



## Factsheet

# Zorg voor kinderen met een intensieve zorgvraag

## Jeugdwet en gemeente

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 patiënten, ouders, zorgverleners, verzekeringsmedewerkers, scholen, ambtenaren etc. inzicht te geven in het landelijk kader rondom zorg voor ernstig zieke kinderen buiten het ziekenhuis. De factsheets zijn gemaakt met input van een groot aantal partijen betrokken bij de zorg voor kinderen.

De factsheets over zorg voor kinderen met een intensieve zorgvraag:

1. Algemeen
2. Zorgverzekeringswet en de subgroep Intensieve Kindzorg (IKZ)
3. Wet langdurige zorg (Wlz)
4. Persoonsgebonden budget (pgb) en zorg in natura
5. Jeugdwet en gemeente
6. Gebruikelijke zorg
7. Onderwijs en 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.

Op de website [www.hetmedischekindzorgsysteem.nl](http://www.hetmedischekindzorgsysteem.nl) staat meer informatie over (de organisatie van) zorg aan zieke kinderen. Daarnaast kunt u vanaf 1 oktober 2016 bij het Meldpunt Juiste Loket terecht voor vragen of knelpunten rondom zorg en ondersteuning aan kinderen met een intensieve zorgvraag. [www.juisteloket.nl](http://www.juisteloket.nl), [meldpunt@juisteloket.nl](mailto:meldpunt@juisteloket.nl), telefoon: 030 789 78 78.

Gemeenten zijn op grond van de Jeugdwet onder andere verantwoordelijk voor de begeleiding en de verzorging van kinderen die door verstandelijke, lichamelijke of zintuiglijke problemen niet zelfredzaam zijn. Dit houdt dus in dat gemeenten ook verantwoordelijk zijn voor de verzorging van kinderen met een lichamelijke ziekte.

Hierop zijn echter drie uitzonderingen, namelijk:

1. Kinderen die een IKZ-indicatie hebben vanuit de Zvw (zie factsheet Zorgverzekeringswet en de subgroep IKZ).
2. Kinderen met een indicatie voor de Wlz (zie factsheet Wet langdurige zorg).
3. Kinderen met palliatief terminale zorg.

Deze drie groepen kinderen krijgen begeleiding en verzorging uit de Zvw of de Wlz. Gemeenten zijn nooit verantwoordelijk voor de verpleging. Verpleging valt voor alle kinderen onder Zvw of Wlz.

Over de verdeling van de verantwoordelijkheid tussen gemeenten (verzorging - Jeugdwet) en zorgverzekeraars (verpleging - Zorgverzekeringswet) bestaat discussie. Vanuit kinderverpleegkundigen en betrokken organisaties wordt aangegeven dat de huidige verdeling soms tot onduidelijkheid leidt. Samen met gemeenten, zorgverleners, verzekeraars en overheid wordt nagedacht over of de huidige verdeling van verantwoordelijkheid zou moeten worden veranderd. Voor 2017 is ervoor gekozen om de bestaande verdeling te blijven hanteren, zodat een eventuele verandering zorgvuldig per 2018 ingevoerd kan worden. Zodra hier meer over bekend is, zal dit gecommuniceerd worden en zullen onder andere deze factsheets worden aangepast.

### Wat wordt verstaan onder verzorging?

Activiteiten op het gebied van de verzorging bij jeugdigen tot 18 jaar zijn gericht op het opheffen van een tekort aan zelfredzaamheid bij algemene dagelijkse levensverrichtingen (ADL). ADL zijn de handelingen die mensen dagelijks in het gewone leven verrichten. Een jeugdige die als gevolg van beperkingen ADL-verrichtingen niet zelf kan doen, zal hulp nodig hebben. Het gaat om bijvoorbeeld hulp bij het zich wassen, aankleden, het zich verplaatsen in zit- of lighouding, eten en drinken en het toedienen van orale medicatie. Het kan gaan om zowel het overnemen van deze activiteiten als om het ondersteunen bij deze activiteiten.

Zoals aangegeven bestaat er in de praktijk soms discussie over de vraag wanneer activiteiten verzorging zijn en wanneer verpleging. Bovenstaande uitleg kan helpen dit verder te verduidelijken maar uiteindelijk is elke situatie uniek en zullen partijen bij onduidelijkheid met elkaar hierover in gesprek moeten gaan. Voor hulp hierbij kan ook het eerder genoemde Meldpunt Juiste Loket worden ingeschakeld. Zoals aangegeven loopt op dit moment een discussie over de verdeling van verantwoordelijkheid tussen gemeenten en zorgverzekeraars ten aanzien van verzorging en verpleging.

### Valt de verzorging voor kinderen die verpleging krijgen vanuit de Zvw, ook onder de verantwoordelijkheid van de gemeente?

Ja, ook als een kind verpleging krijgt vanuit de Zvw, valt de verzorging onder de Jeugdwet en dus onder de verantwoordelijkheid van de gemeente. Het kan dus voorkomen dat een kind verpleging vanuit de Zvw en verzorging vanuit de Jeugdwet ontvangt.

In deze gevallen is het belangrijk dat gemeente en kinderverpleegkundige (organisatie) nauw contact met elkaar hebben om de zorg/hulp aan het kind af te stemmen.

Uitzondering hierop is als een kind voldoet aan het IKZ-criterium (zie factsheet Zorgverzekeringswet en de subgroep IKZ) of er sprake is van palliatief terminale zorg. Dan ontvangt het kind zowel verzorging als verpleging uit de Zvw.

### Waar valt de begeleiding voor deze kinderen onder?

Er zijn twee soorten begeleiding. Ten eerste is er begeleiding die samenhangt met geneeskundige zorg. Het gaat dan bijvoorbeeld om het kunnen omgaan door het kind en door het gezin met de ziekte van het kind, met de complexe verpleegkundige handelingen (beademing etc.) en de effecten hiervan op de ontwikkeling en opvoeding van het kind. De begeleiding die samenhangt met geneeskundige zorg wordt gezien als verpleging en valt daarom ook onder de verpleging in de Zvw.

Ten tweede kan het gaan om begeleiding die is gericht op het zelfstandig functioneren van kinderen. Het kan hierbij bijvoorbeeld gaan om begeleiding bij opvoed- en opgroei-problematiek, woonbegeleiding, hulp bij gedragsproblemen, hulp bij communiceren met anderen, etc. Deze begeleiding valt voor alle kinderen onder de Jeugdwet.

### Hoe is de toegang geregeld tot de zorg en ondersteuning die onder de Jeugdwet valt?

Hoe de toegang tot zorg en ondersteuning (jeugdhulp) is georganiseerd en welke financieringsvormen mogelijk zijn (zorg in natura en/of persoonsgebonden budget), verschilt per gemeente. In veel gemeenten regelt het sociaal wijkteam de toegang tot jeugdhulp. Jeugdhulp is ook mogelijk met een verwijzing van een huisarts, jeugdarts of medisch specialist. Uw gemeente kan u precies vertellen hoe de toegang is georganiseerd.

### Waar valt de (voormalige) 'persoonlijk verzorging-speciaal' onder?

In de voormalige Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) was er een categorie van persoonlijke verzorging die als 'PV-speciaal' werd aangeduid. Hierbij ging het om met verpleging vervlochten persoonlijke verzorging en begeleiding die, mede door de aard van de zorg en/of complexiteit van de zorgvraag, doorgaans alleen geleverd kan worden door zorgverleners met een verpleegkundige achtergrond. Deze zorg is per 1 januari 2015 in zijn geheel (voor zowel kinderen als volwassenen) overgeheveld naar de Zvw omdat deze zorg als onderdeel van verpleging kan worden beschouwd.