

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

Onderwerp

Intensieve kindzorg (IKZ)

Datum	Referentie	Inlichtingen bij	Bijlagen
6-12-2016	16-0232/NL/HvB	Natacha Lijding n.lijding@iederin.nl	1

Geachte leden van de Tweede Kamer,

Op 8 december spreekt u over intensieve kindzorg. Ieder(in) maakt zich grote zorgen over de gevolgen van het ingewikkelde stelsel van zorgwetten (Wlz, Zvw en Jeugdwet) dat voor kinderen met een intensieve zorgvraag en hun ouders van toepassing is.

We zien dat ouders zeer moeizaam of zelfs niet hun weg kunnen vinden als ze die zorg goed geregeld willen krijgen.

Kinderen met een intensieve zorgvraag en hun ouders raken uit zicht bij de discussie over wetten, de afbakening daartussen en de vraag wie waarvoor verantwoordelijk is. Die discussie wordt te vaak over het hoofd van de kinderen en hun ouders uitgevochten.

In deze discussie worden drie verschillende groepen kinderen en wetsdomeinen onderscheiden waarbinnen de zorg voor kinderen met een intensieve zorgvraag kan vallen:

- wanneer er sprake is van het zgn. IKZ-criterium, komt zorg vanuit de Zvw;
- wanneer er sprake is van complexe meervoudige problematiek (waaronder een verstandelijke beperking) is er een aanspraak op de Wlz, in geval van permanent toezicht of 24-uurs zorg;
- dan is er nog een grote groep kinderen (veelal met een verstandelijke beperking) met een intensieve zorgvraag waarbij er wel sprake is van persoonlijke verzorging en een vorm van begeleiding en soms ook nog verpleging, maar waarbij de zorg niet valt onder het IKZ-criterium en waarbij ook de Wlz niet aan de orde is. Op dit moment is het zo geregeld dat de persoonlijke verzorging en begeleiding daarbij onder de Jeugdwet valt en de verpleging onder de Zvw.

We doen een dringend beroep op de Tweede Kamer en het kabinet om in deze complexiteit de kinderen en hun ouders centraal te stellen en een éénduidige toegang tot de zorg te garanderen.

Bezoekadres
Churchillaan 11
3527 GV Utrecht

Postadres
Postbus 169
3500 AD Utrecht

T 030-720 00 00
E post@iederin.nl
I www.iederin.nl

KvK 30250451
Bank NL93TRIO 025 46 57 605

1. Geen experiment met verzorging van kinderen met intensieve zorgvraag (groep C)

De staatssecretaris kondigt in zijn voortgangsbrief aan de Tweede Kamer een nieuwe 'knip' aan tussen wetten als het gaat om de persoonlijke verzorging (bijv. wassen, aankleden e.d.) van kinderen met een intensieve zorgvraag.

Als bij de persoonlijke verzorging geneeskundig van aard is, moeten de ouders volgens deze knip voor de persoonlijk verzorging een beroep gaan doen op de zorgverzekeraar (Zvw). Is de persoonlijke verzorging verbonden met begeleiding, dan moeten ouders bij de gemeente een aanvraag doen (Jeugdhulp). De staatssecretaris wil deze nieuwe 'knip' de komende tijd gaan testen.

Deze afbakening wordt nu ook al gehanteerd bij volwassenen (verzorging uit Wmo of Zvw). Uit ervaringen van de afgelopen twee jaar blijkt nu dat dit bij volwassenen problemen geeft die leiden tot grote onduidelijkheid en onzekerheid over de persoonlijke verzorging die ze nodig hebben.

Wij verwachten dat als de door de staatssecretaris voorgestelde knip praktijk wordt er nog meer kinderen van het kastje naar de muur worden gestuurd door gemeenten en zorgverzekeraars. In het bijgevoegde verhaal van Kim leest u hoe dit in de praktijk uitpakt (bijlage 1).

Ieder(in) vindt het onacceptabel dat ouders en de kinderen uit de genoemde groep C met dezelfde onzekerheid en onduidelijkheid als bij de volwassenen worden opgezadeld.

Ieder(in) vindt daarom dat de voorgestelde 'knip' in de afbakening tussen Zvw en Jeugdhulp zeer onwenselijk is omdat die tot nieuwe, onnodige discussies leidt en de aanvragen voor de noodzakelijk persoonlijke verzorging alleen maar verder zal compliceren.

Wij wijzen experimenten of een proef met deze groep kinderen en hun ouders ten behoeve van een nieuwe afbakening af. Regels moeten ten dienste staan van de mensen, niet andersom. Het gaat om gezinnen die al onder hoge druk en met veel onzekerheid de verzorging voor hun kinderen moeten zien rond te krijgen.

Bied deze groep kinderen en hun ouders één loket bij de gemeente. Daar kunnen ze dan terecht voor begeleiding en persoonlijke verzorging en de benodigde verpleging kan dan door de gemeente worden ingekocht bij de zorgverzekeraars. Daarmee voorkom je dat ouders van het kastje naar de muur worden gestuurd (zie bijlage 1).

2. Garantie op toegang tot langdurige zorg voor kinderen

Op dit moment verkeren ouders vaak lang in onzekerheid voordat de juiste zorg is geregeld voor hun zorgintensieve kind. De indicatiestellers van CIZ (voor Wlz), jeugdconsulenten van gemeenten en kinderverpleegkundigen die indiceren voor Intensieve Kindzorg (Zvw) blijven maar naar elkaar verwijzen.

Kinderen met ernstige verstandelijke en/of meervoudige beperkingen, zoals progressieve spierziekten en neurologische aandoeningen komen nu nauwelijks in aanmerking voor zorg vanuit de Wlz. Door te strenge, niet-passende criteria is de toegang tot de Wlz geblokkeerd, terwijl deze kinderen overduidelijk levenslang en levensbreed zorg nodig hebben.

Het onderzoek naar een goede toegangsregeling tot de Wlz voor deze kinderen ('passend afwegingskader') dat de staatssecretaris toezegde, laat te lang op zich wachten. In het Algemeen Overleg van 26 maart jl. drong de Tweede Kamer aan op snel onderzoek naar een betere regeling. In november kondigde de staatssecretaris aan dat dit onderzoek binnenkort gaat starten. Dit duurt allemaal wel erg lang.

Komend voorjaar ontstaan grote problemen als ouders van kinderen die geen toegang meer krijgen tot de Wlz, de zorg gaan aanvragen bij gemeenten (Jeugdwet). Hierbij gaat het ook om een groot aantal kinderen met een intensieve zorgvraag.

Behalve dat gemeenten veel gezinnen terugverwijzen naar het CIZ, zullen ook eindeloze discussies ontstaan over de hoogte van de indicaties. De zorg voor zeker tweeduizend kinderen uit de zogenoemde 'vergeten groep' met een ingewikkelde en langdurige hulpvraag komt daardoor in gevaar.

Spoor de staatssecretaris aan om met spoed met een goede toegangsregeling ('afwegingskader Wlz') te komen voor kinderen die deze levenslange en levensbrede zorg nodig hebben. Wacht niet op onderzoek, maar kom met een goede toegangsregeling.

Wij verzoeken u deze aanbevelingen in uw beraadslagingen mee te nemen en wensen u een vruchtbaar debat toe.



Illya Soffer
Directeur

Bijlage 1

Verzorging van Kim in gevaar door warrige discussie

Kim (6) heeft een verstandelijke beperking en diabetes. Ze heeft sociale en psychische problemen, een eetstoornis en ze heeft intensieve persoonlijke verzorging nodig bij dagelijkse zaken zoals wassen, aankleden en naar toilet gaan.

De eetstoornis zorgt voor zeer schommelende bloedsuikerwaarden waardoor instellen van insuline moeizaam verloopt. Hier is dagelijks veel aandacht voor nodig.

Omdat er geen sprake is permanent toezicht en ook geen sprake is van specifiek verpleegkundige handelingen, voldoet ze voor de noodzakelijke verzorging en verpleging niet aan de normen voor intensieve kindzorg uit de Zvw. Ook voldoet ze niet aan de normen voor de Wet langdurige zorg omdat er mogelijk nog een 'ontwikkelingsperspectief' is.

Rondom Kim ontstaat een verwarrende discussie.

Wanneer de knip van de staatssecretaris praktijk wordt, ontstaan er de volgende vragen.

Is de persoonlijke verzorging gerelateerd aan begeleiding? Dan lijkt zorg uit de Jeugdwet logisch.

Of is de persoonlijke verzorging toch geneeskundig van aard? Dan komt zorg uit de Zvw in beeld.

In de volwassen zorg blijkt deze knip praktisch nauwelijks of niet uitvoerbaar.

De ouders van Kim worden door deze knip door de gemeente en zorgverzekeraar van het kastje naar de muur gestuurd. Ze worden geconfronteerd met grote onzekerheid hoe het verder moet en ze hebben geen enkel houvast of ze de zorg voor hun dochter nog wel tijdig en goed geregeld krijgen.

Ieder(in) vindt het daarom een beter idee wanneer de ouders van Kim voor al haar zorg bij één loket terecht kunnen, namelijk de gemeente.