

1 oktober 2026

Position Paper



DE ZORG VOOR ONGENEESLIJK ZIEKE KINDEREN: GEEN PASSENDE FINANCIERING EN GEEN TOEKOMSTPERSPECTIEF

HET PROBLEEM

Kinderpalliatieve zorg en kinderspicezorg hebben nooit de aandacht en de passende financiering gehad die zij nodig hebben. Uit noodzaak zetten betrokken professionals deze voorzieningen zelf op: met vrijwilligers, met giften en donaties, en met financieringstitels die daar niet voor bedoeld zijn. Dat heeft geleid tot groeiende bedrijfsmatige problemen en een serieuze bedreiging van de continuïteit. Deze zorg is niet te vergelijken met palliatieve zorg voor volwassenen: kinderen, jongeren en jongvolwassenen zijn veelal vanaf hun geboorte al ziek, de ziektebeelden zijn leeftijdsspecifiek en complex, vragen altijd maatwerk en het ziekteverloop is minder voorspelbaar dan de bestaande protocollen voor palliatieve en hospicezorg veronderstellen. Deze groep vraagt een eigen aanpak, en een eigen bekostiging.

EN DAAR WRINGT HET

Er is geen passende bekostiging. De toegepaste tarieven en contracten zijn gebaseerd op niet-passende uitgangspunten. Het geld bestaat al wel in het landelijk zorgbudget, maar het stelsel laat het niet op de goede plek landen. Verzekeraars en de NZa houden zich aan de bestaande betaaltitels en zitten vast in het huidige systeemdenken: binnen hun sturing hebben zij geen prikkel of handvat om een gerichte en duurzame oplossing te bieden.

DIT IS WAT U MOET WETEN

Onze zorg betreft kinderen, jongeren en jongvolwassenen met een ongeneeslijke ziekte en beperkt levensperspectief. Dit is geen reguliere zorg, maar hoogcomplex - en gelukkig - laagvolume, vaak met langdurige, intensieve zorg. Voor kinderen tot 18 jaar die dit betreft, gaat het naar schatting om zo'n **10.000-12.000 kinderen**. Dit laten recente studies zien. Een goede landelijke registratie ontbreekt.

DE ZORG

Voor deze groep lopen meerdere zorgvormen door elkaar: ziekenhuisverplaatste zorg, respijt-, woon-, en logeerszorg en hospicezorg. Deze zorg valt niet onder één regeling. Ze wordt per kind samengesteld uit verschillende wettelijke kaders - Zvw, Wlz en Jeugdwet - elk met eigen tarieven en voorwaarden. Juist daardoor bestaat er nergens een bekostiging die past bij de integrale zorg die deze kinderen nodig hebben.

WAT HET KOST

Neem ziekenhuisverplaatste zorg. Het ziekenhuis ontvangt voor deze complexe zorg een vergoeding tussen de 1.400 en 3.500 euro per dag. Voor vergelijkbare zorg - dicht bij huis, en beter voor kind en gezin - krijgen de verpleegkundige kindzorghuizen minder dan de helft vergoed. En dit is geen uitzondering: ook voor de andere zorg die zij bieden dekken de geldende tarieven de kosten niet. Het gevolg is een structureel tekort, dat wordt opgevangen met fondsenwerving,

giften en donaties. Zijn die er niet, dan volgt sluiting of faillissement. Het openblijven van een centrum mag niet afhangen van een gevulde collectebus.

DIT IS WAAROM HET NÚ URGENT IS

De continuïteit van deze zorg loopt inmiddels vast. In november 2025 sloot het eerste verpleegkundig kindzorghuis. In de loop van 2026 volgden er nog twee. Eind dit jaar sluiten er naar verwachting nog drie huizen hun deuren. Binnen 13 maanden verdwijnt zo meer dan de helft van de capaciteit in Nederland.

De gevolgen stapelen zich op. De zorg voor de door sluiting getroffen kinderen kan door het werkveld niet meer in de meest passende vorm gecontinueerd worden. De Kinder Comfort Teams van de academische kindziekenhuizen krijgen kinderen en adolescenten niet meer uitgeplaatst; zij blijven langer dan noodzakelijk op een ziekenhuisbed. De voorzieningen die nog staan, staan er financieel nipt bij. Kansrijke nieuwe initiatieven kunnen niet openen omdat passende contractering ontbreekt; de doorstroom stukt en voor nieuwe kinderen is geen plaats. Ouders bezwijken onder overbelasting. Wachtlijsten groeien. De UMC's waarschuwen dat ziekenhuisverplaatste zorg zo niet houdbaar is. De hele keten van respijt- en woonzorg voor palliatieve kinderen, jongeren en jongvolwassenen slibt dicht.

HIERBIJ HEBBEN WE UW DOORZETTINGSKRACHT NODIG

U heeft in de motie-Westerveld c.s. al gevraagd deze zorg te erkennen als afzonderlijk specialistisch beleidsveld. Dit is de goede volgende stap, maar de politiek moet nu de verantwoordelijkheid nemen om het kader open te breken.

WIJ VRAGEN UW STEUN OP TWEE PUNTEN:

1. Acut.

Een aanwijzing van VWS om per direct, met terugwerkende kracht over heel 2026, extra overgangsmiddelen vrij te maken die het huidige bekostigingsprobleem ondervangen - totdat er een toekomstvast bekostigingsmodel is. Zo kan de schaarse bestaande capaciteit overeind blijven.

2. Structureel.

Opdracht voor een toekomstvast, non-concurrentieel bekostigingsmodel op basis van noodzakelijke beschikbaarheid en verantwoorde bekostiging. Het ontwikkeltraject is al gestart binnen NPPZ II, met een vervolg in een programma 2027–2028 dat eind 2026 wordt vastgesteld. Wij vragen u dit traject te steunen en het vervolgprogramma te borgen, zodat de structurele oplossing ook daadwerkelijk komt.

WAT WIJ DOEN

In opdracht van VWS werkt het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg, samen met de Netwerken Integrale Kindzorg, de Netwerken Palliatieve Zorg en Stichting PZNL/Agora, aan de zorg voor kinderen, jongeren en jongvolwassenen met een levensbedreigende of levensverkortende aandoening, vanuit het programma NPPZ II - Kind en Jongere. Wij kennen deze groep, deze zorg en deze knelpunten als geen ander, en hebben de oorzaken van de huidige problemen laten onderzoeken. Kenniscentrum en PZNL/Agora dragen ook na afloop van NPPZ II samen zorg voor het vervolgprogramma 2027-2028.

WAT WIJ NIET KUNNEN

Wat wij niet kunnen is dit: een overgangsregeling invoeren en besluiten over de toekomstige financiering en governance. Dat is aan de bewindspersonen; wij vragen u hen hierop aan te spreken.

Er is de afgelopen jaren veel opgebouwd en veel inzicht verworven in wat nodig is. We zijn er nog niet, en we zien de toekomst met vertrouwen tegemoet - maar dat vertrouwen vraagt nu keuzes. Elke maand wachten is een kind dat niet naar huis kan, en een noodzakelijke voorziening die misschien niet openblijft.

Wij vragen u om te gaan staan, en de bewindspersonen op te roepen hun verantwoordelijkheid voor deze kwetsbare kinderen en jongeren te nemen.