

Tweede Kamer der Staten-Generaal
Vaste Commissie voor VWS
Postbus 20018
2500 EA 'S-GRAVENHAGE

Onderwerp

Input Algemeen Overleg over de Intensieve kindzorg (IKZ), 9 juni

Datum	Referentie	Inlichtingen bij	Bijlagen
7-06-2016	16-0177/IV/RS	Natacha Lijding	

Geachte Kamerleden,

Op 9 juni spreekt u in een Algemeen Overleg over de Intensieve kindzorg (IKZ). Een zeer belangrijk onderwerp. Het zorgen voor een kind met een handicap of langdurige ziekte heeft grote gevolgen voor een gezin. Zestig procent van de ouders met een 'zorgintensief' kind raakt overwerkt of komt in een burn-out terecht. Dat blijkt uit de 'QuickScan naar de ondersteuningsbehoefte van zorgintensieve gezinnen'¹ van het Nederlands Jeugdinstituut.

Deze zorgelijke situatie is mede het gevolg van een aantal urgente knelpunten. De indicatiestellers van het CIZ, jeugdconsulenten van gemeenten en kinderverpleegkundigen die indiceren voor de zorgverzekering, verwijzen (onterecht) naar elkaar. Hierdoor verkeren gezinnen lang in onzekerheid en wordt het kind noodzakelijke zorg onthouden. Er is vooral bij gemeenten een gebrek aan expertise. Ook is er lang niet overal onafhankelijke cliëntondersteuning beschikbaar voor ouders die vragen hebben of met problemen worstelen.

We vragen u daarom er bij de staatssecretaris op aan te dringen om met spoed vier maatregelen te nemen.

➤ **Zorg dat er een instructie dan wel hulpmiddel wordt ontwikkeld voor het indiceren en organiseren van zorg aan kind en gezin in eigen omgeving**

De veranderingen in het zorgstelsel zijn voor kinderverpleegkundigen gepaard gegaan met een aantal nieuwe taken en bevoegdheden die om deskundigheidsbevordering vragen.

¹ Bron: <http://www.nji.nl/nl/Publicaties/Publicaties-QuickScan-naar-de-ondersteuningsbehoefte-van-zorgintensieve-gezinnen>

In de opleidingsmodules voor kinderverpleegkundigen en in de praktijk van het indiceren zijn er voor deze nieuwe taken meerdere verwijs/beslisbomen en (stroom)schema's in omloop. Die stroken niet met de nu geldende wet- en regelgeving. Hierdoor worden ernstig zieke kinderen soms van het ene loket naar het andere doorgeschoven.

Het is van groot belang dat er zo snel mogelijk een heldere instructie of hulpmiddel komt voor het indiceren en organiseren van zorg voor kinderen met een intensieve zorgvraag. Ieder(in) is bereid om hieraan mee te werken.

➤ **Zorg voor een apart Wlz-afwegingskader voor kinderen van 0-18 jaar**

Het CIZ heeft momenteel ongeveer 70% van het totaal aantal Wlz-indiceerbaren geherindiceerd (cijfers van 17 mei 2016). Van deze herindiceerbaren - de 'vergeten groep' - maakt zo'n 24% geen aanspraak op de Wlz. Hierbij zitten ook kinderen met een intensieve zorgvraag die afvallen omdat het huidige Wlz-afwegingskader vooral gericht is op volwassenzorg. Het betreft o.a. kinderen met progressieve spierziekten, epilepsie en neurologische aandoeningen. In een motie van de PvdA en D66 werd de regering verzocht onderzoek te doen naar de ontwikkeling van een apart afwegingskader voor kinderen voor de toegang tot de Wlz.

Ieder(in) onderschrijft het belang van een apart Wlz-afwegingskader voor kinderen, want kinderen met ernstig meervoudige beperkingen krijgen nu moeilijk toegang tot passende zorg.

➤ **Laat gemeenten zorg inkopen voor zorgintensieve kinderen**

Kinderen met een intensieve zorgvraag die niet aan de IKZ-criteria voldoen en ook niet onder de Wlz vallen, dreigen te worden vergeten. Zij zouden een beroep moeten doen op de Jeugdwet. Maar gemeenten hebben deze groep niet in beeld en kopen daar dus ook geen zorg voor in. Dus kunnen ouders soms ook niet bij de juiste hulpverlener terecht. Daar komt nog bij dat menige gemeente onvoldoende kennis heeft over deze kinderen, waardoor er ten onrechte naar een ander zorgdomein wordt verwezen. Verder gebeurt het dat kinderen die na ziekenhuisopname zorg uit de Jeugdwet moeten krijgen, onnodig lang in een ziekenhuis verblijven omdat de beschikking niet rond komt en de benodigde zorg niet geregeld kan worden.

Ieder(in) vindt het van groot belang dat gemeenten hun verantwoordelijkheid nemen voor de inzet van een passend zorgaanbod voor deze specifieke doelgroep.

➤ **Zorg dat onafhankelijke cliëntondersteuning altijd beschikbaar is**

De zorg voor ernstig zieke kinderen buiten het ziekenhuis, is in verschillende wetten ondergebracht.

Hierdoor is het soms onduidelijk bij welk loket ouders en kind moeten zijn. In zo'n geval is het extra belangrijk dat onafhankelijke cliëntondersteuning beschikbaar is. Maar gemeentelijke cliëntondersteuners hebben vaak niet de juiste expertise om mensen in deze situatie te helpen. En binnen de Zorgverzekering is cliëntondersteuning überhaupt geen wettelijk recht.

Ieder(in) vindt dat onafhankelijke cliëntondersteuning binnen alle wettelijke zorgregimes beschikbaar moet zijn. Maar zolang dit nog niet goed geregeld is, vindt Ieder(in) het belangrijk dat er een alternatieve oplossing komt. Te weten: een expertisepunt waar ouders terecht kunnen met hun vragen en voor het melden van knelpunten. Dit expertisepunt kan ondersteuning bieden in situaties waar de wettelijke onafhankelijke cliëntondersteuning niet afdoende is en in situaties waarin de betrokken partijen vastlopen.

De staatsecretaris onderschrijft dit initiatief in zijn recente brief aan de Kamer ook. Om dit te organiseren vinden momenteel gesprekken plaats tussen Per Saldo, Ieder(in) en het ministerie van VWS. Vanuit Per Saldo en Ieder(in) is reeds expertise aanwezig op het gebied van complexe zorgvragen en zijn medewerkers in staat om over de diverse zorgdomeinen heen te kijken.

Wij wensen u een vruchtbaar debat!

Met vriendelijke groet,



Illya Soffer
directeur Ieder(in)

Deze brief wordt ondersteund door:

- de BOSK
- de Vereniging Spierziekten Nederland
- de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland