



Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

Factsheet

Zorg voor kinderen met een intensieve zorgvraag

Wet langdurige zorg (Wlz)

Deze factsheet maakt onderdeel uit van een aantal factsheets dat betrekking heeft op de organisatie van de zorg voor kinderen met een intensieve zorgvraag buiten het ziekenhuis. Doel van deze factsheets is om inzicht te geven in de regelgeving over zorg voor ernstig zieke kinderen buiten het ziekenhuis. De factsheets zijn opgesteld in samenwerking met een groot aantal partijen die betrokken zijn bij de zorg voor kinderen.

De factsheets over zorg voor kinderen met een intensieve zorgvraag:

1. Algemeen
2. Zorgverzekeringswet (Zvw)
3. Wet langdurige zorg (Wlz)
4. Persoonsgebonden budget en zorg in natura (Zvw)
5. Jeugdwet en gemeente
6. Gebruikelijke zorg

Deze factsheets bieden basisinformatie. Elke situatie in de zorg voor zieke kinderen is uniek. Betrokken partijen moeten altijd samen bekijken wat het beste past in de individuele situatie.

Het Juiste Loket kan daarbij ondersteuning bieden. Het Juiste Loket biedt informatie over de wet- en regelgeving in de zorg, waaronder de zorg voor kinderen. Iedereen die betrokken is bij de zorg voor kinderen met een intensieve zorgvraag kan bij het Juiste Loket terecht voor vragen: de ouders van het kind, de betrokken zorgverleners, verzekeringsmedewerkers, scholen, of ambtenaren van de gemeente. De medewerkers van het Juiste Loket kunnen ook informatie geven over de wijzingen in de regelgeving, zoals bijvoorbeeld over de vraag welke zorg via welke wet geregeld kan worden. Zij kunnen meedenken over een specifieke situatie en kunnen partijen wijzen op hun verantwoordelijkheid.

Meer informatie

www.denieuwepraktijk.nl/praktijkteams/juiste-loket/
Telefoon: 030 789 78 78, e-mail: meldpunt@juisteloket.nl

Doel van deze factsheet is om te verduidelijken wanneer een kind is aangewezen op Wlz-zorg. Deze vraag komt in de praktijk vaak op, omdat niet duidelijk is of een kind Zvw-zorg of Wlz-zorg kan krijgen.

Wanneer valt de zorg voor kinderen onder de Wlz ?

- Als een kind blijvend behoefte heeft aan permanent toezicht of 24 uur zorg in de nabijheid.

Een kind heeft **geen** toegang tot de Wlz¹ als sprake is van:

- Voorliggende lichamelijke problematiek
- Palliatief terminale zorg (Zvw)
- Er (nog) sprake is van gebruikelijke zorg (zie factsheet 6 - Gebruikelijke zorg)

Dit betekent dat hoofdzakelijk kinderen bij wie sprake is van een (ernstig) verstandelijke handicap, al dan niet in combinatie met somatische problematiek of een lichamelijke handicap toegang kunnen hebben tot de Wlz. Hierbij is dan sprake van een blijvende behoefte aan permanent toezicht of 24-uur zorg in de nabijheid én geldt dat het aangrijpingspunt bepalend is. Wanneer het aangrijpingspunt van de zorg medisch is, krijgt het kind de verpleging en verzorging uit de Zvw. Wanneer het aangrijpingspunt de (ernstige) verstandelijke beperking is, krijgt het kind de verpleging en verzorging uit de Wlz. In de praktijk blijkt deze verschuiving vaak rond de vijfde verjaardag plaats te vinden. Voor sommige kinderen kan dit ook eerder of later het geval zijn. Dus: indien het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ) van oordeel is dat weliswaar een verstandelijke handicap bestaat maar dat somatische problematiek het aangrijpingspunt van de zorg is, dan bestaat geen recht op Wlz-zorg. Ook komt de zorg niet vanuit de Wlz indien het kind nog geen Wlz-indicatie heeft en palliatief terminale zorg nodig is.

Voor kinderen met een Wlz-indicatie geldt dat álle zorg en ondersteuning die direct verband heeft met de beperking waarvoor een Wlz-indicatie is afgegeven, onder de Wlz valt. Indien er naast de zorg die het kind ontvangt vanuit de Wlz, aanvullende zorg en/of ondersteuning nodig is die géén verband houdt met de beperking dan kan hiervoor aanvullend een beroep worden gedaan op de Jeugdwet. Daarnaast kan het zo zijn dat een medisch specialist de verpleging thuis direct blijft aansturen en zorgt het ziekenhuis voor de verpleging thuis. Dan is er sprake van gespecialiseerde verpleging en wordt deze verpleging betaald uit de Zvw.

Zorgverleners, zoals kinderverpleegkundigen en transferverpleegkundigen, kunnen ouders adviseren bij het wel of niet aanvragen van een CIZ-indicatie en/of zich te richten op zorg vanuit de Zorgverzekeringswet/Jeugdwet. Ook kunnen ouders met vragen terecht bij het eerdergenoemde Juiste Loket, www.denieuwepraktijk.nl/praktijkteams/juiste-loket/

¹ Kinderen die GGZ-zorg nodig hebben vanwege psychiatrische problematiek hebben ook geen toegang tot de Wlz. Zij krijgen hun zorg vanuit de Jeugdwet

Wat houdt een blijvende zorgbehoefte in?

- Kenmerk van de Wlz is dat er een blijvende zorgbehoefte is. Bij (jonge) kinderen kan dit op het moment van indicatiestelling niet altijd worden vastgesteld. Het kan immers zo zijn dat behandeling en ontwikkeling van het kind er toe kunnen leiden dat er geen sprake is van een blijvende behoefte aan Wlz-zorg. In deze situatie zal het kind zorg vanuit de Zvw en/of Jeugdwet (blijven) ontvangen. Alleen als de inschatting is dat, ondanks de behandeling en (al dan niet geringe) ontwikkeling van het kind altijd een behoefte zal blijven bestaan aan permanent toezicht of 24 uur per dag zorg in de nabijheid, dan kan het kind geïndiceerd worden voor de Wlz.

Wat zijn behoefte aan permanent toezicht en/of 24 uur per dag zorg in de nabijheid?

- Bij permanent toezicht gaat het om onafgebroken toezicht en actieve observatie gedurende de gehele dag / het gehele etmaal. Dat toezicht moet nodig zijn om tijdig te kunnen ingrijpen om escalatie of ernstig nadeel voor de verzekerde te voorkomen. Er kan op elk moment iets ernstigs gebeuren.
- Bij 24 uur per dag zorg in de nabijheid gaat het om de behoefte aan zorg omdat het kind zelf niet in staat is om op relevante momenten hulp in te roepen. Hij heeft door fysieke problemen of door zware regieproblemen voortdurend begeleiding, verzorging, verpleging of overname van zelfzorg nodig om ernstig nadeel voor zichzelf te voorkomen.

Wie bepaalt of er sprake is van Wlz-zorg?

Het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ) onderzoekt of de zorg van een kind onder Wlz valt. Indien het CIZ constateert dat de zorg niet onder de Wlz valt dan kan er sprake zijn van de Zvw en/of Jeugdwet (zie hiervoor ook de andere factsheets).

Hoe stelt het CIZ vast of een kind een recht heeft op Wlz-zorg?

Als namens het kind een aanvraag bij het CIZ wordt gedaan voor Wlz-zorg, zal het CIZ onderzoeken of het kind volgens de toegangscriteria van de Wlz recht heeft op Wlz-zorg. Het CIZ doet dit onderzoek op basis van de Beleidsregels indicatiestelling Wlz. Als het CIZ heeft vastgesteld dat er toegang is tot de Wlz, dan stelt het CIZ vast welk zorgprofiel het best passend is. Het zorgprofiel omschrijft globaal op welke zorg het kind recht heeft, maar niet welke zorg het kind precies krijgt. Na de indicatiestelling kunnen ouders met de zorgaanbieder afspraken maken over de precieze invulling van de zorg.

Wat als het zorgprofiel niet toereikend is?

Als het CIZ heeft vastgesteld dat er toegang is tot de Wlz, dan onderzoekt het CIZ of sprake is van aandoeningen, stoornissen en beperkingen die mogelijk leiden tot meer zorg dan beschikbaar is in het best passende zorgprofiel. Als dat aan de orde is, wordt een kenmerk 'meerzorg' meegegeven aan het zorgkantoor. Het zorgkantoor dient vervolgens onderzoek te doen naar de benodigde zorgomvang. (Zie hiervoor ook de Beleidsregels indicatiestelling Wlz.)

Het zorgprofiel kan mogelijk ook niet toereikend zijn als een kind gespecialiseerde verpleging krijgt voorgeschreven door een medisch specialist. Dan is extra budget mogelijk.

Voor cliënten met een modulair pakket thuis (mpt) kan de zorgaanbieder extra budget voor gespecialiseerde verpleging aanvragen. Cliënten met een persoonsgebonden budget (pgb) kunnen voor deze gespecialiseerde verpleging extra budget aanvragen bij het zorgkantoor.

Het extra budget is *alleen* mogelijk voor gespecialiseerde verpleging op voorschrift van de medisch specialist, niet voor andere vormen van verpleging.

Zie voor verdere informatie de website langdurige zorg

<https://www.informatielangdurigezorg.nl/gespecialiseerde-verpleging-wlz>

Leveringsvormen

Met een indicatie voor Wlz-zorg kan de zorg thuis worden geregeld via een modulair pakket thuis (mpt), via een persoonsgebonden budget (pgb) of via een volledig pakket thuis (vpt). Daarnaast kan de zorg in een instelling worden verkregen. Voor meer informatie over de leveringsvormen Wlz, kunt u contact opnemen met uw zorgkantoor.

Is er een leeftijdsgrens?

Anders dan soms gedacht, hanteert het CIZ géén harde leeftijdsgrens bij de indicatiestelling. Ook jonge kinderen kunnen onder omstandigheden in aanmerking komen voor Wlz-zorg. Het is moeilijker om bij jonge kinderen vast te stellen of er sprake is van een blijvende zorgbehoefte. Hierbij speelt ook mee dat bij jonge kinderen het accent veelal op de medische zorg ligt. Gaandeweg verschuift het aangrijpingspunt van de medische zorg naar de gehandicaptenzorg en kan duidelijk worden dat deze kinderen vanwege hun ernstige verstandelijke handicap levenslang en levensbreed zorg nodig hebben. Tot dit moment zal zorg vanuit de Zvw en/of Jeugdwet komen.

Wat is gebruikelijke zorg?

Gebruikelijk zorg is zorg die alle opvoeders geacht worden aan hun kind te bieden, ongeacht of het kind gezond of ziek is. Het gaat dan om de dagelijkse verzorging en/of opvoeding die zij als (pleeg)ouders of wettelijk vertegenwoordigers geacht worden aan kinderen te bieden. Kinderen zijn bij de geboorte volledig afhankelijk van zorg van hun ouders, maar ontwikkelen zich doorgaans naar zelfstandige en zelfredzame volwassenen. De gebruikelijke zorg die ouders moeten bieden, verandert met deze ontwikkeling mee. Kleine kinderen hebben bijvoorbeeld altijd voortdurend begeleiding en toezicht nodig, maar kinderen van ongeveer 8 jaar niet meer.

De afweging of er sprake is van gebruikelijke zorg vindt plaats *nadat* het CIZ heeft vastgesteld dat een kind voldoet aan de toegangscriteria van de Wlz. Het meewegen van gebruikelijke zorg heeft daardoor het effect dat kinderen *op een later moment* toegang zullen krijgen tot de Wlz. Zie hiervoor ook de factsheet over gebruikelijke zorg en de Beleidsregels indicatiestelling Wet langdurige zorg (Wlz) van het CIZ.

Dit is een uitgave van

Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

Bezoekadres

Parnassusplein 5 | 2511 vx Den Haag

Postadres

Postbus 20350 | 2500 EJ Den Haag

Telefoon 070 340 79 11

Telefax 070 340 78 34

www.rijksoverheid.nl

februari 2019