

Vergaderjaar 2020–2021

**34 104**

**Langdurige zorg**

**Nr. 333**

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

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 21 juni 2021

Met deze brief informeer ik uw Kamer over de ontwikkelingen in de kindzorg. Eerder heb ik u uitgebreid geïnformeerd over de acties die ik samen met diverse veldpartijen heb uitgevoerd. Op het vlak van beleid zijn de «Verduidelijking Zorginstituut van begrippen bij verpleegkundigen indicatiestelling kindzorg Zvw» (Verduidelijking) en de «Handreiking Indicatieproces Kindzorg» (HIK) tot stand gekomen. Op het gebied van casuïstiek zijn door de Bvikt en Per Saldo diverse gesprekken gevoerd met verschillende zorgverzekeraars. Dat zijn goede stappen, maar zoals ik in mijn laatste Kamerbrief over dit onderwerp<sup>1</sup> ook al concludeerde: we zijn er nog niet. Daar ben ik me zeer van bewust. Er is echt nog werk te doen, zoals ik ook tijdens het VAO Langer Thuis / dementiezorg / pgb / wijkverpleging / Wmo van 18 mei jongstleden heb aangegeven (Handelingen II 2020/21, nr. 76, VAO Langer Thuis/Dementiezorg/PGB/Wijkverpleging/WMO).

We bevinden ons nu in een fase waarin we de balans opmaken en goed bekijken welke aanvullende oplossingen noodzakelijk en haalbaar zijn. Dat doen we door nu eerst in het mediation traject het onderling vertrouwen te herstellen en ieders rol te verduidelijken; en door het onderzoek naar de onderliggende problematiek te starten. Daarna zie ik ruimte om op basis van deze twee trajecten te werken aan de oplossingen. Daarbij worden vanzelfsprekend ook de verschillende moties van uw Kamer betrokken.

De vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport heeft in de procedurevergadering van 14 april jongstleden gesproken over de kindzorg en verzocht aan te geven hoe ik de op 25 februari jongstleden aangenomen moties m.b.t. de kindzorg ga uitvoeren. Tevens is mij gevraagd aan te geven hoe lang de toets op rechtmatigheid door de zorgverzekeraars van het aantal uren geïndiceerde zorg mag duren. Verder heeft de commissie mij in een brief van 1 juni jongstleden

<sup>1</sup> Kamerstuk 34 104 nr. 320

gevraagd om stand van zakenbrief over de intensieve kindzorg (handreiking kindzorg).

Met deze brief kom ik tegemoet aan deze verzoeken. Daarnaast benut ik deze brief om u te informeren over een recent afgerond onderzoek naar de arbeidsparticipatie en studie van ouders met een zorgintensief kind.

De belangrijkste kernpunten uit deze brief zijn:

- Er is een mediation traject gestart om de onderlinge relaties en het vertrouwen tussen de kindzorgpartijen te herstellen en de samenwerking te verbeteren. Omdat ik ook waarde hecht aan het verhaal van de ouders zelf, stel ik een werkgroep samen waarin we input van ouders vragen op de verschillende knelpunten die zij ervaren bij de organisatie van de zorg voor hun kind. Ik heb eerder ook met een groep ouders gesproken.
- De kwaliteit van de indicatiestelling door verpleegkundigen en de pgb-toekenningen door de zorgverzekeraars zijn belangrijke voorwaarden voor de organisatie en inzet van passende zorgverlening voor het kind. Ik werk samen met veldpartijen op verschillende manier aan verbetering van deze processen.
- Op dit moment werk ik in samenwerking met mijn collega van het Ministerie van SZW aan een onderzoeksvoorstel voor een onderzoek naar de bestaanszekerheid van ouders die zorg verlenen aan hun kind vanuit een Zvw-pgb en te maken krijgen met een abrupte wijziging van de hoogte van het Zvw-pgb.

### **Samenwerking**

Bij de zorg voor zieke kinderen thuis zijn verschillende partijen betrokken. Om te beginnen natuurlijk de kinderen en hun ouders, maar daarnaast ook de zorgprofessionals, de werkgevers en de financiers van zorg en ondersteuning. Al deze groepen worden vertegenwoordigd door verschillende partijen<sup>2</sup>. Om het zorg optimaal te laten verlopen, is het nodig dat deze partijen met elkaar samenwerken, ieder vanuit een eigen rol en bijbehorende verantwoordelijkheid. Dat vraagt onderling vertrouwen, goede communicatie en helderheid over ieders rol. Dat gaat vaak goed, maar de afgelopen periode heb ik gezien dat de samenwerking niet in alle gevallen naar behoren verliep, terwijl dit noodzakelijk is om de knelpunten, bezwaren en uitdagingen voor de kindzorg op te pakken. Ik ben dan ook blij dat alle partijen hebben meegewerkt aan een verkenning. Op basis van de verkenning is inmiddels het vervolgtraject van mediation gestart. Ik kan u op dit moment alleen over het proces informeren, omdat geheimhouding over hetgeen in de sessies wordt besproken een zeer belangrijke basis is van mediation. Alles wat besproken wordt, blijft binnen de groep en mag slechts met een beperkt aantal (vooraf afgesproken) mensen besproken worden.

Wat ik kan delen is het volgende: de mediator heeft in eerste instantie met een klein aantal organisaties gesproken, met als doel om direct daarna te verbreden en in gesprek te gaan met alle betrokken partijen. Die gesprekken vinden momenteel plaats. Of en hoe er een inhoudelijke terugkoppeling volgt, is iets wat binnen de mediation met alle partijen afgesproken moet worden. Het streven van de mediator is om dit traject met partijen voor de zomer af te ronden en mijn streven is om u, zoals in de Kamerbrief van 8 februari jongstleden<sup>3</sup> genoemd, hier dan ook over te informeren. Of dat ook daadwerkelijk voor de zomer lukt, is afhankelijk

<sup>2</sup> Kind en Ziekenhuis, Bvikt, Per Saldo, V&VN, kinderverpleegkunde.nl, NVK, BINKZ, ZN, Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg

<sup>3</sup> TK 2020–2021 34 104 nr. 320

van diverse factoren. Om het mediation traject te doen slagen, is het van groot belang dat dit traject ordelijk doorlopen kan worden door betrokken partijen, zonder druk van buitenaf.

Omdat het wat mij betreft belangrijk is dat partijen ook na de mediation met goede afspraken verder kunnen, zet ik erop in dat tijdens het mediation traject ook wordt stilgestaan bij de inhoud en omvang van de problematiek, hiertoe gestimuleerd door de motie van het lid Kerstens<sup>4</sup>. Tijdens de verkenning hebben partijen opnieuw de behoefte bevestigd om een gezamenlijk feitelijk uitgangspunt te hebben ten aanzien van de casuïstiek. Concreet betekent het dat ik met betrokken partijen wil spreken over het onderzoek dat ik wil uitvoeren naar de onderliggende problematiek, zoals in de vorige Kamerbrief over kindzorg<sup>5</sup> aangegeven. Ik vind het belangrijk dat alle partijen het met elkaar eens zijn over het belang, de doelstelling en de opzet van dit onderzoek, om te borgen dat het onderzoek en de uitkomsten van dit onderzoek gedragen worden door alle partijen. Om deze reden bespreek ik tijdens de mediation de precieze doelstelling van het onderzoek met partijen, zodra het gesprek hiertoe gelegenheid biedt. Ook het definitieve onderzoeksvoorstel leg ik voor aan betrokken partijen. Omdat ik afhankelijk ben van het verloop van het mediation traject en het moment waarop ik het onderzoeksvoorstel kan bespreken, zal ik de resultaten van het te starten onderzoek niet zoals eerder aangenomen vóór, maar na de zomer met u delen.

Buiten dat partijen met elkaar in gesprek zijn, vind ik het ook heel belangrijk om direct in gesprek te gaan met ouders van kinderen met een intensieve zorgvraag. Ik heb veel bewondering voor alles wat deze ouders doen, of het nu gaat om het verlenen van de (informele) zorg aan hun zieke kind of om het organiseren en regelen van alles wat daarbij komt kijken. Het is veel werk en vaak hebben ouders geen andere keuze dan deze taken gedeeltelijk of volledig op zich te nemen. De motie Bergkamp<sup>6</sup> vraagt om een werkgroep in te stellen van ouders die informele zorg leveren aan hun kind met een complexe intensieve zorgvraag. Op mijn verzoek hebben de patiëntorganisaties Per Saldo, Bvixz en Kind en Ziekenhuis ouders voorgedragen die op persoonlijke titel zullen deelnemen aan deze werkgroep. In de zomer van 2021 komt deze werkgroep voor het eerst samen. De werkgroep zal focussen op de specifieke problemen waar deze ouders tegenaan lopen wanneer zij de zorg voor hun kind vanuit een Zvw-Pgb organiseren. Hiermee beschouw ik de motie Bergkamp als afgedaan.

### **Indicatiestelling en pgb-toekenning**

Goede indicatiestelling is van groot belang. De indicatiestelling is immers het startpunt van de zorg en daarmee bepalend voor het verdere verloop van de zorgverlening aan een kind.

Het is bij u bekend dat de kinderverpleegkundigen eind 2020 de vernieuwde Handreiking Indicatieproces Kindzorg (HIK) hebben opgeleverd. In de HIK wordt aan kinderverpleegkundigen kaders gegeven voor het indiceren, waarbinnen zij zelf de mogelijkheid hebben om maatwerk te leveren. De motie van het lid Agema c.s.<sup>7</sup> roept op tot een aparte handreiking indicatieproces voor intensieve kindzorg, omdat de HIK niet zou zijn geschreven voor de specifieke groep zeer ernstig zieke kinderen. Ik deel die mening niet, omdat in het voorwoord van de HIK te

<sup>4</sup> Kamerstuk 34 104, nr. 327

<sup>5</sup> Kamerstuk 34 104, nr. 320

<sup>6</sup> Kamerstuk 34 104, nr. 324

<sup>7</sup> Kamerstuk 34 104, nr. 325

lezen valt dat de handreiking zich richt op *alle* kinderen die kinderverpleegkundige zorg nodig hebben. Ook hebben diverse belangenorganisaties<sup>8</sup> eerder al aangegeven dat zij de HIK juist geschikt vinden voor kinderen met verschillende typen zorgvragen in de Zorgverzekeringswet.

Zoals ik eerder al heb benoemd, heb ik echter ook gezien dat de HIK bij een groep ouders nog voor onrust zorgt. Het lijkt mij van groot belang dat deze groep hierover in gesprek komt (en blijft) met de opstellers van de HIK: de beroepsgroep van kinderverpleegkundigen. Dit is dan ook een van de beoogde doelen van het mediation traject. Los daarvan is het niet passend om de beroepsgroep op te dragen hoe zij hun beroepsnormen vormgeven. Ik volg het mediation traject op de voet en zal na afloop daarvan bezien of er actie van mijn kant nog nodig is. Ik spreek echter de hoop uit dat partijen onderling tot een oplossing kunnen komen.

De motie van het lid Bergkamp<sup>9</sup> verzoekt mij in gesprek te gaan met betrokken partijen om ervoor te zorgen dat de input van ouders, kind en hoofdbehandelaar in de regel wordt meegenomen bij de indicatiestelling. Ik heb hierover met de beroepsgroep gesproken en kan niet anders dan concluderen dat dit nu al praktijk is. Al in de inleiding van hun Handreiking Indicatieproces Kindzorg (HIK) beschrijven kinderverpleegkundigen het belang van de samenwerking met kind, ouders en behandelaar. In het document wordt vervolgens heel helder uiteengezet hoe deze afstemming en samenwerking eruit moet zien. Enkele belangrijke punten die ik daarbij wil benoemen zijn dat kind en ouders de regie hebben over het eigen zorgproces en dat de kinderverpleegkundige met kind en ouders door middel van Samen Beslissen tot besluitvorming voor de indicatie en het zorgplan komt. Daarnaast blijft de kinderarts, medisch en/of verpleegkundig specialist eindverantwoordelijk voor de medische specialistische zorg in de eigen leefomgeving. De hoofdbehandelaar kent de situatie van het kind en is betrokken bij de zorg. Daarmee is de hoofdbehandelaar *altijd* een belangrijke informatiebron tijdens het inventarisatie- en indicatieproces en een belangrijke samenwerkingspartner van de kinderverpleegkundige. Voor kinderverpleegkundigen is het dus niet meer dan logisch om kind, ouders en hoofdbehandelaar te betrekken bij de indicatiestelling. Daar waar partijen dit anders ervaren roep ik hen op om zelf met de beroepsgroep in gesprek te gaan, voor zover dat nog niet gebeurt in het mediation traject. Als het nodig is dat ik dat gesprek nu of in de toekomst faciliteer, kunnen partijen zich altijd tot mij wenden.

Tot slot zeer belangrijk om over dit onderwerp te vermelden is dat kinderverpleegkundigen momenteel werken aan de ontwikkeling van een toolbox met aanvullende hulpmiddelen en trainingen, om ervoor te zorgen dat de voltallige beroepsgroep (nog beter) volgens de HIK gaat werken. Ook wordt de HIK eind 2021 geëvalueerd met betrokken partijen. Hiermee beschouw ik de motie Bergkamp als afgedaan.

De motie van het lid Laan-Geselschap c.s.<sup>10</sup> verzoekt mij om belemmeringen bij zorgverzekeraars te onderzoeken ten aanzien van het afgeven van meerjarige indicaties. *Indicaties* worden gesteld door de verpleegkundige en de geldigheidsduur is onderdeel van de *pgb-toekenning* van de zorgverzekeraar. Om deze reden heb ik zowel V&VN als zorgverzekeraars benaderd voor een reactie op deze motie. Zorgverzekeraars geven aan dat de toekenningsduur altijd op maat (tot een maximale duur van twee jaar) wordt toegekend op basis van de indicatie van de verpleeg-

<sup>8</sup> Per Saldo, Spierziekte Nederland, Ieder(in) en Stichting Kind en Ziekenhuis, gesteund door Patiëntenfederatie Nederland en 12 andere patiëntenorganisaties.

<sup>9</sup> Kamerstuk 34 104, nr. 323

<sup>10</sup> Kamerstuk 34 104, nr. 330

kundige. De verpleegkundige stelt de indicatie volgens het verpleegkundig proces zoals beschreven in de beroepsnormen. Onderdeel hiervan is het formuleren van doelstellingen en evaluatiemomenten. Een herindicatie is nodig wanneer bij een evaluatie blijkt dat de huidige indicatie niet meer passend is. Evalueren kan leiden tot een herindicatie, maar kan ook plaatsvinden tijdens een lopende indicatie. Op basis van de indicatie kiest de zorgverzekeraar een pgb-toekenningperiode, waarvan zij verwachten dat de indicatie gedurende de gehele periode passend is en blijft bij de specifieke gezondheidssituatie. Als er vragen zijn, wordt hierover afstemming gezocht met de indicerende verpleegkundige. Dit is onderdeel van de toets op doelmatigheid.

Zoals het Zorginstituut ook beschrijft in hun Verduidelijking is de cyclische methodiek van indicatiestelling van toepassing bij alle indicaties (zowel zorg in natura als pgb). In de praktijk komt het voor dat bij een indicatiestelling voor een pgb dit cyclisch proces niet volledig wordt doorlopen. Om toch te borgen dat op momenten wordt geëvalueerd of de zorg nog verantwoord en passend is en de verzekerde nog voldoende in staat is om het Zvw-rgb goed te beheren, hanteren zorgverzekeraars een maximale toekenningperiode van twee jaar voor alle pgb-aanvragen. Het beleid voor de kindzorg verschilt hierin niet van andere pgb-aanvragen. Ook hier geldt dat zorgverzekeraars elke aanvraag op individueel niveau beoordelen op rechtmatigheid en doelmatigheid. De groei en ontwikkeling van het kind maakt dat de zorgvraag van kinderen vaak niet stabiel is. Om deze reden geven zorgverzekeraars bij kinderen vaak een toekenning met een geldigheidsduur van één jaar. Bij de nieuwe indicatie een jaar later zien zorgverzekeraars vaak dat de indicatie door de kinderverpleegkundige ook daadwerkelijk anders (hoger of lager) is. De gezondheidssituatie is leidend, dus wanneer het passend is bij de gezondheidssituatie zullen zorgverzekeraars bij langdurig ernstig zieke kinderen (net als bij volwassenen) een langere toekenning afgeven (maximaal twee jaar). In deze betreffende motie wordt een constatering gedaan over de administratieve lasten van de indicatiestelling. Zorgverzekeraars heb ik daarom ook gevraagd naar deze administratieve lasten te kijken en zij gaan met het oog hierop de aanvraagformulieren evalueren en waar nodig verbeteren. Hierbij heb ik gevraagd om zowel aandacht te hebben voor de administratieve lasten van de budgethouder alsook van de indicerende verpleegkundigen. Met deze terugkoppeling beschouw ik de motie van het lid Laan-Geselschap c.s. als afgedaan.

De motie van de leden Van Gerven en Hijink<sup>11</sup> verzoekt mij te regelen dat zorgverzekeraars zich niet mengen in indicaties van ernstig zieke kinderen die gesteld zijn door kinderartsen en verpleegkundigen in overleg met de ouders. De indicatiestelling zelf is de verantwoordelijkheid van de kinderverpleegkundige en komt tot stand door gezamenlijke besluitvorming van kinderverpleegkundige met kind en gezin. De indicatie dient te voldoen aan de beroepsnormen van de beroepsgroep die beschikbaar zijn via de beroepsvereniging V&VN. De zorgverzekeraar wordt pas betrokken wanneer de indicatie met machtigingsformulier voor een pgb-aanvraag wordt ingediend bij de zorgverzekeraar. Zoals hierboven benoemd, toetst de zorgverzekeraar de rechtmatigheid en doelmatigheid van de ingediende indicatie en pgb-aanvraag. In de antwoorden op Kamervragen aan de Minister voor Medische Zorg over onrechtmatig handelen van zorgverzekeraars aangaande de uitvoering van de Zorgverzekeringswet<sup>12</sup> bent u geïnformeerd over de verantwoordelijkheid van de zorgverzekeraar en de wettelijke taak die zij hebben ten aanzien van het vaststellen van de rechtmatigheid en doelmatigheid van de geïndiceerde

<sup>11</sup> Kamerstuk 34 104 nr. 329

<sup>12</sup> Aanhangsel Handelingen II 2020/21, nr. 2151

zorg. Om de doelmatigheid te beoordelen dient de onderbouwing van de indicatie van de verpleegkundige te voldoen aan de beroepsnormen. Bij onduidelijkheden vraagt de zorgverzekeraar om toelichting en/of verduidelijking bij de betrokken verpleegkundige. Indien de indicatie volgens de zorgverzekeraar niet voldoet aan de Zvw of geldende verpleegkundige beroepsnormen heeft de zorgverzekeraar de wettelijke taak om bij de vergoeding van de zorg af te wijken van deze indicatie. Er is dus geen sprake van dat zorgverzekeraars op de stoel van de wijkverpleegkundige gaan zitten. Wat zij wel doen is achteraf een toets op rechtmatigheid en doelmatigheid. Zorgverzekeraars Nederland en V&VN zijn periodiek met elkaar in overleg over de indicatiestelling en welke stappen gezet kunnen worden ter verbetering van het indicatie- en toekenningsproces.

Hiermee beschouw ik de motie Van Gerven en Hijink als afgedaan.

Verder heeft u mij gevraagd om aan te geven hoe lang de toets op rechtmatigheid door zorgverzekeraars van het aantal uren geïndiceerde zorg mag duren. De toets op rechtmatigheid die zorgverzekeraars moeten uitvoeren is een breed begrip en bestaat uit meerdere vormen van controles. Sommige daarvan worden voorafgaand aan de levering van zorg uitgevoerd (zoals de controle op de juistheid van ingediende pgb-aanvraag), andere controles worden uitgevoerd tijdens het declaratieproces (bijvoorbeeld controle op de juiste persoonsgegevens, tarief en hoeveelheid) en controles achteraf zoals bijvoorbeeld een materiële controle. Er zijn geen formele termijnen vastgesteld voor de controles voorafgaand aan de levering of declaratie van zorg. De NZa hanteert de vuistregel dat een zorgverzekeraar een (correct ingediende) aanvraag voor een Zvw-rgb binnen 6 weken beoordeelt.

### **Bestaanszekerheid**

Binnen de Zorgverzekeringswet kunnen verzekerden voor de aanspraak wijkverpleging kiezen voor twee leveringsvormen: zorg in natura en/of een pgb. Wanneer een verzekerde kiest voor een pgb kan de verzekerde als budgethouder (of diens vertegenwoordiger) daar zorg voor inkopen. Hiermee kan ook zorg ingekocht worden bij een familielid. Dit familielid ontvangt hier vervolgens een vergoeding voor vanuit dat pgb. Het pgb is dus primair bedoeld om zorg in te kopen, maar vormt vervolgens wel een vorm van inkomsten voor de zorgverlener. Dit heeft tot gevolg dat de verdiensten van die zorgverlener afhankelijk zijn van de hoogte en de duur van het pgb. Een verandering van de zorgbehoefte heeft dus direct effect op de financiële situatie van de informele zorgverlener. Ook ouders die vanuit het Zvw-rgb van hun kind een vergoeding ontvangen voor de intensieve zorg die zij verlenen aan hun ernstig zieke kind, kunnen dus financiële consequenties ervaren van de verandering van zorgbehoefte van hun kind.

In reactie op de motie van het lid Bergkamp<sup>13</sup> stel ik op dit moment samen met mijn collega van het Ministerie van SZW een onderzoeksvoorstel op voor een onderzoek dat antwoord op de vraag moet geven in hoeverre de bestaanszekerheid van de ouders van ernstig zieke kinderen is gewaarborgd, ook na een abrupte wijziging in de hoogte van het Zvw-rgb (bijvoorbeeld door overlijden of bij een overgang van pgb naar zorg in natura). Binnen dit onderzoek zal in ieder geval aandacht uitgaan naar wat er in de huidige situatie al dan niet geregeld is voor deze gezinnen ten aanzien van bestaanszekerheid en tegen welke financiële knelpunten zij aanlopen bij een abrupte wijziging van de hoogte van het Zvw-rgb. Bij dit

<sup>13</sup> Kamerstuk 34 104, nr. 322

onderzoek zal ik ook reeds bestaand onderzoek betrekken, waaronder het onderzoek dat ik u aan het einde van deze brief aanbied.

## **Communicatie**

Als laatste vind ik het van belang in deze brief stil te staan bij goede communicatie aan alle ouders van kinderen met een zorgvraag. Gestimuleerd door de motie van de leden Westerveld en Kerstens<sup>14</sup> ben ik bezig om de informatie over kindzorg online beter vindbaar en begrijpelijker te maken. Deze informatie krijgt een plek op de website [www.informatielangdurigezorg.nl](http://www.informatielangdurigezorg.nl). Ik laat mij hierbij ondersteunen door Het Juiste Loket, omdat zij inzicht hebben in de problemen waar ouders vaak tegenaan lopen en welke informatie dus in ieder geval online moet komen. Als de opzet en inhoud voor de website gereed is, heb ik met patiëntorganisaties afgesproken deze bij hen te toetsen. Het Juiste Loket is voor ouders beschikbaar als helpdesk om ouders te ondersteunen, wanneer zij toelichting of aanvullende informatie nodig hebben of een specifieke vraag hebben over hun eigen situatie.

## **Afsluiting**

Ik concludeer dat er weer belangrijke stappen door partijen gezet zijn, maar dat we nog niet klaar zijn. Ik realiseer me dat maar al te goed en merk het ook aan de signalen die ik nog krijg, onder andere vanuit uw Kamer tijdens het VAO van 18 mei jongstleden. Als u de verhalen die u uit het veld ontvangt met mij deelt, zal ik daar uiteraard zeer serieus naar kijken. Ook geldt nog steeds de oproep naar ouders en andere betrokkenen om zich met hun casuïstiek te melden bij de zorgverzekeraar, al dan niet via Per Saldo of Bvickz, en wanneer dat niet leidt tot een oplossing, zich te melden bij de SKGZ. Ik zal u na de zomer opnieuw informeren over de stappen die zijn gezet door en met partijen op de thema's uit deze brief. Tot slot, benut ik deze brief op om u onderstaand te informeren over het recent afgeronde onderzoek in het kader van arbeidsparticipatie van ouders met een zeer ernst verstandelijke en/of meervoudig gehandicapte kinderen ((Z)EV(M)B).

*Onderzoek naar arbeidsparticipatie en studie van ouders met zorgintensief kind.*

Uit het eindrapport van de werkgroep «Wij zien je Wel» in het kader van de kwaliteit van leven van gezinnen met een kind met zeer ernstig verstandelijke en meervoudige beperkingen ((Z)E(V)MB) komt naar voren dat het voor ouders ingewikkeld is om actief te blijven op de arbeidsmarkt. Naar aanleiding daarvan heb ik recent een onderzoek laten uitvoeren naar «arbeidsparticipatie en studie ouders met zorgintensief kind». Doel van het onderzoek was om te onderzoeken welke mogelijkheden er zijn voor het bevorderen van arbeidsparticipatie van ouders met (zeer) zorgintensieve kinderen en om een overzicht voor ouders te maken van mogelijkheden voor advies en ondersteuning bij arbeidsgerelateerde vragen. Dit rapport gaat over ouders van kinderen met een zeer ernstige verstandelijk meervoudig beperking of ernstig meervoudige beperking ((Z)E(V)MB). Voor deze twee groepen wordt in het onderzoek de term (zeer) zorgintensieve kinderen gebruikt.

Voor ouders met een zorgintensief kind is het hebben van werk of studie een belangrijke connectie met de wereld buitenshuis. Veel ouders kunnen de zware zorgtaken voor hun kind moeilijk combineren met hun werk of studie. De keuze voor deels of volledig stoppen met werken en zichzelf

<sup>14</sup> Kamerstuk 34 104, nr. 326



uitbetalen via een pgb levert in de meeste gevallen de benodigde rust op. Het bestaan van die mogelijkheid is daarom heel belangrijk voor de betreffende ouders om het vol te kunnen houden. Tegelijkertijd is het advies van experts en ouders zelf om niet alle banden met werk of studie te verliezen. In de praktijk zien de onderzoekers dat ouders met zorgintensieve kinderen verschillende arrangementen voor onderlinge zorg- en werkverdeling realiseren: allebei fulltime werken, beiden parttime, een ouder fulltime of parttime en een ouder niet-werkend, enzovoort. Voor alleenstaande ouders lijkt werken moeilijk zolang het zorgintensieve kind volledig thuis woont. Zich ontwikkelen via bijvoorbeeld vrijwilligerswerk of betrokkenheid bij een ouderinitiatief lukt soms wel, zo blijkt uit de interviews.

Ouders die stoppen met werken en een pgb voor hun kind aanvragen, waaruit ze zichzelf betalen, zijn vaak niet op de hoogte van de financiële gevolgen van de stap. Er is geen wettelijk recht op werkloosheidsuitkering of op een uitkering bij ziekte en arbeidsongeschiktheid. Volgens onderzoekers lukt het ouders bijna nooit om het inkomen uit pgb te laten meetellen als inkomen voor de aanvraag van een hypotheek. Voor de meeste ouders betekent zichzelf uitbetalen vanuit pgb een inkomstderving. Volgens onderzoekers is het heel belangrijk om ouders van zorgintensieve kinderen goed te informeren over de mogelijkheden om te blijven werken en de consequenties bij het stoppen met werken. Er is door onderzoekers een factsheet opgesteld met informatie en afwegingen die ouders kunnen helpen en waar ze ondersteuning kunnen vragen. Ik ga deze factsheet beschikbaar stellen aan cliëntondersteuners en aan cliëntenorganisaties. Deze informatie kan door een cliëntondersteuner worden verschaft wanneer samen met de ouders wordt gezocht naar de best passende manier om de zorg te organiseren. Een cliëntondersteuner kan op grond van de Wmo2015 ook ondersteunen bij het krijgen van antwoord op werk en inkomen gerelateerde vragen.

Daarnaast is het gesprek tussen ouder en werkgever of studiebegeleider heel belangrijk. Het is niet eenvoudig omdat niet elke werkgever er voor open staat of niet elke baan zich ervoor leent, maar er zijn samen andere oplossingen te bedenken, zoals minder uren werken (eventueel via verlof) of andere taken.

Aandacht voor de situatie vanuit de werkgever voor ouders met een zorgintensief kind kan helpen om deze medewerkers inzetbaar te houden en hen te behouden voor het bedrijf. Er zijn ook professionals die kunnen helpen bij het nadenken over en regelen van werkaanpassing, zoals de arbeidsdeskundige van de arbodienst. Voor het volledige rapport verwijs ik u naar de bijlage bij deze brief<sup>15</sup>.

De Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,  
H.M. de Jonge

---

<sup>15</sup> Raadpleegbaar via [www.tweedekamer.nl](http://www.tweedekamer.nl)