij kinderen*

Tijdens het vorig AO van 9 juni jl. hebben wij gesproken over de afbakening tussen de Jeugdwet en de Zorgverzekeringswet (Zvw) voor de bekostiging van verzorging van kinderen. Op dit moment is vastgelegd dat de gemeente vanuit de Jeugdwet verantwoordelijk is voor de verzorging bij kinderen, behalve als wordt voldaan aan het Ikz-criterium. In dat geval worden zowel verzorging als verpleging vanuit de Zvw bekostigd. Er is voor deze afbakening gekozen omdat de verzorging bij kinderen in de meeste gevallen samenhangt met begeleiding en het hierdoor logisch is om de gemeente voor beide verantwoordelijk te maken en een knip te voorkomen. U hebt mij gevraagd of er niet beter aangesloten kan worden bij de afbakening zoals deze voor volwassene geldt waarbij afhankelijk van de aard van de zorgvraag de Wmo of de Zvw geldt. Ik heb aangegeven bereid te zijn om te onderzoeken of een aanpassing van waarde zou kunnen zijn, met de kanttekening dat elke afbakening bepaalde problematiek met zich meebrengt dus dat ik de voor- en nadelen duidelijk in kaart wil hebben.

Samen met de denktank heb ik de afgelopen maanden onderzoek gedaan naar de huidige afbakening en een eventuele nieuwe afbakening. Medio oktober heeft hier de laatste bijeenkomst over plaatsgevonden. Partijen zijn het erover eens dat de huidige afbakening voor kinderen die begeleiding en verzorging ontvangen (vanwege een verstandelijke handicap), een logische en werkbare afbakening is, omdat deze groep voor alle benodigde begeleiding en verzorging meestal alleen met de gemeente te maken krijgt en niet ook met de zorgverzekeraar.

Voor een andere relatief kleine groep kinderen die verpleging en verzorging ontvangen (vanwege een lichamelijke aandoening) is de vraag aan de orde of een andere afbakening gewenst is. Deze groep kinderen valt uiteen in twee groepen:

1. Voor het deel van deze groep kinderen waarbij aan het Ikz-criterium wordt voldaan, is geregeld dat de zorg (alle benodigde verpleging, verzorging en aan de ziekte gelieerde begeleiding) vanuit de Zvw wordt bekostigd.
2. Voor de andere kinderen uit deze groep waarbij niet aan het Ikz-criterium wordt voldaan, geldt dat zij verpleging vanuit de Zvw krijgen en verzorging (en begeleiding) uit de Jeugdwet.

Ten aanzien van deze tweede groep hebben partijen in de denktank besproken of een andere afbakening tot een betere situatie voor het kind zou leiden. Aanpassing van deze afbakening zou betekenen dat voor de groep kinderen die verpleging krijgt, bepaald moet worden of de aanvullende handelingen (verzorging) gelieerd zijn aan of verpleging of begeleiding. In het geval de verzorging geneeskundig van aard is en sterk verbonden is met de verpleging,

zouden de aanvullende handelingen onder de Zvw vallen. In het geval dat de verzorging sterk verbonden is met begeleiding, zouden de aanvullende handelingen onder de Jeugdwet vallen. Hiermee zou dus (net als bij volwassenen) de aard van de zorgvraag (geneeskundig of begeleidend) bepalend worden.

Aangezien het verleggen van de afbakening tot nieuwe knelpunten zou kunnen leiden, zijn de partijen het erover eens dat een eventuele verandering erg zorgvuldig moet gebeuren. Afsproken is dat in 2017 geen veranderingen plaatsvinden. De huidige wetgeving wordt nogmaals verduidelijkt door middel van de factsheets, zodat tot de mogelijke wijziging bij alle partijen duidelijkheid bestaat over de toepassing van de huidige afbakening. Als mensen een knelpunt of onduidelijkheid ervaren kunnen ze terecht bij het eerder in deze brief genoemde expertisepunt. Aanvullend gaan we de komende tijd met een beperkt aantal partijen in de praktijk testen hoe een andere afbakening eruit zou kunnen zien. Dit doen we met in achtname van de groep kinderen met veelal een verstandelijke handicap voor wie de huidige afbakening logisch is. Eventuele veranderingen kunnen dan per 2018 worden doorgevoerd.

#### *Afbakening Wlz kinderen*

Op 22 maart jl. is de motie<sup>3</sup> Van Dijk/Bergkamp aangenomen. U hebt mij verzocht om onderzoek te doen naar de ontwikkeling van een apart afwegingskader voor kinderen voor de toegang tot de Wet langdurige zorg (Wlz). Gezien de omvang van het onderzoek, heb ik besloten dit onderzoek separaat te doen. Er zal nauw worden aangesloten op de producten van de denktank. Het onderzoek zal binnenkort starten.

#### *Communicatie*

Alle acties van de denktank hebben alleen maar zin als de resultaten ook in de praktijk worden gebracht. De komende tijd zal communicatie van de resultaten naar de achterbannen van de betrokken partijen dus hoog op de agenda staan. Hierbij zullen alle betrokken partijen worden gevraagd via hun informatiekanalen te helpen de informatie te verspreiden.

#### **Implementatie Medisch Kindzorgsysteem (MKS)**

In mijn brief van 3 juni jl. informeerde ik u al over de ontwikkelingen binnen het Medische Kindzorgsysteem (MKS). Het MKS is een nieuwe systematiek voor het indiceren, organiseren en uitvoeren van verpleegkundige zorg buiten het ziekenhuis voor kinderen en jongeren met een lichamelijke aandoening, die onder de eindverantwoordelijkheid van een kinderarts of een andere medisch specialist staan. Zeven samenwerkende organisaties<sup>4</sup> ontwikkelen met subsidie van VWS de systematiek met het doel om de zorg voor zieke kinderen buiten het ziekenhuis verder te versterken. De afgelopen anderhalf jaar is er in dit kader aan volgende producten gewerkt:

- Zorgplan palliatieve zorg
- Handreikingen van de vier fasen binnen het MKS
- Impuls opleiding verpleegkundigen
- E-learning MKS
- MKS-online
- Generieke verpleegkundige overdracht kindzorg

<sup>3</sup> Motie van Dijk en Bergkamp, TK 2015-2016, 34 104, nr. 119

<sup>4</sup> V&VN, VGVK, Stichting Kind en Ziekenhuis, BMKT, NVK, Stichting Pal en VSCA.

- Kwaliteitsstandaard zorg aan het zieke kind en gezin in de eigen omgeving

Deze standaarden en instrumenten (tools) zijn allemaal zo goed als afgerond en gepubliceerd op de website van het MKS. Het laatste project, de ontwikkeling van de kwaliteitsstandaard, is nog in de opstartfase. Dit project wordt uitgevoerd door Vilans, Nederlands Centrum Jeugdgezondheid en V&VN Kinderverpleegkunde. De kwaliteitsstandaard zal fungeren als kader voor de verdere implementatie van het Medische Kindzorgsysteem en voor het ontwikkelen van handreikingen en andere tools. De stuurgroep en de werkgroepen van dit project zijn in september bijeen geweest. Ook is de cliëntentafel (ouders) voor het eerst bijeengekomen. Het is de bedoeling dat deze kwaliteitsstandaard eind 2017 klaar is.

#### *Hulp bij coördinatie en organisatie van zorg*

Een onderwerp binnen het MKS waar wij al enkele malen over van gedachten gewisseld hebben is de invulling van de ondersteuning van de ouders in het coördineren van de zorg (de zogenaamde zorgcoördinator). Iedereen is het erover eens dat ouders met veel nieuwe zaken geconfronteerd worden als hun kind een intensieve zorgvraag blijkt te hebben. Hierbij kan het erg behulpzaam zijn als er iemand naast de ouders staat die met hen mee denkt en hen werk uit handen kan nemen. Vanzelfsprekend blijft het gezin altijd aan het roer, het is uitdrukkelijk niet de bedoeling dat deze persoon de regie bij de ouders weg neemt. Zoals ik tijdens het AO van 9 juni jl. al aangaf, kan zo iemand geen verplichting zijn. Het is een aanbod aan het gezin.

Naar aanleiding van de discussie die over dit onderwerp is ontstaan, heeft het MKS op 13 september jl. een bijeenkomst georganiseerd over hoe hulp bij coördinatie en organisatie het beste kan worden ingevuld. Ouders en vertegenwoordigers van kinderen/ouders en zorgverleners hebben hier samen over gesproken. Naar aanleiding van deze bijeenkomst gaat het MKS een nieuw voorstel doen over de invulling van deze rol. Met interesse wacht ik uitkomsten af.

#### *Family integrated care*

Voor optimale zorg in de thuissituatie is het belangrijk dat ouders goed bekend zijn met medische handelingen die zij moeten uitvoeren bij hun kind. Ik vind het dan ook positief dat het AMC en de BVIKZ mij benaderd hebben met een projectvoorstel om de scholing van ouders ten aanzien van voorbehouden handelingen structureel te verbeteren. Wat mij betreft past een dergelijk voorstel goed binnen de doelstelling van het MKS. Ik heb de partijen daarom verzocht samen het gesprek aan te gaan en te kijken op welke wijze het project onderdeel kan worden van het bredere MKS-programma. Ik heb begrepen dat de gesprekken constructief verlopen en kijk uit naar de subsidie aanvraag die hieruit zal voortkomen.

#### *Toekomst MKS*

De eerste fase van het MKS programma is nu bijna afgerond en hiermee loopt ook de subsidie af die ik voor deze fase heb verleend. De MKS partijen hebben bij mij aangegeven graag een volgende stap te willen gaan zetten die in het teken staat van implementatie van de geleverde instrumenten door middel van het opzetten van diverse proeftuinen. Dit lijkt mij een logische volgende stap. Ik verwacht op korte termijn een nieuwe subsidieaanvraag te ontvangen.

**Kinderadviesraad**

Tijdens het afgelopen AO heeft u mij ook gevraagd te kijken naar het concept van kinderadviesraden in ziekenhuizen. Hiervoor heb ik navraag gedaan bij de Stichting Kind en Ziekenhuis die in 2013 de eerste kinderadviesraad in het Amalia Kinderziekenhuis heeft helpen oprichten. Sindsdien zijn er in zes andere ziekenhuizen ook kinderadviesraden opgericht. Ik ben bijzonder te spreken over deze initiatieven. De beste manier om de zorg voor kinderen te verbeteren is tenslotte door hen zelf te vragen hoe zij de zorg ervaren en wat er beter kan. De Stichting Kind en Ziekenhuis heeft mij aangegeven te blijven verkennen of er nog meer ziekenhuizen willen meedoen en hen hierbij graag te willen helpen.

Hoogachtend,

de staatssecretaris van Volksgezondheid,  
Welzijn en Sport,

drs. M.J. van Rijn