

Mijdrecht, 31 augustus 2024

Position paper Medische Kindzorg

Ouders van ernstig zieke kinderen, vaak in hun laatste levensfase, worden al **jaren** gedwongen tot een ondraaglijke strijd met indicerende partijen en zorgverzekeraars. Deze instanties stellen ten onrechte dat bijna alle ziekenhuis verplaatste zorg, die bestaat uit risicovolle handelingen en medisch invasieve zorg tegenwoordig onder ouderlijke zorg valt. Het gevolg is dat gezinnen met ernstig zieke kinderen sinds 2019 in een onhoudbare situatie verkeren, waarin zij gehinderd worden om te kunnen genieten van de laatste jaren of soms maanden met het kind. Op 9 juni 2023 stuurde BVIKZ een [uitgebreide brief](#) aan de leden van de Commissie VWS. Deze boodschap leidde tot overweldigende steun in de Tweede Kamer, waar moties zijn aangenomen die noodzakelijke verbeteringen beloofden. Helaas blijft de uitvoering hiervan **volledig uit**, en krijgt intussen geen enkele ouder meer een passende PGB-indicatie om de essentiële zorg thuis te organiseren.

Huidige situatie

Sinds juni 2020 heeft de aanpassing van de Handreiking Kindzorg tot grote onrust geleid onder ouders en zorgverleners. Het nieuwe normenkader HIK, dat zorgverzekeraars ervoor kiezen verplicht te stellen bij een (her)indicatie, heeft ertoe geleid dat ouders hun centrale rol in de zorg voor hun zieke kinderen zijn verloren. Dit betekent in de praktijk dat zorg die normaal gesproken in het ziekenhuis wordt verleend, in de thuissituatie niet meer wordt geïndiceerd door de betrokken partijen, of dat deze zorg grotendeels wordt afgekeurd door zorgverzekeraars. Ons [Position Paper uit 2020](#) blijft helaas onverminderd actueel en de situatie is sindsdien alleen maar verslechterd.

De bureaucratische rompslomp en onmenselijke behandeling breekt gezinnen op, terwijl de brancheverenigingen zichzelf prijzen om de zogenaamde verbeteringen in het indicatiestellingsproces. Het lijkt er echter sterk op dat deze maatregelen voornamelijk gericht zijn op winstmaximalisatie en kostenbesparing, zonder rekening te houden met de menselijke impact. Deze aanpak gaat ten koste van de getroffen gezinnen, die niet alleen verdwalen in een systeem dat zou moeten helpen, maar hen in plaats daarvan verplettert en onnodig leed bezorgt. Voor vele praktijkvoorbeelden verwijzen wij naar onze reader: [Reader Herindicaties PGB](#).

Aandachtspunten

1. Naleving van Moties

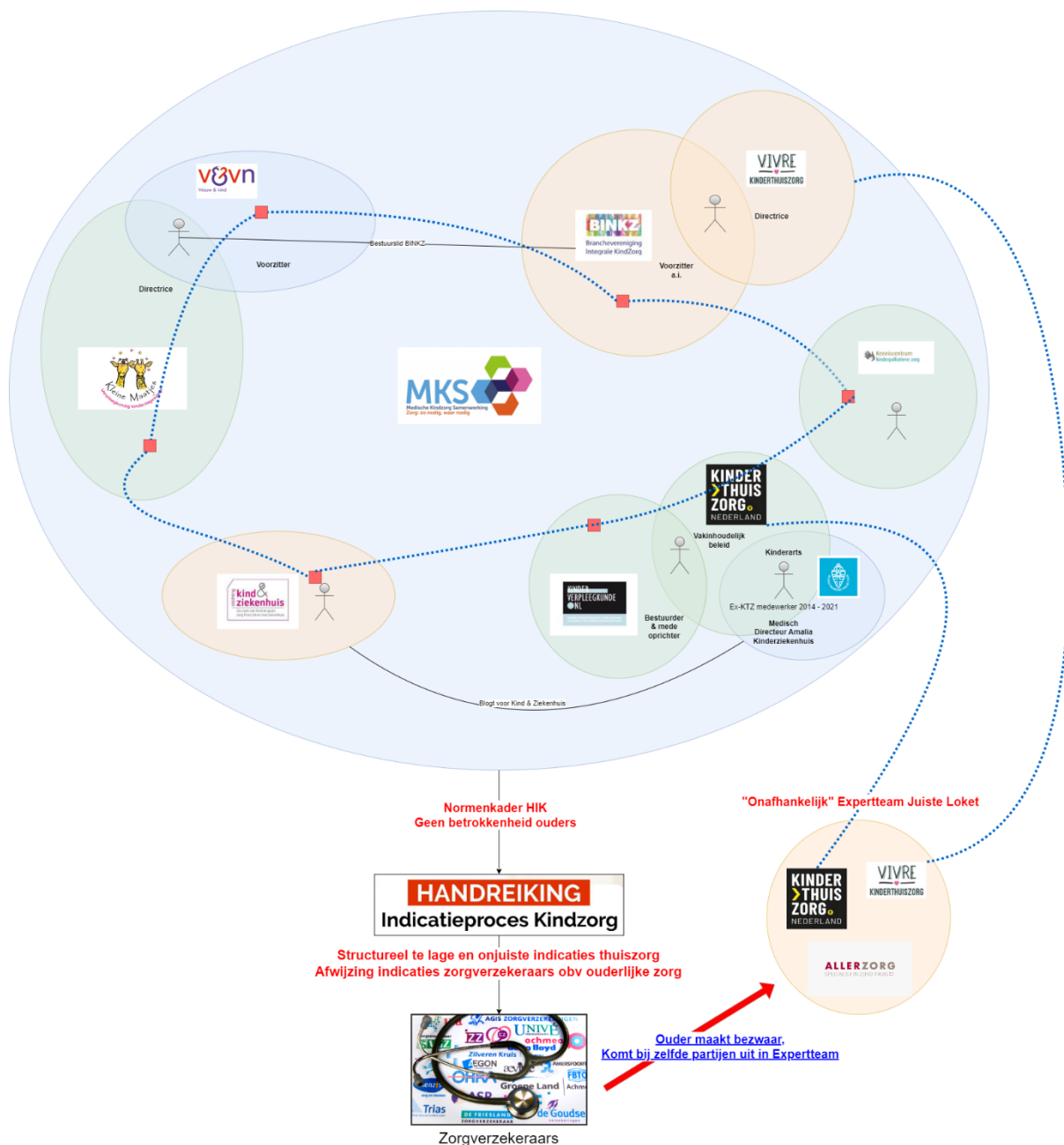
De aangenomen moties van juni 2023 dienen uitgevoerd te worden om ouders de regie terug te geven.

- **Motie van Lid Mohandis c.s. over het zorgplan voor ouders en kinderen met intensieve kindzorg (34104-383):** Deze motie vereist dat de inbreng van de hoofdbehandelaar, verpleegkundig specialist en ouders medebepalend moet zijn voor het zorgplan.
- **Motie van de Leden Mohandis en Werner over meerjarige indicaties (34104-385):** Voorgesteld om tot meerjarige indicaties van minimaal twee jaar voor medische kindzorg te komen.
- **Motie van Lid Mohandis c.s. over bezwaarregelingen tegen zorgplannen (34104-384):** Zorgverzekeraars moeten de gronden voor afwijzing aangeven, terwijl de zorg tijdens de bezwaarprocedure wordt vergoed volgens het bestaande of nieuwe zorgplan.

2. Onafhankelijkheid indicerende partijen

De voorzitters van de brancheverenigingen die de indicatierichtlijnen hebben opgesteld, zijn ook bestuursleden van de thuiszorgorganisaties die deze indicaties verstrekken voor ernstig zieke kinderen. Door het ontbreken van externe controle buiten de zorgverzekeraar is er een ondoorzichtig grijs gebied ontstaan. Dit geldt met name voor de indicerende commerciële partijen en hun directieleden, die ook voorzitter zijn van Binkz en de ouder- en kinderafdeling van de V&VN.

Wanneer ouders vastlopen in het indicatieproces omdat de zorgbehoefte van hun kind niet wordt erkend, kunnen ze zich wenden tot de [Expertgroep](#) van de Rijksoverheid voor een herbeoordeling. Maar ook hier zitten dezelfde partijen, inclusief de kinderthuiszorgorganisaties, die aan het begin van het proces de deur voor hen hebben dichtgegooid. Dit leidt tot een schrijnende situatie waarin de slager zijn eigen vlees keurt. Deze praktijk ondermijnt elke vorm van objectiviteit en laat ouders machteloos staan, terwijl zij vechten voor de broodnodige zorg van hun ernstig zieke kinderen.



Een indicatiesteller dient volgens “de drie o’s” te indiceren: onafhankelijk, onbevooroordeeld en objectief, zonder invloed van een commerciële thuiszorgorganisatie. Alleen zo kan de noodzakelijke en passende zorg geïndiceerd worden, wat van levensbelang is voor het ernstig zieke kind. Door uitvoering van de aangenomen moties worden deze criteria gewaarborgd.

3. Beperk de machtspositie van zorgverzekeraars

Zorgverzekeraars hebben te veel macht over het indicatieproces en nemen vaak de rol van behandelend specialist over. Zij wijken zonder goede onderbouwing af van hun eigen PGB-reglement en laten ouders opdraaien voor tussentijdse medische kosten wanneer een indicatie niet tijdig is goedgekeurd. Indicaties van bevoegde kinderverpleegkundigen zouden gevolgd moeten worden, tenzij er specifieke en schriftelijk gemotiveerde redenen zijn hiervan af te wijken, ondersteund door een onafhankelijke medische second opinion.

Klachtenprocedures zijn ineffectief en de escalatie naar de Expertgroep, die niet onafhankelijk is, leidt tot belangenverstrengeling. Ouders moeten vaak juridische bijstand zoeken om hun recht te halen, wat ongelijkheid en vertraging veroorzaakt in het PGB-proces. Wij stellen het volgende voor:

1. **Aantoonbare rol behandelend arts:** Laat de behandelend arts volgens de aangenomen moties een aantoonbare rol bij het indicatieproces spelen, zodat het kind en het gezin centraal staan.
2. **Onafhankelijke beoordeling:** Indicaties voor ernstig zieke kinderen moeten in samenwerking met ouders, de hoofdbehandelaar en een verpleegkundig specialist uit het ziekenhuis worden opgesteld, zonder betrokkenheid van zorgverzekeraars tijdens het indicatieproces.
3. **Oudervertegenwoordiging Expertteam:** Geef ouders een integrale rol in het Expertteam en laat indicaties toetsen door onafhankelijke artsen en verpleegkundig specialisten uit verschillende academische ziekenhuizen, zonder inmenging van commerciële thuiszorgorganisaties.
4. **Kosteloze juridische ondersteuning:** Zorg voor laagdrempelige juridische steun voor ouders zodat zij het recht op passende zorg voor hun ernstig zieke kind kunnen halen.

Conclusie en oproep

Wij roepen de betrokken partijen dringend op hun beloften na te komen en de aangenomen moties uit te voeren. Het is pijnlijk dat ouders hun goedbetaalde baan opzeggen om tegen een laag tarief van €24,12 per uur (zonder pensioenopbouw) voor hun ernstig zieke kind te zorgen, terwijl ze met zowel thuiszorg als zorgverzekeraar moeten vechten voor een correcte indicatie met voldoende uren. Indicaties worden door zorgverzekeraars en indicerende partijen vaak zonder goede onderbouwing afgewezen of beperkt, met de boodschap dat ouders weer aan het werk moeten, terwijl ze niets liever willen dan voor hun kind zorgen. In andere gevallen wordt er botweg afgewezen omdat er ‘gemiddeld’ minder zorg voor een soortgelijke patiënt wordt geïndiceerd.

Ouders zijn de best gecertificeerde zorgverleners van hun kind: zij leveren deze zorg dag en nacht en zijn hiervoor opgeleid. Het huidige systeem werkt niet voor gezinnen en moet dringend hervormd worden. Een eerlijk, onafhankelijk en transparant indicatieproces is noodzakelijk, waarbij de gekwalificeerde ouder een integraal onderdeel van het zorgteam is en hier ook fatsoenlijk voor betaald krijgt. Een onafhankelijk en onbevooroordeeld systeem, waarin de zorgvraag van het kind en de ouder als volwaardig onderdeel van het zorgteam voorop staan, is essentieel.

Het systeem moet ouders ondersteunen in plaats van hinderen, beperken en uit hun kracht halen. We mogen onze ernstig zieke kinderen en hun gezinnen hier niet langer aan blootstellen. Wij rekenen nadrukkelijk op uw steun om deze verandering werkelijkheid te maken, voor de kinderen die intensieve zorg nodig hebben en de families die hen met toewijding verzorgen.