

Vergaderjaar 2024–2025

34 104

Langdurige zorg

Nr. 449

BRIEF VAN DE STAATSSECRETARIS VAN VOLKSGEZONDHEID, WELZIJN EN SPORT

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 8 september 2025

Inleiding

De afgelopen periode is onrust ontstaan bij thuiswonende cliënten met Wlz-zorg die eerder in aanmerking kwamen voor meerzorg. Zij ervaren dat zorgkantoren aanvragen voor verlenging of verhoging van meerzorg afwijzen, op grond van een oordeel dat er bij deze cliënten geen sprake is van een «bijzondere zorgbehoefte» die de mogelijkheden van het zorgprofiel overstijgt. Ouders en andere gezinsleden van een zorgintensief kind hebben een zware zorglast. Zeker als zij deze zorg (grotendeels) thuis bieden aan hun kind (of jongvolwassene) heb ik daar veel bewondering voor. Onzekerheid over verlenging van de meerzorg en de toekomst heeft dan heel veel impact.

Ik realiseer mij dat deze brief slechts zeer kort voorafgaand aan het debat over het VN-verdrag op 9 september door u wordt ontvangen. Gezien de impact op gezinnen vind ik het echter belangrijk uw Kamer mee te nemen in de vervolgstappen die ik in gezamenlijkheid met zorgkantoren wil zetten om voor de toekomst meer duidelijkheid te creëren.

Allereerst ga ik in op het rapport «*Duiding en advies over toezicht in het kader van meerzorg bij mpt en pgb*» van het Zorginstituut van oktober 2023 (bijgevoegd), waarbij ook de motie Krul/Van Dijk (Kamerstuk 25 657, nr. 365) zoals ingediend tijdens het pgb-debat van 9 april jl. wordt meegenomen. De motie vroeg om te onderzoeken hoe zorgkantoren zo onafhankelijk en objectief mogelijk kunnen vaststellen wanneer een budgethouder in aanmerking komt voor de meerzorgregeling en de noodzakelijke stappen te zetten om de regeling hierop aan te passen. Daarnaast bied ik u het verslag aan van de inventarisatie van Metgezel en

het Kenniscentrum ZEVMB¹ dat op verzoek van mijn ambtsvoorganger is gemaakt over de signalen over afwijzingen voor met name aanvragen voor verlenging of verhoging van meerzorg.

Tot slot maak ik van de gelegenheid gebruik om u drie rapporten aan te bieden die zijn opgesteld in het kader van de bestuurlijke afspraken complexe zorg van de Toekomstagenda: Zorg en ondersteuning voor mensen met een beperking. Het betreft twee rapporten van Bureau HHM naar «Instroom jongeren van 12–27 jaar in VG7» en «Individuele levensreizen -directe instroom.» Daarnaast ontvangt u een «Inventariserend onderzoek naar de inzet van Integrale Vroeghulp (IVH) Kennisborging voor de toekomst», opgesteld door BMC. U ontvangt voor het einde van dit jaar mijn beleidsreactie op deze rapporten.

Duiding en advies van het Zorginstituut

Meerzorg is extra zorg die een verzekerde nodig heeft vanwege een *bijzondere zorgbehoefte*². Dit betekent dat de verzekerde een complexe zorgvraag heeft waarin redelijkerwijs niet kan worden voorzien vanuit de mogelijkheden van het geïndiceerde zorgprofiel. Meerzorg is van oorsprong geïntroduceerd in de gehandicaptenzorg voor zeer complexe situaties, waarbij gedurende een afgebakende periode extra middelen beschikbaar kwamen voor het team om de cliënt te ondersteunen bij het omgaan met de aandoening en complexiteit van het gedrag. Het Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE) beoordeelde de aanvraag en het zorgkantoor kent het toe. In de loop van de jaren is de meerzorgregeling voor andere sectoren opengesteld en is het gebruik ervan sterk toegenomen³. Het CCE wordt bij gedragsproblematiek niet meer standaard om advies gevraagd. Meerzorg wordt vooral toegekend aan cliënten met een verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblemen, maar kan bijvoorbeeld ook voorkomen bij mensen met complexe lichamelijke problemen (al dan niet in combinatie met een verstandelijke beperking), die zeer intensieve zorg behoeven.

Meerzorg is mogelijk binnen de instelling en in de thuissituatie. In de instelling kan een zorgverlener toezicht houden op een groep. In de thuissituatie staat toezicht vaak op zichzelf.

Het Zorginstituut heeft in oktober 2023 het rapport «Duiding en advies over toezicht in het kader van meerzorg bij de leveringsvormen mpt en pgb» gepubliceerd. In de duiding legt het Zorginstituut het wettelijk recht op toezicht nader uit en wordt ingegaan op de manier waarop het toezicht deel uitmaakt van de verschillende zorgvormen in de Wlz. Het Zorginstituut constateert daarbij dat de huidige regelgeving enkele inconsistenties bevat.

In het advies geeft het Zorginstituut oplossingsrichtingen aan voor de toepassing van het recht op toezicht in het kader van (toezicht bij) meerzorg. Het Zorginstituut geeft aan dat het recht op toezicht onafhankelijk is van de leveringsvorm. Het maakt dus niet uit of de verzekerde in een instelling verblijft of thuis woont als het gaat om recht op meerzorg als zodanig. Het op zichzelf staande toezicht vormt standaard onderdeel van alle Wlz-profielen maar kan qua aard en inhoud per zorgprofiel

¹ ZEVMB staat voor zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen.

² Zie de toelichting bij artikel 3.1.1, tweede lid, van het Besluit langdurige zorg (Blz): «Indien de verzekerde een bijzondere zorgbehoefte heeft waardoor zijn zorgbehoefte groter is dan uit het geïndiceerde zorgprofiel voortvloeit, zal, in lijn met de AWBZ, een behoefte aan meerzorg bestaan.

³ Signalement van meerzorg naar passende zorg | Zorginstituut Nederland

verschillen. Zorgkantoren worstelen met het beoordelen van meerzorgaanvragen, vooral waar het gaat om toezicht in de thuissituatie.

De huidige regelgeving is volgens het Zorginstituut onvoldoende duidelijk over welk referentiekader de zorgkantoren moeten aanhouden om te beoordelen of sprake is van een bijzondere zorgbehoefte. Het Zorginstituut adviseert om dit te verduidelijken en hierbij uit te gaan van de aard en inhoud van de zorg zoals die uit het zorgprofiel geboden kan worden. Dit referentiepunt doet volgens het Zorginstituut het meest recht aan de keuze die bij de invoering van de Wlz is gemaakt om te indiceren in termen van zorgprofielen waarbij – in tegenstelling tot de zorgzwaartepakketten in de AWBZ – het zorgprofiel een globale omschrijving omvat van de benodigde zorg. Wat passende zorg inhoudt, verschilt per cliënt: iedere cliënt is immers uniek. Het zorgprofiel is een algemene typering van vergelijkbare zorgbehoeften of beperkingen op dezelfde terreinen, waarbij de verzorgings-, verplegings-, begeleidings- of behandelingsdoelen naar aard, inhoud en globale omvang overeenkomen⁴.

De keuze voor het referentiepunt «aard en inhoud van de zorg zoals die uit het zorgprofiel geboden kan worden» (en niet voor een grens in termen van begrote kosten of aangevraagd zorgvolume) betekent dat er sprake is van meerzorg wanneer er naar het oordeel van het zorgkantoor een zorgbehoefte is waar vanuit het zorgprofiel redelijkerwijs niet in kan worden voorzien. Het gaat dan bijvoorbeeld om zorg die qua benodigde expertise of personeelsinzet de reguliere zorg te boven gaat; ook op een instellingsafdeling voor cliënten met dezelfde indicatie. Een referentiepunt in termen van gevraagd zorgvolume of kosten is een andere mogelijkheid. Deze heeft het nadeel dat deze gevoelig zijn voor de setting waarin de zorg wordt geleverd (in de thuissituatie of in de instelling) en dus onvoldoende duidelijkheid geeft of de aard, intensiteit en complexiteit van de zorg ook echt bijzonder is.

Cliëntervaringen rond meerzorgaanvragen

Het ministerie kreeg dit voorjaar signalen over onverwachte afwijzingen van meerzorg in de thuissituatie van Metgezel (organisatie voor gespecialiseerde cliëntondersteuning) en Kenniscentrum ZEVMB. Ook bij het Team Complexe Casuïstiek van het Ministerie van VWS zelf kwamen de afgelopen periode meerdere casussen binnen waarbij dit speelt.

Signalen van Metgezel en Kenniscentrum ZEVMB

Naar aanleiding van de signalen heeft mijn ambtsvoorganger aan Metgezel en Kenniscentrum ZEVMB gevraagd de problematiek te inventariseren. In het algemeen ervaren veel gezinnen het aanvraagproces voor meerzorg als belastend. Meerzorg wordt daarbij voor een beperkte tijd (1–3 jaar) toegekend en moet dus, als de situatie niet verandert, met regelmaat opnieuw worden aangevraagd. Uit de inventarisatie van Metgezel en Kenniscentrum ZEVMB blijkt dat cliënten met name bij hernieuwde aanvraag van meerzorg te maken krijgen met een afwijzing door het zorgkantoor. Hieraan is overigens vaak wel een overgangperiode gekoppeld. Het zorgkantoor is dan van mening dat er geen sprake is van een bijzondere zorgbehoefte, en dat het zorgprofiel voldoende ruimte zou moeten bieden om de zorg te organiseren. Metgezel meldt dat dit leidt tot bezwaar- en beroepsprocedures. Soms leidt dat tot een herziening van het besluit, waardoor gezinnen alsnog aanspraak kunnen maken op meerzorg, maar niet altijd. Deze procedures

⁴ Artikel 1.1.1. van het Blz.

zijn tijdrovend en brengen veel onzekerheid met zich mee. Bijgaand treft u het verslag van Metgezel en Kenniscentrum ZEVMB aan.

Signalen vanuit Team Complexe Casuïstiek van VWS

Het casuïstiekteam van het Ministerie van VWS is dagelijks betrokken bij cliënten en gezinnen die vastlopen bij het organiseren van Wlz-zorg. Dit team wordt geregeld ingeschakeld door gezinnen met een (minderjarig of jongvolwassen) kind met een zeer intensieve zorgvraag in combinatie met gedragsproblematiek. Soms kiezen ouders er bewust voor om hun kind (of jongvolwassene) volledig thuis te verzorgen, wat ik in het licht van het VN Verdrag Handicap ook zo goed mogelijk wil faciliteren. Daarnaast is er een groeiende groep van gezinnen die al lange tijd op zoek is naar passende dagbesteding, logeeropvang of een instellingsplek voor hun kind. Als deze ouders zich bij VWS melden, hebben zij zich vaak al bij tientallen zorgaanbieders gemeld en evenveel afwijzingen gehad, of zijn op een jarenlange wachtlijst geplaatst. Het tekort aan instellingszorg voor deze doelgroepen leidt ertoe dat de zorg thuis georganiseerd moet worden, doorgaans met een pgb en vaak met een beroep op meerzorg. In het kader van de bestuurlijke afspraken over de complexe zorg, die mijn ambtsvoorganger met de sector heeft gemaakt, is het tekort aan passend aanbod op het snijvlak van ggz en gehandicaptenzorg één van de speerpunten. Het opheffen van dit tekort is echter niet van de ene op de andere dag geregeld, en ik vind het schrijnend dat deze ouders hiermee worden geconfronteerd.

Medewerkers van mijn ministerie hebben afgelopen jaar een reeks gesprekken gevoerd met ouders in deze situatie. De brede impact van deze intensieve zorg thuis is daarbij tastbaar geworden. Rode draden in de verhalen zijn de continue alertheid die nodig is bij kinderen met forse gedragsproblematiek, vaak ook 's nachts als er sprake is van slaapproblematiek. De zorg is vaak niet te combineren met een baan, er kunnen spanningen in de relatie ontstaan (soms met een echtscheiding tot gevolg) en ook werden financiële problemen gemeld als vergoeding van zorg en voorzieningen uitblijft. Dit alles heeft ook impact op eventuele andere kinderen in het gezin. Vaak is specialistische kennis nodig om het gedrag van het kind goed te leren begrijpen en een passende context te realiseren.

Soms is deze specialistische kennis vanuit het zorgprofiel met Extra Kosten Thuis (EKT, maximaal 25% van het basisbedrag) en/of andere toeslagen te realiseren, maar bij ernstige gedragsproblematiek biedt dit vaak te weinig ruimte voor benodigde professionele inzet. Dan kan ook aanvullend meerzorg nodig zijn. Ook voor andere cliënten of clientgroepen is dat het geval. Bijvoorbeeld voor de kinderen met een (zeer) ernstige verstandelijke meervoudige beperking (ZEVMB) waarvan ca. 90% thuis woont. De levensverwachting van mensen met ZEVMB neemt toe: steeds meer mensen met ZEVMB halen de volwassen leeftijd. Er is schaarste aan passende instellingszorg voor deze nieuwe groep volwassenen die voor ieder aspect in het dagelijks leven volledig afhankelijk is van zorg. Ouders en broers en zussen zijn hierdoor zwaar belast. Mogelijkheden voor maatwerkoplossingen zijn dan nodig.

Reactie op advies ZIN Meerzorg in verband met bijzondere zorgbehoefte

Het advies van het Zorginstituut om een referentiepunt in de regelgeving op te nemen vraagt een zorgvuldig proces en nog nader te maken afweging. Alhoewel er uiteraard grenzen zijn aan wat zorg thuis extra kan kosten ten opzichte van verblijf in de instelling en ook in termen van

organiseerbaarheid, is er is meer tijd nodig om de uitvoerbaarheid en gevolgen van het referentiepunt dat het Zorginstituut adviseert nader in kaart te brengen.

Zorgkantoren geven momenteel met inachtneming van hun zorgplicht invulling aan de beslissingsruimte die de regelgeving biedt waarbij zij waar mogelijk gebruikmaken van de duiding van het Zorginstituut. Uit de casuïstiek die Metgezel beschikbaar heeft gesteld, blijkt dat het voor zorgkantoren die ervoor hebben gekozen om het referentiepunt dat het Zorginstituut adviseert in de praktijk brengen lastig kan zijn om te onderbouwen waarom zij de zorgbehoefte van een cliënt niet bijzonder vinden. De redenering is dat het bij een bijzondere zorgbehoefte dus moet gaan om zorg die ook bijzonder is bij verblijf in een instelling. De beoordeling van de aanvraag vraagt dus ook om medische en zorginhoudelijke kennis van de professionele zorg die de instelling redelijkerwijs kan bieden aan cliënten met een bepaalde indicatie. Ook dit kan lastig zijn om aannemelijk te maken, omdat hiervoor geen landelijke normen zijn en de mogelijkheden per instelling verschillend kunnen zijn.

Het oordeel van het zorgkantoor of de zorgvraag wel of niet bijzonder is, kan echter wel verstrekkende gevolgen hebben voor de cliënt en zijn gezin. Dat zien we nu in de praktijk. Mijn inzet is, om in overleg met de zorgkantoren en het Zorginstituut, in de regelgeving richting te geven aan de wijze waarop zorgkantoren de beoordeling dienen uit te voeren en dit zorgvuldig te doen. Dit draagt bij aan een meer uniforme uitvoering van de meerzorgregeling en biedt de duidelijkheid waarom in de Motie Krul/Van Dijk wordt gevraagd. De opgave is tevens om in samenhang daarmee de overige maatwerkmogelijkheden voor het organiseren van zorg thuis te bezien.

Mede aan de hand van de casuïstiek heb ik met zorgkantoren overleg gevoerd over de gevolgen van afwijzingen van meerzorgaanvragen voor gezinnen. Om zoveel mogelijk te voorkomen dat cliënten (waaronder gezinnen in de thuissituatie) in de knel komen door het wegvallen van meerzorg:

- Hebben zorgkantoren aangegeven een coulante maatwerkbeoordeling toe te willen passen bij cliënten met een complexe en/of intensieve zorgvraag waarvoor een verlenging wordt aangevraagd op een eerder door het zorgkantoor afgegeven Meerzorgbeschikking thuis.
- Zullen zorgkantoren zich per casus inzetten voor een passende overgang als een cliënt niet langer in aanmerking komt voor meerzorg en hierover in contact treden met de client;
- Signaleren zorgkantoren als zij in voorkomende gevallen geen passende zorg binnen de kaders van de huidige regelgeving kunnen realiseren;
- Onderhouden zorgkantoren uit oogpunt van de zorgplicht periodiek contact met deze cliënten om te toetsen of de situatie verantwoord is;
- Verzamelen zorgkantoren gegevens over het aantal aanvragen, toekenningen en afwijzingen voor meerzorg in de thuissituatie, zodat beter inzicht ontstaat dat ook benut kan worden voor de verduidelijking en aanpassing van de regelgeving.

Deze situatie geldt totdat de mogelijkheden voor het organiseren van zorg thuis zijn aangepast. Mijn inzet daarbij is dat thuiswonende cliënten in de tussentijd zoveel mogelijk de zorg blijven krijgen die zij ontvingen. Hier heb ik de zorgkantoren, zo ver als dat kan binnen mijn rol, ook toe verzocht. Ik vertrouw erop dat zorgkantoren ongewenste knelpunten zullen voorkomen en zal dit nauwlettend volgen. Indien daartoe aanleiding is, zal ik opnieuw met zorgkantoren het gesprek voeren.

Voor thuiswonende cliënten met een complexe zorgvraag die niet in aanmerking komen voor meerzorg, ben ik voornemens de overige mogelijkheden voor maatwerkoplossingen voor zorg thuis te bezien. Het gaat om extra kosten thuis (EKT) en diverse toeslagen. Op welke manier ik dat ga doen, zal ik de komende periode samen met de zorgkantoren uitwerken juist om de uitvoering gelijkgericht te maken. Hierbij zijn de data van zorgkantoren en de casuïstiek die Metgezel en het kenniscentrum ZEVMB hebben verzameld essentieel. Het doel is om de zorgkantoren voldoende mogelijkheden te geven om maatwerk te bieden voor nader te bepalen groepen cliënten.

Hoewel de uitwerking nog moet plaatsvinden, waardoor deze doelgroepen nog niet vaststaan, valt te denken aan:

- Thuiswonende kinderen/jeugdigen/jongvolwassenen om een gezinssituatie intact te laten totdat de cliënt bij een instelling kan en wil wonen. Zorg thuis blijft dan mogelijk als dit een volwaardig alternatief biedt en in het belang is van de cliënt en het gezin.
- Volwassenen met een Wlz-indicatie met een of meer thuiswonende jonge kinderen zodat de ouder deel uit kan blijven maken van het gezin.
- Cliënten waarvoor geen passende instellingszorg beschikbaar is. Voorkomen moet worden dat cliënten als gevolg van overmacht in de knel komen als instellingszorg niet voorhanden is en zij een alternatief in de thuissituatie organiseren. Hierbij is met name extra toezicht en ondersteuning de behoefte zodat het mogelijk wordt om de mantelzorg te ontlasten zodat het gezin de zorg voor de Wlz-cliënt redelijkerwijs kan volhouden, een veilige situatie is geborgd en de kans op escalatie van medische problemen of gedragsproblematiek wordt beperkt.

Daarnaast is de inzet om het proces van aanvragen en toekennen van zorg thuis te vereenvoudigen. Zorgkantoren hebben de wettelijke taak om aanvragen voor zorg thuis te toetsen op doelmatigheid. De gedachte is hier om complexiteit te reduceren en de uitgangspunten van «zorg op maat» toe te passen als de basisbedragen voor zorg thuis⁵ niet toereikend zijn. In ZN-verband loopt inmiddels een project om de huidige systematiek van toekenning voor zorg thuis te vereenvoudigen. Dit sluit ook aan mijn ambitie zoals opgenomen in de werkagenda VN-verdrag Handicap 2025–2030 die recent naar de Kamer is verzonden. Daarin is opgenomen dat samen met ZN/zorgkantoren wordt verkend hoe maatwerk in de praktijk het beste vorm kan krijgen voor de cliënt, waarbij ook wordt gekeken of de toekenning langer kan, daar waar dit voor een cliënt nodig is.

De komende maanden zullen de bovenbedoelde maatregelen nader worden uitgewerkt in overleg met ZN, zorgkantoren en het Zorginstituut en zal ook aanpassing van de regeling nodig zijn. Mijn streven is erop gericht een wijziging van de ministeriele regeling in te laten gaan op 1 januari 2027.

Tot slot

Het VN Verdrag Handicap onderschrijft nog eens dat, waar mogelijk, kinderen en jongeren thuis moeten kunnen opgroeien. Dit vraagt veel inzet van ouders en naasten. Ouders en andere gezinsleden die zich hier dagelijks voor inzetten verdienen waardering vanuit de samenleving en het zorgstelsel. Soms zijn er grenzen aan wat mogelijk is in de thuissetting. Schaarste in de zorg en tekort aan plekken leiden ertoe dat meer ouders noodgedwongen hun kind thuis verzorgt, ook als dat heel intensief

⁵ De basisbedragen zijn opgenomen in Bijlage H van de Rlz.

is of eigenlijk niet meer kan. Het is van belang om zorg thuis te faciliteren, zeker als er geen passende instellingsplekken voorhanden zijn. Daar wil ik met de zorgkantoren de komende periode stappen in zetten.

De Staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
N.J.F. Pouw-Verweij