

Aan: **VWS – curatieve zorg**  
T.a.v. : demissionair minister Helder  
Cc: Peter Leeflang, Jantina Bogerd, leden van de Tweede Kamercommissie VWS

---

Van: Samenwerkende partijen in de kindzorg – MKS partners  
Datum: 24 mei 2024  
Betreft: Impact Kamerbrief over Wlz-behandeling en vervolg twee andere Wlz-maatregelen uit het coalitieakkoord, 15-4-2024

---

Geachte demissionair minister Helder,

Als samenwerkende partijen in de medische kindzorg – MKS partners - willen wij hierbij reageren op uw kamerbrief van 15 april 2024 over Wlz-behandeling en vervolg twee andere Wlz-maatregelen uit het coalitieakkoord. Wij willen onze zorgen uitspreken over de impact op de gezinnen van de maatregelen. Hieronder lichten wij onze zorgen toe.

In de Kamerbrief van 15-4-2024 schrijft u het volgende:

*“Op basis van de vergelijking van de kosten van het Wlz-model ten opzichte van het ‘goedkopere’ Zvw-model acht ik het verantwoord en haalbaar dat zorgaanbieders een doelmatigheidsslag binnen de Wlz kunnen maken. Ik ben voornemens de NZa opdracht te geven om vanaf 2025 een taakstelling van € 170 miljoen (prijspeil 2021) structureel door te voeren op de tarieven van de zzp’s inclusief behandeling voor de sector verpleging en verzorging (vv) en -met enkele uitzonderingen - de sector gehandicaptenzorg”.*

**Uit onze analyse op deze maatregel blijkt de volgende impact voor gezinnen met een kind in de kinderpalliatieve zorg (onderdeel van de medische kindzorg):**

1. 10.615 kinderen hebben een indicatie in de Wlz (peildatum nov. 2022 | Staat van Volksgezondheid en Zorg). De Wlz kent echter geen apart profiel voor kinderen met indicatie medische kindzorg voor deze doelgroep. Nagenoeg altijd hebben kinderen waarbij sprake is van complexe of palliatieve zorg een VG 5 of 8 indicatie, soms een LG 6 of 7 indicatie. Het gaat om 5110 kinderen, 47% van de totale populatie Wlz kinderen. Deze kinderen en jongeren hebben naast 24 uur zorg rondom de verzorging ook (zeer) intensieve verpleging nodig. De bestaande zorgprofielen zijn hier niet toereikend voor. In alle gevallen wordt er daarom middels meerzorg en in een enkel geval een PAB-budget opgehoogd. Dit betekent dat al deze kinderen ‘kunstmatig’ onder de huidige profielen worden gezet en altijd een beroep moeten doen op de meerzorg regeling wanneer er medische kindzorg nodig is. Waarbij er geen verplichting is voor het zorgkantoor om te voorzien in deze meerzorg aanvraag.
2. Het betreft regelmatig medisch specialistische kindzorg, waar een kinderverpleegkundige de indicatie stelt en de zorg levert. Bovendien weten we dat de medische zorgvragen bij kinderen in de palliatieve en in de terminale fase toenemen en naarmate de ziekte vordert een steeds groter beroep wordt gedaan op verpleging.
3. De Netwerken Integrale Kindzorg (NIK) zien in de praktijk dat diverse kinderthuiszorgorganisaties problemen bij de toekenning van Wlz zorg aan palliatiefterminale kinderen ondervinden. Medisch complexe/terminale Wlz zorg wordt bij eindafrekening niet vergoed door sommige zorgkantoren. De oorzaak ligt volgens onze analyse in onduidelijkheid die is ontstaan over het begrip “directe aansturing van een medisch specialist in de thuissituatie”. De desbetreffende zorgkantoren zijn van mening dat deze zorg thuishoort onder de Zvw en is niet voornemens deze zorg te vergoeden uit de Wlz. Zorgverzekeraars daarentegen willen deze zorg ook niet vergoeden, gezien het om een Wlz geïndiceerde zorg gaat. Voor gezinnen en zorgverleners zorgt dit voor een ‘van het kastje naar de muur -situatie’. Dus binnen de Wlz zorgt het gebrek aan profielen voor kinderen en specifiek ook voor palliatieve en terminale kinderen ervoor dat zorgorganisaties vergoedingen mislopen.

4. Voor de verpleegkundig kindzorghuizen (/kinderhospices) en kinderdagverblijven is de huidige situatie binnen de Wlz al nijpend. Het tarief voor logeeropvang binnen de Wlz dekt bij lange na de kosten van de complexe medische zorg niet die deze kinderen nodig hebben. Om toch Wlz zorg te kunnen blijven leveren aan kinderen met een complexe of palliatieve diagnose worden losse afspraken met de zorgkantoren gemaakt. Dit vergt elk jaar weer veel discussie en onderhandeling. Er is geen eenduidigheid hoe de complexe medisch en de palliatieve kindzorg rondom logeren en verblijf binnen de Wlz gedeclareerd mag worden.
5. De pgb tarieven voor verpleging binnen de Wlz komen niet overeen met de ZIN tarieven. Het maximumtarief binnen pgb in de Wlz is op dit moment € 77. Echter, zorgkantoren proberen deze maximumtarieven naar beneden toe bij te stellen. Daardoor is het voor verpleegkundige kindzorghuizen (/kinderhospices) en andere aanbieders bijna niet meer mogelijk om pgb zorg te leveren binnen de Wlz.

### Samenvattend

Er kan gesteld worden dat in het huidige Wlz stelsel de medische kindzorg inclusief de kinderpalliatieve zorg met haar complexe medische en verpleegkundige zorgvragen niet voldoende is geborgd. Dit heeft grote gevolgen voor de betreffende gezinnen. Zij zijn vaak al jaren zwaar (over)belast en moeten terug kunnen vallen op de medische kindzorg om de zorg thuis (24/7) vol te kunnen houden. De omvang van de groep is te groot om in de vrijblijvendheid van zorgkantoor en Wlz uitvoering conform artikel 2.2 van de regeling langdurige zorg te houden.

### Verzoek aan u als demissionair minister

1. Wij vragen u de bezuinigen op de Wlz zorg rondom verpleging en verzorging niet toe te passen op de doelgroep medische kindzorg.
2. Wij vragen u om een profiel te ontwikkelen voor kinderen in de Wlz, passend bij medisch, verpleegkundige kindzorg, passend bij de complexiteit van deze doelgroep.

Graag gaan wij hierover met u in gesprek om een en ander verder toe te lichten. Hiervoor kunt u contact opnemen met Hester Rippen-Wagner.

In afwachting van uw reactie,  
Met vriendelijke groet,

Namens de samenwerkende medische kindzorgpartijen – MKS partners:

Stichting Kind en Ziekenhuis  
Hester Rippen-Wagner  
Directeur-bestuurder

Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg  
Meggi Schuiling-Otten  
Bestuurder

V &VN Vrouw & Kind  
Mariska Maat  
Voorzitter

Kinderverpleegkunde.nl  
Brenda Grandiek  
Bestuurslid

Branchevereniging Integrale KindZorg (BINKZ)  
Peter de Jong  
Voorzitter

Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde  
Lissy de Ridder  
Voorzitter