



# Zorgval analyse van kindzorg naar volwassenzorg binnen de Zvw

Aan de hand van een vergelijking op het niveau van de productcodes,  
productbeschrijvingen en tarieven met focus uitsluitend op:  
Zvw Extramurale zorg en Zvw Intramurale zorg

**Stelselteam NPPZ II – Kind en Jongere**

November 2025



## Voorwoord

Dit rapport geeft advies over de bekostigingsknelpunten binnen de Zvw (medische kindzorg thuis en medische specialistische zorg) voor de kinderpalliatieve zorg tijdens de transitiefase van 18- naar 18+. Deze overgang kent nog vele uitdagingen, maar krijgt gelukkig steeds meer aandacht.

Het rapport is tot stand gekomen na raadpleging op onderdelen bij Actiz, het CIZ en de NZa.

Vanuit het programma NPPZ II – Kind en Jongere is initieel de opdracht verleend om een advies te geven over de aansluiting van de kinderpalliatieve zorg in de transitiefase 18-/18+ op de wijkverpleging en in het bijzonder de ontwikkeling van de Cliëntprofielen. Bij de start is er nauwe betrokkenheid geweest bij het onderzoek dat in opdracht van de NZa is uitgevoerd door HHM: [Onderzoek cliëntprofielen medische kindzorg thuis | Wijkverpleging | Nederlandse Zorgautoriteit](#).

Echter, de cliëntprofielen krijgen voorlopig geen doorgang ([Regels wijkverpleging 2025 bekend | Nieuwsbericht | Nederlandse Zorgautoriteit](#)). Toch blijft het belangrijk om in beeld te hebben wat er verandert bij de leeftijd van 18 jaar en welke zorgval er mogelijk ontstaat.

Met zorgval bedoelen we **het niet (volledig) beschikbaar zijn van noodzakelijke zorg na 18 jaar, die gedurende de periode voor 18 jaar wel beschikbaar was**. Zorgval kan betekenen dat er minder uren zorg danwel helemaal geen zorg beschikbaar is, maar ook dat de expertise die nodig is niet beschikbaar is, terwijl de zorgvraag en de hulpbehoefte die daaruit voortkomt hetzelfde is gebleven.



## Belangrijkste uitkomsten

- Jongeren met een palliatieve zorgvraag komen bij het bereiken van 18 jaar in een volwassen bekostigingssysteem terecht dat niet aansluit op hun zorgbehoefte. Dit leidt tot discontinuïteit, hogere lasten en risico op een zorg vacuüm.
- Het daadwerkelijk in kaart brengen van een zorgval rond de overgang van 18- naar 18+ binnen de Zvw is niet mogelijk gebleken doordat er in de volwassen zorg wordt gewerkt met vrije tarieven, waardoor een vergelijking met de medische kindzorg niet goed mogelijk is.
- Boven de 18 jaar geldt het eigen risico waardoor de zorg minder toegankelijk kan worden voor jongeren en hun gezinnen en dit hun zorgval kan beïnvloeden. Onder de 18 jaar bestaat er geen eigen risico in de Zvw.
- Mogelijk is er sprake van teruggang in geïndiceerde uren zorg die een volwassen wijkverpleegkundige indiceert ten opzichte van een kinderverpleegkundige. De eigen regie van kind en ouders staat in het indicatieproces bij kinderen altijd in relatie tot de ontwikkelingsleeftijd en de draagkracht-draaglast balans van ouders. Voor de kinderpalliatieve zorg geldt echter dat jongeren boven de 18 jaar vaak achterlopen op zowel de lichamelijke, cognitieve, sociale en emotionele ontwikkeling ten opzichte van andere jongeren. Ook blijven zij vaak afhankelijk van hun ouders/verzorgers. De kinderverpleegkundige blik zou dus ook na het 18e jaar nog mee moeten wegen in het indicatieproces.
- Binnen de volwassenzorg aan jongeren met een palliatieve zorgbehoefte zal net als bij kinderpalliatieve zorg moeten worden uitgegaan van gespecialiseerde verpleging bij de toekenning van Zvw-zorg, om zorgval te voorkomen.
- Omdat het uitzonderingscriterium op toegang tot de Wlz bij complexe somatische problematiek vervalt als een jongere 18 jaar wordt, zullen waarschijnlijk de meeste jongeren met een palliatieve zorgvraag na hun 18e jaar over gaan van de Zvw naar de Wlz. Vanuit het Indicatieteam Domein Overstijgend Indiceren is duidelijk geworden dat de zorgvraag vaak dusdanig groot is dat meerzorg, danwel een PAB (Persoonlijk Assistentie Budget), noodzakelijk is om zorgval te voorkomen. Het CIZ heeft echter aangegeven dat zij niet in gestructureerde data registreren welke zorg iemand ontvangt voordat de Wlz aanvraag wordt gedaan, waardoor hier geen verdere analyse op kon worden gedaan.
- Jongeren boven de 18 jaar met een palliatieve zorgvraag kunnen geen gebruik maken verpleegkundig zorghuizen en de hospices (met uitzondering van Xenia in Leiden) zijn hier niet op ingericht. De bekostiging van kleinschalige initiatieven die deze doelgroep proberen te bedienen staat onder druk.
- Er is sprake van verschillen in prestaties en tarieven in de medisch specialistische zorg. Voor volwassenen ontbreken elementen zoals paramedische ondersteuning vanuit Kinder Comfort Teams (KCT's). Er is een aantoonbare zorgval, o.a. € 673,11 lager tarief bij klinische opname. Hierbij is het klinische zorgproduct voor de volwassenen afgetrokken van het klinische zorgproduct voor kinderen. DBC zorgproducten werken met een gemiddeld aantal opnamedagen.



## Risico's bij niets doen

- Jongeren verliezen specialistische zorg en ondersteuning bij 18 jaar
- Extra financiële lasten voor gezinnen door eigen risico/eigen bijdragen
- Kans op discontinuïteit en wachttijden bij overgang naar volwassenenzorg
- Juridische risico's en druk op vertrouwen in de zorgketen

## Adviezen

### 1. Strategische positionering richting VWS, NZa en zorgverzekeraars

- Bepleit leeftijd neutrale bekostiging (gelijke tarieven en erkenning palliatieve zorg ongeacht leeftijd).
- Introduceer of vraag om een herkenbare prestatie/toeslag palliatieve zorg binnen Zvw en Wlz.

### 2. Agendering en belangenbehartiging

- Onderzoek structurele beschikbaarheid van palliatieve kindzorg na 18 jaar (dagopvang, KCT's, gespecialiseerde teams) en agendeer dit bij VWS en zorgkantoren.
- Onderzoek de mogelijkheid om kindzorgvoorzieningen (dagopvang met verpleegkundige begeleiding, gespecialiseerde verpleegteams) langer open te stellen voor jongvolwassenen.

### 3. Opdrachtgeverschap/regie nemen

- Besluit of het Kenniscentrum nog binnen NPPZ II actie neemt voor vervolgonderzoek (bijvoorbeeld samen met de NZa of aanvullend eigen onderzoek).
- Geef richting aan de vraag welke analyses (bijv. VEKTIS, NZa) moeten worden uitgevoerd en hoe deze beleidsmatig worden benut.

### 4. Mandaat voor publieke en beleidsmatige positionering

- Bepalen wie vanuit eigenaarschap dit thema actief oppakt in de publieke en beleidsmatige arena gaat agenderen (bijv. position paper, bestuurlijke lobby, samenwerking met patiëntenorganisaties).

Een belangrijk uitgangspunt, en dat bleek ook na de analyse van dit onderwerp, is dat binnen de Zvw veel activiteiten in **reguliere zorg verdisconteerd** zit en dus in de reguliere tarieven. Echter, het is niet duidelijk hoeveel dit is en of dit afdoende is. In sommige gevallen zijn activiteiten helemaal niet benoemd (zie ook hoofdstuk 2). Eventuele vergoeding van **meerkosten** (die nu niet in de reguliere activiteiten en/of tarieven zitten) vraagt dus:

1. Analyse van de activiteiten die de meerkosten bepalen
2. Een kadering/differentiatie van deze meerkosten zodat je goed kan aangeven hoeveel de tarieven/ prestaties tekortschieten.
3. Doelgroep; wie maakt gebruik van de reguliere zorg en wie van de meerkosten.

Voor **bekostiging** is het van belang de activiteiten die de **meerkosten** bepalen op te nemen in een richtlijn of een middels een duiding via ZIN (zoals bij Casemanagement Dementie) te laten oormerken, pas dan kunnen er in de prestaties aan gekoppeld worden en in de praktijk passende tarieven afgesproken worden. Een voorbeeld; bij Casemanagement Dementie is er een aparte prestatie gekomen doordat is aangetoond dat **tijdige** inzet van een casemanager van belang is en dat dit niet in reguliere activiteiten zit.



## Inhoudsopgave

<b>1. Inleiding.....</b>	<b>6</b>
1.1 Transitiefase & Palliatieve zorg .....	6
1.2 Aanleiding voor dit rapport & outline .....	7
1.3 Leeswijzer .....	8
<b>2. Medische kindzorg thuis .....</b>	<b>9</b>
2a. Welke prestaties zijn beschikbaar voor a. kinderen tot 18 jaar (blauw) en b. voor volwassenen vanaf 18 jaar (groen) .....	9
2c. Wat zijn de verschillen? .....	12
2d. Voor zover tarieven bekend zijn, wat is het effect op tarieven? .....	13
2e. Advies voor vervolg .....	13
<b>3. Medische specialistische zorg.....</b>	<b>15</b>
3a. Welke prestaties zijn beschikbaar voor kinderen tot 18 jaar? .....	15
3b. Welke prestaties zijn beschikbaar voor volwassenen? .....	15
3c. Wat zijn de verschillen? .....	16
3d. Voor zover tarieven bekend zijn, wat is het effect op tarieven? .....	17
3e. Advies voor vervolg .....	17

### BIJLAGE 1 Wiz

### BIJLAGE 2 Jeugdwet/Wmo

# 1. Inleiding

## 1.1 Transitiefase & Palliatieve zorg

In Nederland is het zorgstelsel zo ingeregeld dat jongeren bij het bereiken van de leeftijd van 18 jaar overgaan naar het ‘volwassen’ zorgsysteem. Dit betekent dat de zorg wordt overgedragen van bijvoorbeeld de kinderarts naar de arts voor volwassenen – en in sommige gevallen naar meerdere artsen/specialisten. Ook in de wijkverpleging en andere betrokken zorgdomeinen gelden vaak andere regels bij de leeftijd van 18 jaar. Zo ontvangt een jeugdige onder de 18 jaar zorg van een gespecialiseerde kinderverpleegkundige, terwijl deze zorg na de leeftijd van 18 jaar moet worden overgenomen door een wijkverpleegkundige. Deze heeft echter niet altijd specifieke expertise in de zorg voor de jongere en/of jongvolwassene met een palliatieve zorgvraag.

Er is de afgelopen jaren steeds meer aandacht voor deze ‘transitiefase’. Zo staat in het kwaliteitskader Transitiezorg [Kwaliteitsstandaard Transitiezorg | Federatie Medisch Specialististen \(demedischspecialist.nl\)](#) beschreven hoe in het ziekenhuis de transitiezorg kan plaatsvinden om te zorgen dat er sprake is van een zogenaamde warme overdracht. In de transitiefase speelt het opstellen van een plan door een centraal aanspreekpunt een cruciale rol. Voor jongeren die *ongeneeslijk* ziek zijn en palliatieve zorg nodig hebben, is er ook steeds meer aandacht gekomen voor deze transitiefase. Er wordt bijvoorbeeld op dit moment gewerkt aan een Richtlijn “Jongeren in transitie van kinderpalliatieve zorg naar palliatieve zorg voor volwassenen”.

Centraal in de zorgverlening van (kinder)palliatieve zorg is de integrale benadering vanuit de zogenaamde 4 dimensies.



Bron: [Agora, vier dimensies van palliatieve ondersteuning](#)

Juist deze **integrale benadering** zorgt ervoor dat de zorg niet enkel gericht is op medische zorg, maar op vragen en behoeften van patiënt en naasten die uiteindelijk wel kwaliteit van zorg en leven kan beïnvloeden. Het kinderverpleegkundig proces ([Handreiking Indicatieproces Kindzorg - Kinderverpleegkunde](#)) en [Toolbox-HIK](#) houdt sterk rekening met deze integrale benadering en speelt een belangrijke rol in de zorg en ondersteuningsbehoefte van kind en gezin.

Een integrale benadering is belangrijk voor kind en gezin, als de jeugdige 18 wordt maar ook daarna. En daarmee dus ook in de transitiefase. Helaas blijkt dat in de praktijk het inrichten van een goede transitie van palliatieve zorg van 18- naar 18+ nog vele uitdagingen kent.



Onlangs zijn meerdere rapporten gepubliceerd waarin de huidige knelpunten worden weergegeven en de urgentie en belang van dit onderwerp benadrukt:

- [“Ongeneeslijk ziek en dan word je 18”](#)
- [“En alles komt op losse schroeven te staan”](#)
- [“Zorgval en knelpunten bij de overgang kinderpalliatieve zorg 18-/18+”](#)
- [“Actieprogramma 2030; van veelvoud naar eenvoud”](#)
- [“Palliatieve zorg en ondersteuning in de praktijk”](#)

## 1.2 Aanleiding voor dit rapport & outline

Het Kenniscentrum Kinderpalliatieve zorg geeft in dit rapport een advies hoe de knelpunten in de bekostiging binnen de Zvw het beste kunnen worden opgepakt. Al eerder zijn in opdracht van het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg knelpunten onderzocht. In het rapport [“Rapportage patient journeys kinderpalliatieve zorg” \(2018\)](#) worden aan de hand van persona’s knelpunten benoemd voor de volgende doelgroepen binnen de kinderpalliatieve zorg: progressief, langdurig progressief, langdurig palliatief, zwaar progressief en oncologisch. Het rapport gaf veel inzage in de knelpunten op organisatie, beschikbaarheid, financiering van zorg en systeemknelpunten. In [de Zorgval rapportage](#) van Lorenz zijn de knelpunten opgenomen van organisatie en toegankelijkheid van zorg en ondersteuning.

Hoewel de introductie van de cliëntprofielen vooralsnog is uitgesteld, blijkt de analyse van de behoefte van een nadere verkenning van de knelpunten in de transitiefase van 18- naar 18+ voor jongeren die ongeneeslijk ziek nog steeds aan de orde:

- Jongeren worden niet opeens minder ziek, noch hebben ze ineens een minder grote zorgvraag als ze de leeftijd van 18 jaar bereiken.
- Zorgaanbieders waar jongeren na 18 jaar een beroep op moeten doen, hebben vaak minder ervaring met de complexe en vaak aangeboren aandoeningen waar deze jongeren mee te maken hebben. De vraag is of de benodigde expertise voldoende aanwezig is om te voldoen aan de zorg vraag en hulpbehoefte van deze jongeren.
- Vanuit de palliatieve zorg is er aandacht voor de 4 dimensies (medisch, psychologisch, sociaal en spiritueel). Bij kinderen speelt binnen de psychologische en sociale dimensie behalve aandacht voor het psychologische- en het sociaal-maatschappelijke aspect, ook het pedagogische aspect een rol. Ook na het bereiken van de leeftijd van 18 jaar blijft deze benadering relevant. Jongeren, ook al zijn ze ongeneeslijk ziek, blijven zich ontwikkelen. Ook blijven ze vaak langer afhankelijk van hun ouders. Sommige jongeren blijven hun leven lang afhankelijk van hun ouders/verzorgers. Binnen de Zvw is het daarom nodig dat er ruimte is om de integrale benadering in te bedden, ook na het 18e jaar.
- De transitiefase, de fase tussen de overgang van 18 jaar en daarna, is een fase op zich die aandacht vraagt van alle betrokkenen partijen: zorgaanbieders, zorgverzekeraars en patiënten. In het bijzonder voor die jongeren die een complexe (palliatieve) zorgvraag kennen en waarvan de verwachting is dat deze niet minder complex zal worden. Complex kan zijn dat er speciale kennis en expertise nodig is, maar ook kan het betekenen dat continuïteit van zorg belangrijk kan zijn en dit samenwerking tussen verschillende zorgprofessionals (zowel intramuraal als transmuraal) vraagt.

In 2024 is het rapport [“Zorgval en knelpunten kinderpalliatieve zorg bij de overgang 18-18+”](#) verschenen. Hier kwamen een aantal knelpunten tussen wetgevende kaders naar voren. Een van deze knelpunten is bekend als “zorgval”: *“Jongeren met een ongeneeslijke ziekte komen direct in een volwassen financieringssysteem terecht dat niet gelijk staat aan de financiering bij de kinderpalliatieve kindzorg”*.



Het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg wil onderzoeken welke effecten deze zorgval heeft binnen de zorgverzekeringswet (Zvw). Dit rapport richt zich op de zorgval op 2 belangrijke domeinen binnen de Zvw. Namelijk de medische kindzorg thuis en de medisch specialistische zorg (MSZ).

Om een compleet beeld te geven wordt de zorgval in de Wlz en de overgang Jeugdwet-Wmo in bijlage 1 en 2 opgenomen.

We pakken het als volgt aan:

We brengen de zorgval in de overgang van kindzorg naar volwassenenzorg feitelijk in kaart aan de hand van een vergelijking op het niveau van de productcodes, productbeschrijvingen en tarieven met focus uitsluitend op:

- Zvw Extramurale zorg
- Zvw Intramurale zorg

De vragen die we willen beantwoorden:

- a. Welke prestaties zijn beschikbaar voor kinderen tot 18 jaar?
- b. Welke prestaties zijn beschikbaar voor volwassenen?
- c. Wat zijn de verschillen?
- d. Voor zover tarieven bekend zijn, wat is het effect op tarieven?
- e. Welke vervolgacties zijn nodig?

### 1.3 Leeswijzer

Binnen de Zvw wordt de zorg gefinancierd door middel van afspraken tussen zorgaanbieders en zorgverzekeraars.

Dit wordt gedaan aan de hand van prestatiebeschrijvingen die door de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) worden ingericht en vastgesteld.

De prestatiebeschrijvingen geven een omschrijving van de zorg (of prestatie) en tegen welk tarief deze prestatie verkregen kan worden. Voor veel vormen van zorg gelden vrije tarieven, wat betekent dat zorgaanbieders en zorgverzekeraars hier vrij afspraken over mogen maken. De NZa publiceert, indien beschikbaar, passantentarieven zodat zichtbaar is wat de gemiddelde prijs is.

Voor prestatiebeschrijvingen die wel een gereguleerd tarief kennen (vaak weergegeven met een min en max bedrag) geldt ook de mogelijkheid om te onderhandelen, maar deze ruimte is beperkter.

Het Zorginstituut Nederland (ZiNL) bepaalt of de zorg binnen het verzekerde pakket valt. Er kunnen dus ook prestatiebeschrijvingen zijn die niet-vergoede zorg (of op aanspraak) omschrijven. Voor de kinderpalliatieve zorg geldt dat de zorg vergoed wordt.

## 2. Medische kindzorg thuis

### 2a. Welke prestaties zijn beschikbaar voor a. kinderen tot 18 jaar (blauw) en b. voor volwassenen vanaf 18 jaar (groen)

De prestaties voor de medische kindzorg thuis (tot 18 jaar) zijn bijgevoegd in onderstaande tabel. Hierbij dient aangetekend te worden dat de kinderthuiszorgorganisaties gecontracteerde zorg leveren declareren onder code 1038 en de ongecontracteerde zorgaanbieders in de medische kindzorg onder code 1049.

Voor wat betreft de volwassen zorg geldt dat de gecontracteerde zorg werkt met vrije tarieven met een integraal tarief. Alleen de ongecontracteerde partijen werken met losse prestaties.

De hieronder genoemde tarieven zijn **maximale tarieven** die zijn vastgesteld voor 2025.

**Tabel 1**

Prestatieomschrijving		Landelijk tarief/ Passententarium
Medische kindzorg	1038	€ 116,28 per uur
Verblijf intensieve kindzorg	1039	€ 909.10 per verblijf dag
Verpleegkundig dagopvang intensieve kindzorg	1040	€ 416.50 per dag
V&V kinderen tot 18 jaar	1049	€ 9.23 per 5 minuten. 12 x €9,23 = € 110,76 per uur
Indicatiestelling en evaluatie voor PGB verpleging en verzorging (Gecontracteerde zorg, integraal tarief)	1008	Vrij tarief
Experiment bekostiging wijkverpleging per dag (dit is een dagtarief voor Bijna-Thuis-Huis (Gecontracteerde zorg)	1027	Vrij tarief
Kortdurende ziekenhuis (na)zorg en verpleegkundige MTH zorg (Gecontracteerde zorg)	1032	Vrij tarief
Zorg aan kwetsbare ouderen en chronisch zieken, korter dan 3 maanden (Gecontracteerde zorg)	1033	Vrij tarief
Zorg aan kwetsbare ouderen en chronisch zieken, langer dan 3 maanden (somatisch) (Gecontracteerde zorg)	1034	Vrij tarief
Zorg aan kwetsbare ouderen en chronisch zieken, langer dan 3 maanden (psychogeriatrisch/psychiatrisch) (Gecontracteerde zorg)	1035	Vrij tarief



Preventie aan kwetsbare ouderen die nog geen zorgvraag hebben (Gecontracteerde zorg)	1036	Vrij tarief
Zorg aan terminale cliënten (palliatief terminale zorg)	1037	Vrij tarief
Persoonlijke verzorging (Ongecontracteerd)	1000	€71,29 per uur
Oproepbare verzorging (Ongecontracteerd)	1001	€ 76,36 per uur
Verpleging (Ongecontracteerd)	1002	€ 92,71 per uur
Oproepbare verpleging (Ongecontracteerd)	1003	€ 99,31 per uur
Gespecialiseerde verpleging (Ongecontracteerd)	1004	€116,28 per uur
Advies, instructie en voorlichting (Ongecontracteerd)	1005	€113,14 per uur
Indicatiestelling en evaluatie voor pgb verpleging en verzorging (Ongecontracteerd)	1008	

**Bronnen:**

- [https://puc.overheid.nl/nza/doc/PUC\\_765962\\_22/1/](https://puc.overheid.nl/nza/doc/PUC_765962_22/1/)
- [https://puc.overheid.nl/nza/doc/PUC\\_741221\\_22/1/](https://puc.overheid.nl/nza/doc/PUC_741221_22/1/)
- [https://puc.overheid.nl/nza/doc/PUC\\_723276\\_22/](https://puc.overheid.nl/nza/doc/PUC_723276_22/)
- [https://puc.overheid.nl/nza/doc/PUC\\_765962\\_22/](https://puc.overheid.nl/nza/doc/PUC_765962_22/)

Helaas is het niet mogelijk gebleken om een gemiddeld tarief uit te rekenen voor de gecontracteerde zorg in de volwassen wijkverpleging. Omdat het hier om vrije tarieven gaat, en het de onderhandelingspositie van zorgaanbieders en zorgverzekeraars aan kan tasten, worden er ook geen gemiddelde tarieven vrijgegeven.

*Actiz zegt hierover: "Voor gecontracteerde zorg wordt gewerkt met een integraal tarief; hetgeen een vrij tarief is. Wij hebben daar ook geen gemiddelde van en als we die hadden mogen we die van de ACM wsch. niet delen. Daarbij is de vraag of het gemiddelde tarief wel passend is bij specifiek deze zorg die veelal complexer van aard is en dus duurder. Echter, dat haal je niet uit een gemiddeld tarief waarbij het overgrote deel reguliere wijkverpleging betreft. Een eenvoudige vergelijking is dus niet mogelijk. Het is aan iedere aanbieder, passend wat de eigen situatie een tarief af te spreken dat kostendekkend."*

We zien dat er een verschil is in indicatieproces hoe volwassen wijkverpleegkundigen en kinderverpleegkundigen indiceren. De kinderverpleegkundige houdt rekening met de lichamelijke, cognitieve, sociale en emotionele ontwikkeling van het kind en wat dat betekent voor ouders en het gezin. De pedagogische component wordt meegenomen (De context van het gezin weegt mee in de indicatie). Daarmee zijn kinderen anders in hun zorgvragen en hulpbehoeften dan volwassenen. Dit staat ook als zodanig beschreven in de [Handreiking Indicatieproces Kindzorg \(pagina 10\)](#).

Bij de overgang van kinderpalliatieve zorg van 18- naar 18+ zien we dat deze jongeren vaak achterlopen in hun ontwikkeling, nog een groot beroep moeten doen op zorg van ouders/verzorgers en de zorgvraag vaak even groot blijft als voor het 18<sup>e</sup> jaar.

### Verpleegkundige dagopvang en verpleegkundige zorghuizen

Verpleegkundige dagopvang in de volwassen Zvw bestaat niet. ACTIZ geeft aan dat er wel een vorm van dagbehandeling in de Wlz bestaat en ook de Wmo kent een vorm van dagbesteding/dagopvang. De term “verpleegkundig zorghuis” komen we niet tegen in de volwassen Zvw. Volwassenen die 24 uren verpleegkundig toezicht nodig hebben, gaan naar een verpleeghuis (Wlz bedoeld voor permanent verblijf) of high care hospice (levensverwachting van minder dan 3 maanden). Wanneer een volwassene intensieve verpleegkundige zorg nodig heeft tijdens de stervensfase en niet meer thuis kan/wil wonen en men opgenomen wordt in een hospice, geldt vanaf 2025 de ELV palliatieve zorg als men nog niet in de Wlz zit. Er is tevens een dagtarief wijkverpleging vastgesteld voor de Bijna Thuis Huizen (BTH). Een bijna-thuis-huis is een kleinschalige, huiselijke woonvoorziening voor mensen in de palliatieve fase waarbij thuis sterven niet mogelijk/wenselijk is. De dagelijkse zorg wordt voornamelijk verleend door getrainde vrijwilligers, aangevuld met professionele medische en verpleegkundige zorg door wijkverpleegkundigen en de eigen huisarts. [Beleidsregel eerstelijnsverblijf](#) en [Prestatie- en tariefbeschikking eerste lijnsverblijf](#).

ACTIZ geeft aan dat: “*Er wel (opnieuw) wordt nagedacht over logeervoorzieningen in de Wmo met (waarschijnlijk) daarbij zorg uit de Zvw*”.

Daarnaast is het goed om aan te geven dat de bekostiging voor hospice zorg in ontwikkeling is. [Hospices in Nederland \(oktober 2025\)](#)

**Tabel 2**

<b>Prestatiebeschrijving kindzorg</b>	Code	
Verblijf intensieve kindzorg	1039	Max €909,10 per etmaal
Verpleegkundige dagopvang intensieve kindzorg	1040	Max € 416.50 per dag
<b>Prestatiebeschrijving volwassen zorg</b>		
Eerstelijnsverblijf laag complex: verblijf en zorg bij één aandoening of beperking		Maximaal € 196,85
Eerstelijnsverblijf hoog complex: verblijf en zorg bij meerdere aandoeningen of beperkingen die elkaar beïnvloeden		Maximaal € 361,49
Eerstelijnsverblijf palliatief terminale zorg: verblijf en palliatieve zorg in de laatste levensfase		Maximaal € 589,14
Dagtarief wijkverpleging (Bijna Thuis Huizen)		Vrij tarief

Bronnen: zie bronnen tabel 1

Het blijkt niet mogelijk om de maximumtarieven van het “dagtarief wijkverpleging” van de zorgverzekeraars te vergelijken en daar een gemiddelde uit te halen, aangezien deze tarieven niet gepubliceerd worden.



## PGB

Voor wat betreft PGB tarieven, dit zijn **dezelfde** maximumtarieven voor medische kindzorg en volwassen wijkverpleging.

**Tabel 3**

Zvw pgb 2025	CZ	Menzis	Zilveren Kruis	VGZ	
Persoonlijke zorg	39,72	41,12	35,40	39,63	
Verpleging	58,80	61,20	54,96	59,08	69,60

*Bron: Jaarlijks stellen alle zorgverzekeraars de PGB-tarieven vast en publiceren deze in het reglement PGB Wijkverpleging. Hier zijn de formele tarieven naast elkaar gezet.*

### 2c. Wat zijn de verschillen?

Helaas is het niet mogelijk gebleken om de daadwerkelijke verschillen tussen medische kindzorg thuis en de volwassen zorg op basis van de prestaties goed te kunnen weergeven. De gecontracteerde zorg werkt in de volwassen Zvw met vrije tarieven, die niet gedeeld mogen en kunnen worden van de ACM. Ook al zouden deze tarieven bekend zijn, zegt dit echter nog niets over de werkelijke afspraken die zorgaanbieders maken met de zorgverzekeraars.

We zien dat er een verschil is in indicatieproces hoe volwassen wijkverpleegkundigen en kinderverpleegkundigen indiceren. Eerder is al beschreven hoe de hele context (waaronder het pedagogische component) wordt meegewogen in de kinderverpleegkundige zorg.

Binnen de kinderpalliatieve zorg vindt er zorg en verblijf plaats in kinderverpleegkundig kindzorghuizen. Deze zorg hangt samen met de prestatie 1039. Verpleegkundig zorghuizen komen niet voor in de Zvw bij mensen boven de 18 jaar. Wel is er een optie voor eerstelijns verblijf, maar deze maximumtarieven komen niet overeen met de tarieven in de medische kindzorg. We hebben in deze analyse nog geen data opgehaald of de verschillen in tarieven en prestaties leiden tot minder beschikbaarheid en dus zorgval.

We zien echter vanuit het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg dat palliatieve jongeren ook na hun 18<sup>e</sup> jaar gebruik willen/moeten kunnen maken van een (tijdelijk) verblijf vanwege hun complexe zorgvraag, grote disbalans in de draagkracht-draaglast van het gezin en de wens om zonder het directe toezicht van hun ouders te kunnen functioneren. De kindzorghuizen hebben grote moeite om jongeren overgeplaatst te krijgen naar een passende volwassen voorziening.

**Openstaand knelpunt:** Jongeren boven de 18 jaar met een palliatieve zorgvraag kunnen geen gebruik maken van verpleegkundig zorghuizen en de hospices (met uitzondering van Xenia in Leiden) zijn hier niet op ingericht. De bekostiging van kleinschalige initiatieven die deze doelgroep proberen te bedienen staat onder druk.

*“Initiatieven voor jongeren met een palliatieve zorgbehoefte – vaak kleinschalig – proberen hoogwaardige, mensgerichte zorg te bieden, maar stuiten op een stelsel dat nog onvoldoende aansluit op de realiteit van hun cliënten. Financiering via de Zvw (Zorgverzekeringswet) en Wlz (Wet langdurige zorg) sluit niet aan en bij de zorgvraag en de zorgprofielen doen geen recht aan de gecombineerde medische en ontwikkelbehoeften van deze jongeren”, zo geeft Vivere la Vita aan.*

Boven de 18 jaar geldt het eigen risico waardoor de zorg minder toegankelijk kan worden voor jongeren en hun gezinnen en dit hun zorgval kan beïnvloeden. Onder de 18 jaar bestaat er geen eigen risico in de Zvw.



## 2d. Voor zover tarieven bekend zijn, wat is het effect op tarieven?

De tarieven die bekend zijn, zijn opgenomen in tabel 1 en 2. Op basis van de deze tarieven is het lastig om een zorgval te berekenen omdat de prestaties te veel van elkaar verschillen. De enige die op inhoud te vergelijken is, is de prestatie van de medische kindzorg code 1038 á € 116,28 per uur en persoonlijke verzorging voor volwassenen ongecontracteerd code 1000 á € 71,29.

Zoals eerder al beschreven houdt een kinderverpleegkundige rekening met de lichamelijke, cognitieve, sociale en emotionele ontwikkeling van het kind en wat dat betekent voor ouders en het gezin. De pedagogische component (De context van het gezin weegt mee in de indicatie). Bij de overgang van kinderpalliatieve zorg van 18- naar 18+ zien we dat deze jongeren vaak achterlopen in hun ontwikkeling, nog een groot beroep moeten doen op zorg van ouders/verzorgers en de zorgvraag vaak even groot blijft als voor het 18<sup>e</sup> jaar. De gespecialiseerde verpleging en verzorging zou dus ook na het 18<sup>e</sup> jaar gegarandeerd moeten blijven in de Zvw om zorgval te voorkomen. We hebben echter geen inzage in de tarieven die gecontracteerde zorgaanbieders mogen hanteren om uitspraken te kunnen doen of de zorg kostendekkend is, noch inzage in de omvang van de zorg die geïndiceerd wordt.

Voor de prestaties die beschikbaar zijn voor verblijf (tabel 2) zien we dat de tarieven voor de medische kindzorg veel hoger liggen dan voor de volwassenen. De prestaties zijn wederom lastig te vergelijken, maar zelfs het hoogste tarief voor volwassenen (Eerstelijnsverblijf palliatief terminale zorg: verblijf en palliatieve zorg in de laatste levensfase á € 589,14) is € 319,96 lager dan Verblijf intensieve kindzorg code 1039 á € 909,10.

De volwassen wijkverpleegkundige zorg kent vrije tarieven. Een zorgval analyse in cijfers is daardoor niet mogelijk. Daarnaast heeft navraag bij ACTIZ het inzicht gegeven dat voor gecontracteerde zorg gewerkt wordt met een integraal vrij tarief. Vanwege ACM redenen mag deze informatie niet gedeeld mag worden. Ook kan het gemiddelde tarief niet dekkend/passend zijn bij specifiek deze zorg die veelal complexer van aard is en dus duurder. Een gemiddeld tarief zegt dus niet zo veel. Aanbieders staan vrij om tarieven af te spreken die kostendekkend zijn. Dit geldt voor de prestaties voor de wijkverpleging, maar ook voor de pgb tarieven.

## 2e. Advies voor vervolg

### 2 e 1. Impact en risico's

Gedurende de transitiefase is het wenselijk dat de kinderverpleegkundige betrokken blijft voor een vloeiende landing in de volwassen palliatieve zorg. Het is onduidelijk of de kinderverpleegkundige zorg mag blijven leveren en of deze afdoende dekkend is. Dit zou verder uitgezocht moeten worden.

Mogelijk is er sprake van teruggang in geïndiceerde uren zorg die een volwassen wijkverpleegkundige indiceert ten opzichte van een kinderverpleegkundige. De eigen regie van kind en ouders staat in het indicatieproces bij kinderen altijd in relatie tot de ontwikkelingsleeftijd en de draagkracht-draaglast balans van ouders. Voor de kinderpalliatieve zorg geldt echter dat jongeren boven de 18 jaar vaak achterlopen op zowel de lichamelijke, cognitieve, sociale en emotionele ontwikkeling ten opzichte van andere jongeren. Deze kinderverpleegkundige blik zou dus eigenlijk ook na het 18e jaar nog mee moeten kunnen wegen in het indicatieproces.

Inzicht is nodig wanneer de kinderverpleegkundige nodig is, hoeveel uur dit is en of volwassene wijkverpleegkundige bij sommige casuïstiek mogelijk afdoende is. Het is dus belangrijk een kader te creëren wanneer de expertise vanuit de kinderverpleegkundige gecontinueerd moet blijven, danwel over moet kunnen worden genomen door de volwassen wijkverpleegkundige.



- Start het gesprek ruim vóór de 18e verjaardag (bij voorkeur 6 tot 12 maanden van tevoren)
- Voorkom wachttijd door tijdig de indicatie van de benodigde wijkverpleging in beeld te hebben. Dit kan bijvoorbeeld gedaan worden door een kinderverpleegkundige die hiertoe bevoegd is.
- Laat de kinderverpleegkundige en de wijkverpleegkundige voor volwassenen samen optrekken in overgang van zorg.
- Bij het indiceren van zorg moet bij jongeren boven de 18 met een palliatieve zorgvraag rekening worden gehouden met de lichamelijke, cognitieve, sociale en emotionele ontwikkeling om de daadwerkelijke hulpbehoefte goed in te kunnen schatten en een indicatie op te maken.
- Indien een jongere over gaat van Zvw (vaak in combinatie met Jeugdwet voor de begeleidingscomponent) naar de Wlz, dient van tevoren goed in kaart gebracht te worden wat de complete zorg en ondersteuningskosten zijn en dient zorg gedragen te worden dat dat in gelijke mate wordt meegenomen in het Wlz profiel (al dan niet in combinatie met EKT (Extra kosten Thuis), Meerzorg of een PAB (Persoonlijk assistentie budget). Hiervoor is afstemming met het CIZ en het zorgkantoor in een vroegtijdig stadium noodzakelijk zo is uit casuïstiek binnen het indicatie team Domein Overstijgend Indiceren gebleken. Helaas kan dit in deze analyse niet onderbouwd worden met data van bijv. het CIZ, aangezien zij hebben aangegeven:

*“Wij registreren niet welke zorg iemand ontvang voordat de Wlz aanvraag wordt gedaan (niet in gestructureerde data die we kunnen analyseren. Er zijn zeker kinderen met ernstige somatische ziekten of lichamelijke beperkingen die vanaf hun 18<sup>e</sup> verjaardag toegang krijgen tot de Wlz, maar hoeveel er daarvan uit de Zvw komen en of dat jullie doelgroep is, kan ik niet zien. Dat de overgang 18-/18+ ingewikkeld is herkennen we”.*

## 2 e 2. n.a.v. analyse tarieven

We zien een onderscheid in vaste maximale tarieven in de kindzorg en de vrije tarieven in de volwassen zorg. De maximum vaste tarieven geven een richting aan zorgaanbieders om prijzen af te spreken met de zorgverzekeraars. Branche partijen kunnen hier lobby op verrichten wanneer de tarieven verhoogd moeten worden. Deze impact is mogelijk kleiner als er sprake is van vrije tarieven, maar dat zou onderzocht moeten worden.

Bij vrije tarieven in combinatie met het ontbreken van goed omschreven prestaties is er een risico dat we de zorgval niet goed in beeld kunnen krijgen en kunnen monitoren. Het is hierdoor lastig om te differentiëren naar complex, minder complex en niet complex. Zorgaanbieders gaan uit van gemiddelden waar zij zowel hun laag complex als hoog complexe zorg uit moeten betalen. Dit heeft als risico dat zorgaanbieders gaan kiezen voor minder complexe zorg en jongeren die zorg vanuit de Zvw nodig blijven hebben buiten de boot gaan vallen.

### **Advies:**

Een advies is om de methodiek van indiceren bij jongeren met een palliatieve zorgvraag aan te laten sluiten bij de methodiek die gehanteerd wordt bij kinderen voor wat betreft de complexe medische zorgvragen.

### 3. Medische specialistische zorg

Zoals benoemd in de leeswijzer gelden er in de zorg prestaties met gereguleerde tarieven en vrije tarieven. Voor de palliatieve zorg geldt dat bij zowel kinderen als volwassenen gereguleerde tarieven gelden.

De prestaties binnen de ziekenhuiszorg zijn benoemd als zorgproducten en zijn afgeleid op basis van diagnosecodes en verrichtingen.

KCT's zijn gespecialiseerde multidisciplinaire teams die palliatieve zorg bieden aan kinderen tot 18 jaar met levensbedreigende of levensduur verkortende aandoeningen. Ze zijn actief in alle academische kindziekenhuizen in Nederland en vormen een brug tussen ziekenhuiszorg en medische kindzorg thuis.

KCT's zijn specifiek gericht op kinderen tot 18 jaar. Bij het bereiken van de volwassen leeftijd vallen jongeren onder de volwassen palliatieve zorg.

Deze overgang is vaak complex en kan leiden tot discontinuïteit in de zorg. Voor de analyse van de zorgval binnen de ZVW hebben we daarom gekeken naar de zorgproducten die vallen onder diagnosecode kinderpalliatieve zorg (waar de zorg vanuit KCT's op wordt geregistreerd en gedeclareerd) en palliatieve zorg voor volwassenen.

#### 3a. Welke prestaties zijn beschikbaar voor kinderen tot 18 jaar?

In onderstaande tabel staan in **blauw** de zorgproducten die beschikbaar zijn voor de kindergeneeskunde. Zie ook de registratiewijzer voor kinderpalliatieve zorg die alle prestaties toelicht [[Registratiewijzer KPZ- versie 3.0 januari 2025](#)].

#### 3b. Welke prestaties zijn beschikbaar voor volwassenen?

In onderstaande tabel staan in **groen** de zorgproducten die beschikbaar zijn voor de kindergeneeskunde en volwassene palliatieve zorg.

Zorgproduct code	Zorgproduct Latijnse omschrijving	Zorgproduct consumentenomschrijving	Declaratie code verzekerde zorg	Max tarief RZ25	Passenten tarief 2024 opendis-data	Zorgval
990040003	Klinische opname   Palliatieve zorg	Ziekenhuisopname i.v.m. palliatieve zorg (zorg voor mensen die niet meer beter worden)	14D342	€ 5911.21	€ 5670	Klinisch zorgproduct 010 kinderpalliatieve zorg: € 673.11
990040004	Consult >1 met diagnostiek   Palliatieve zorg	Meer dan 1 consult/consultaties op afstand met onderzoek(en) i.v.m. palliatieve zorg (zorg voor mensen die niet meer beter worden)	14D343	€ 1849.62		
990040005	Dag met middel-/zware interventie   Palliatieve zorg	Dagbehandeling met een ingreep i.v.m. palliatieve zorg (zorg voor mensen die niet meer beter worden)	14D344	€ 1937.04		
990040006	Consult >1 met middel-/zware	Meer dan 1 consult/consultaties op afstand	14D345	€ 1980.22		

	interventie   Palliatieve zorg	met een ingreep i.v.m. palliatieve zorg (zorg voor mensen die niet meer beter worden)				
990040007	Consult >2   Palliatieve zorg	Meer dan 2 consulten/ consultaties op afstand i.v.m. palliatieve zorg (zorg voor mensen die niet meer beter worden)	14D346	€ 1878.16	€ 1680	
990040009	Consult 1-2   Palliatieve zorg	1 of 2 consulten/ consultaties op afstand i.v.m. palliatieve zorg (zorg voor mensen die niet meer beter worden)	14D347	€ 661.51	€ 610	
990040010	Kind   Klinische opname   Palliatieve zorg	Ziekenhuisopname i.v.m. palliatieve zorg (zorg voor mensen die niet meer beter worden) bij kind	14E841	€ 6584.32		
990040012	Kind   Consult >2 of middel-/ zware interventie   Palliatieve zorg	Meer dan 2 consulten of een ingreep i.v.m. palliatieve zorg (zorg voor mensen die niet meer beter worden) bij kind	14E843	€ 2934.69		
990040013	Kind   Consult >1/ consult door (para)medisch ondersteuner >9   Palliatieve zorg	Meer dan 1 consult of meer dan 9 consulten door (para)medisch ondersteuner i.v.m. palliatieve zorg (zorg voor mensen die niet meer beter worden) bij kind	14E844	€ 1438.71		
990040014	Kind   Consult/ consult door (para)medisch ondersteuner >4   Palliatieve zorg	1 consult of meer dan 4 consulten door (para)medisch ondersteuner i.v.m. palliatieve zorg (zorg voor mensen die niet meer beter worden) bij kind	14E845	€ 953.07	€ 915	
990040015	Kind   1-4 consulten door (para)medisch ondersteuner   Palliatieve zorg	1 tot maximaal 4 consulten door (para)medisch ondersteuner i.v.m. palliatieve zorg (zorg voor mensen die niet meer beter worden) bij kind	14E846	€ 811.36		

Tabel 4: [Zorgproductenviewer NZa](#)

### 3c. Wat zijn de verschillen?

- Kinderen krijgen zorg vanuit het KCT, waar ook paramedisch ondersteuners onderdeel van zijn. Hier is een zorgproduct voor ontwikkeld 990040014 (zie tabel hierboven). Hierdoor is het mogelijk om de activiteiten die bijvoorbeeld gedaan worden door kinderverpleegkundige vanuit het KCT gedeclareerd te krijgen.

- De tarieven binnen de kindergeneeskunde zijn gericht op de afstemming met ouders en kinderen. Bij volwassenen is dit enkel de afstemming met de patiënt zelf. Juist door ook de context van het gezin aandacht te geven kan er een bijdrage geleverd worden aan goede kinderpalliatieve zorg en proactief zorg en ondersteuning voor ouders en broertjes/zusjes worden ingezet.
- De ondersteuning vanuit een KCT of paramedisch team is verdisconteerd in de tarieven voor de kinderpalliatieve zorgproducten. We gaan ervanuit dat er in de tarieven van de volwassenen een verdiscontering zit van het palliatief team van volwassenen.
- De zorgproducten bij volwassenen hebben een andere opbouw op basis van het aantal consulten en zijn daardoor niet goed te vergelijken en de zorgval op basis van tarieven is dus niet te berekenen.

**Openstaand knelpunt:** Verschillen in prestaties en tarieven. Voor volwassenen ontbreken elementen zoals paramedische ondersteuning vanuit KCT's. Er is een aantoonbare zorgval, o.a. € 673,11 lager tarief bij klinische opname. Hierbij is het klinische zorgproduct voor de volwassenen afgetrokken van het klinische zorgproduct voor kinderen. DBC zorgproducten werken met een gemiddeld aantal opnamedagen.

### 3d. Voor zover tarieven bekend zijn, wat is het effect op tarieven?

Zie c. Het is niet mogelijk om een effect op tarieven te geven, omdat op inhoud de zorgproducten van volwassenen enerzijds en kinderen anderzijds niet met elkaar te vergelijken zijn. Overall zien we dat de tarieven voor de volwassen palliatieve zorg iets lager liggen. Enkel voor het klinische zorgproduct zou je die vergelijking kunnen maken. Het verschil in tarieven van de klinische producten (voor enerzijds volwassenen zorg en anderzijds de kinderpalliatieve zorg) is € 673,11.

### 3e. Advies voor vervolg

#### 3 e 1 Impact en risico's

Vanuit de kindergeneeskunde wordt er steeds meer aandacht gegeven aan de transitiefase. In 2023 is een kwaliteitskader opgesteld [Kwaliteitsstandaard Transitiezorg | Federatie Medisch Specialisten \(demedischspecialist.nl\)](#)

De basisprincipes van transitiezorg (een soepele transitie van jongeren met chronische aandoeningen rond hun 18e van de kindzorg naar de zorg voor volwassenen) zijn:

- Luister naar de ervaringen en opvattingen van jongeren; bereid hen erop voor partner in zorg te worden.
- Zorg voor een gestructureerd transitieprogramma waarin wordt samengewerkt tussen kinder- en volwassenenzorg zodat jongeren en hun ouders/verzorgers ruim op tijd worden voorbereid, de overdracht gecoördineerd plaats vindt en een warme ontvangst wordt gerealiseerd.
- Besteed ruim aandacht aan psychosociaal functioneren van jongeren én ouders/verzorgers, naast het verbeteren van zelfmanagement en zelfstandigheid.

Het transitieproces bestaat uit 3 fasen:

- 1) Voorbereiding van jongere en ouders/verzorgers op het verlaten van de kindzorg;
- 2) Feitelijke overdracht van kindzorg naar zorg voor volwassenen;
- 3) Integratie in de volwassenenzorg.

Op basis van de kwaliteitsstandaard heeft de NVK een registratiewijzer opgesteld voor kinderartsen. Hierin is opgenomen dat nog niet alle zorg die op basis van de kwaliteitsstandaard gegeven zou moeten worden, geregistreerd en gedeclareerd kan worden in de medisch specialistische zorg. Dit geldt ook voor de **palliatieve zorg** bij kinderen in de transitiefase.

De inzet van en afstemming met de (specialistische kennis van een) kinderarts zal nodig blijven na 18 jaar voor een vloeiende overgang naar de volwassenzorg. Wat inhoudt dat de DBC-zorgproducten voor kindergeneeskunde en palliatieve zorg bij jongeren zouden moeten doorlopen. Vooralsnog zijn deze kosten niet opgenomen in de volwassen DBC's maar zijn er wel mogelijkheden binnen de DBC-productstructuur om eventuele kosten toe te wijzen aan activiteiten. Denk hierbij aan de zorgactiviteit (za) voor samen beslissen en OZP proactieve zorgplanning: [Samen beslissen en proactieve zorgplanning | Medisch-specialistische zorg | Nederlandse Zorgautoriteit](#). Eén belangrijk product voor de kinderpalliatieve zorg die niet beschikbaar is in de volwassen palliatieve zorg is het product voor de paramedische professionals.

### *3 e 2 n.a.v. Analyse tarieven*

Voor zowel de volwassenen als de kinderpalliatieve zorg gelden vaste tarieven. Dit betekent dat de NZa op basis van kostprijsaanleveringen de tarieven vaststelt. Het is daarom belangrijk dat ziekenhuizen daadwerkelijke kosten toerekenen naar de zorgproducten en zo dus juiste kostprijsaanleveringen doen.

Mochten de KCT's na de leeftijd van 18 jaar nog ondersteuning bieden aan jongvolwassenen dan is het dus mogelijk om deze kosten toe te rekenen aan de zorgproducten van de volwassenen.

Om meer zicht te krijgen op de zorgval is het mogelijk om de trajecten van de kinderen die de leeftijd van 18 jaar bereiken door zowel de zorgproducten van volwassenen als de kinderen te volgen en te vergelijken waar de verschillen zitten op zorgproductniveau. Op deze manier wordt inzichtelijk wat de financiële zorgval is. Dit zegt nog niets over de expertise of beschikbaarheid van het KCT die na de leeftijd van 18 jaar ook mogelijk helemaal verdwijnt. Het product voor de paramedische ondersteuning zal in ieder geval tot uitval leiden omdat deze voor volwassenen niet bestaat.

### **Advies:**

Voor de ondersteuning vanuit het KCT wordt veelal geleund op paramedische zorgprofessionals. Binnen de productstructuur voor de kinderen is er dan ook een zorgproduct ontwikkeld hiervoor (zie tabel). Het advies is om eenzelfde product voor de volwassenen te creëren zodat de eventuele paramedische ondersteuning vanuit het KCT kan worden gecontinueerd.

## BIJLAGE 1

### Wlz

De zorg die iemand krijgt vanuit de Wet langdurige zorg (Wlz) is gebaseerd op een zorgprofiel. Dit profiel geeft in grote lijnen aan welke zorg iemand nodig heeft. Denk aan hulp bij persoonlijke verzorging, begeleiding, verpleging of toezicht.

Maar het zorgprofiel is niet precies of vastomlijnd. Er staat niet letterlijk in hoeveel uur zorg iemand krijgt of welke handelingen precies uitgevoerd moeten worden. Het geeft vooral een richting: wat voor soort zorg past bij deze persoon en hoe intensief moet die zijn?

#### Belangrijkste uitkomsten:

- Er is geen specifiek zorgprofiel voor palliatieve jongeren; tarieven voor verpleging en dagbesteding liggen lager na 18 jaar, terwijl de zorgzwaarte gelijk blijft of toeneemt.

#### a. Welke prestaties zijn beschikbaar voor kinderen tot 18 jaar?

Bestaande Wlz-zorgprofielen (zoals VG of LG) zijn ontworpen voor langdurige stabiliteit, niet voor **intensieve en fluctuerende palliatieve zorgvragen**.

Jongeren in de palliatieve fase hebben vaak een **Wlz-waardige zorgbehoefte**, maar de aanvraag wordt meestal uitgesteld tot ná de 18e verjaardag. Ook kennen de beleidsregels van het CIZ een uitzondering op de toegangscriteria voor de Wlz voor minderjarigen met complexe somatische problematiek of een lichamelijke handicap. *“De verzekerde heeft geen recht op zorg ingevolgde de wet indien hij minderjarig is en voornamelijk in verband met complexe somatische problematiek of een lichamelijke handicap is aangewezen op verpleging en verzorging als bedoel in artikel 2.10 van het Besluit zorgverzekering (Bzv).*  
Bron: [Beleidsregels CIZ 2025](#)

Veelal verblijven kinderen met een Wlz profiel thuis en wordt er gewerkt met een Wlz-Modulair pakket Thuis (MPT). Dat kan een combinatie zijn van Zorg in Natura dan wel met het PGB. Als er sprake is van een Wlz indicatie is zorgval zeker een punt van aandacht omdat de Wlz geen zorgprofiel kent waarbij palliatieve zorg specifiek wordt meegenomen.

Als de zorg vanuit een MPT als ambulante zorg wordt geboden dan kent de Wlz specifieke tarieven voor kinderen tot 18 jaar bij Verpleging en dagbesteding. Bijvoorbeeld Verpleging speciaal aan kinderen tot 18 jaar incl. beschikbaarheid H118 en Verpleging speciaal aan kinderen tot 18 jaar excl. Beschikbaarheid (NZa tarief respectief 150,41 en 115,51). Het feit of er wel of niet sprake is van palliatieve zorg is niet de bepalende factor. Bij dagbesteding kennen we het onderscheid qua sector (VG, LG, ZG visueel of ZG visueel) waarbij het tarief een ophoging kent die niet meer aanwezig is zodra het kind 18 jaar wordt.  
Bron: [Beleidsregel prestatiebeschrijvingen en tarieven modulaire zorg 2025](#)

#### b. Welke prestaties zijn beschikbaar voor volwassenen?

Voor inzet van palliatieve zorg binnen de Wlz is geen aparte indicatie nodig: het valt binnen het bestaande zorgprofiel. Dat wil zeggen dat er qua tarieven geen differentiatie is als de zorg wordt geboden als palliatieve zorg.

[Het voorschrift zorgtoewijzing 2025](#) (ZN) stelt: *“Het CIZ geeft geen aparte indicatie af voor iemand met een Wlz-recht die in een terminale levensfase komt.”* Bij intramuraal verblijf of VPT (Volledig Pakket Thuis) kan PTZ meestal worden geleverd met het reguliere zorgprofiel.

Voor cliënten thuis met een Wlz-indicatie kan PTZ worden geregeld via een Aangepaste Aanvraag Toewijzing (AAT), als het basisbudget onvoldoende is.

Opties AAT:

- Een aangepaste omvang van de zorg (bijvoorbeeld meer uren of budget).
- Een andere vorm van levering (bijvoorbeeld thuis i.p.v. intramuraal).
- Extra zorg in een specifieke situatie

Bron: [Beleidsregel prestatiebeschrijvingen en tarieven modulaire zorg 2025](#)

De zorg thuis weerspiegelt **niet altijd een vermindering van de zorgbehoefte**, zeker niet bij jongeren in de palliatieve fase of met EMB waar ook toezicht nodig is. De financiering loopt via de palliatieve fase reguliere wegen tenzij de zorgaanbieder daarop een plan schrijft. Het zorgkantoor kan daarop een besluit nemen tot een hoger budget in deze fase. Tarieven zijn volgens afspraken tussen zorgaanbieder en zorgkantoor en NZA-tarieven als basis.

Toeslag PTZ:

De Wlz kent de Toeslag Palliatief terminale zorg thuis (PTZ). De toeslag PTZ is bedoeld voor mensen die Palliatief Terminale Zorg krijgen die wordt gegeven in de laatste levensfase van een cliënt. De gemiddelde levensverwachting is dan nog ongeveer 3 maanden. De zorg is in deze fase vaak gericht op behandeling of begeleiding bij pijn, benauwdheid en angst (symptoomlasten bestrijding). Daarnaast is het doel om de kwaliteit van leven zo goed mogelijk te houden voor de cliënt, zijn naaste(en) en mantelzorg(ers). Als iemand graag thuis wil overlijden, wordt deze wens zoveel mogelijk gevolgd. Verblijft een cliënt in een instelling maar wil iemand zijn laatste levensfase liever thuis bij naaste(n) doorbrengen of in een hospice (zonder toelating voor verblijf) dan kan dat. Vanaf het moment dat iemand de instelling verlaat, gelden de regels voor zorg thuis en kan extra budget (via de toeslag PTZ) worden aangevraagd bij MPT (en/of Pgb) of VPT.

De aanvraag wordt bij het zorgkantoor ingediend. Uitgangspunt is dat het geen aanvraag op het tarief, maar op de omvang van uren waardoor het benodigde budget in beeld komt.

### c. Wat zijn de verschillen?

De tarieven (en bijbehorende productcodes) voor kindzorg en volwassenenzorg thuis zijn op losse zorgfuncties verschillend (MPT).

Bij elk zorgprofiel hoort een vast jaarbudget voor de cliënt. De inzet van zorgverleners met een hoger tarief leidt tot een tekort aan budget (zowel zorg in natura als PGB). De jaartarieven worden vastgesteld door de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa). Het maakt daarbij niet uit hoeveel zorg iemand precies krijgt: het tarief is gekoppeld aan het profiel als geheel, en niet aan losse uren of handelingen. Bij een MPT ontvangt de cliënt de Wlz-zorg thuis, van een zorgaanbieder die daarvoor een contract heeft met het zorgkantoor. Het gaat dan om bijvoorbeeld:

- Persoonlijke verzorging of verpleging;
- Begeleiding individueel of in groep;
- Logeerszorg of tijdelijk verblijf

Hulpmiddelen, woningaanpassingen of vervoer (afhankelijk van indicatie).

- Voor jeugdigen onder de 18 jaar is de gemeente in beginsel verantwoordelijk voor voorzieningen die bijdragen aan participatie, zelfredzaamheid en verzorging in de thuissituatie. Een woningaanpassing voor kinderen met een beperking kan door de gemeente worden toegekend op grond van de **Wmo 2015**, mits de woningaanpassing noodzakelijk is voor de verzorging en opvoeding,
- Na het bereiken van de leeftijd van 18 jaar verschuift het wettelijk kader. De zorgvrager wordt dan als volwassene beoordeeld die zelfstandig zou moeten kunnen

wonen. Gemeenten zijn verantwoordelijk voor het verstrekken van **hulpmiddelen** (zoals rolstoelen of tilliften) en **woningaanpassingen** (zoals trapliften, aangepaste badkamers of verbrede deuren) binnen een passende woonzorgruimte

- Zorgaanbieders die ambulante zorg of dagbesteding bieden kunnen vaak na de 18e verjaardag **minder zorg leveren voor hetzelfde zorgprofiel** omdat bijvoorbeeld behandeling geen onderdeel meer is van het Wlz-tarief, tenzij aanvullende middelen worden aangevraagd (zoals Meerzorg).

Vervoer: Als een jongere nog geen 18 jaar is, valt vervoer vaak onder de Jeugdwet. Bijvoorbeeld vervoer naar dagbehandeling, logeren of therapie. De gemeente regelt dat dan meestal samen met de jeugdhulp. Ook vervoer naar school kan via de regeling *leerlingenvervoer* worden vergoed.

Maar zodra een kind 18 wordt, veranderen de regels. De Jeugdwet stopt dan, en vervoer wordt niet automatisch voortgezet. Er wordt gekeken naar andere wetten, zoals de Wmo of de Participatiewet.

#### d. Voor zover tarieven bekend zijn, wat is het effect op tarieven?

- Kindzorgtarieven voor verpleging en dagbesteding voor zorg thuis of VPT liggen aanzienlijk hoger dan in de volwassenenzorg
- Zorg gericht op palliatieve zorg is niet als een criteria verwerkt in de tarieven zowel voor kinderen dan wel 18+

Bron: [Beleidsregel prestatiebeschrijvingen en tarieven modulaire zorg 2025](#)

#### Openstaand knelpunt Wlz:

Geen specifiek zorgprofiel voor palliatieve jongeren; tarieven voor verpleging en dagbesteding liggen lager na 18 jaar, terwijl de zorgzwaarte gelijk blijft.

#### e. Advies voor vervolg

*1. Introduceer in de Wlz een herkenbare prestatie of toeslag voor palliatieve zorg, los van leeftijd.*

Palliatieve zorg is een aparte zorgvorm met eigen kenmerken, ongeacht of de cliënt jonger of ouder is dan 18 jaar. Maak deze zorgvorm zichtbaar in het bekostigingssysteem.

Bijvoorbeeld door:

- Een aparte prestatiecode of toeslag (naast de bestaande PTZ-toeslag);
- Differentiatie in de dagtarieven bij VPT/MPT op basis van zorgzwaarte in de laatste levensfase;
- Structurele erkenning van palliatieve inzet in plaats van tijdelijke opschaling via AAT of Meerzorg

*2. Voer leeftijdsgrens-neutrale tarieven in bij verpleging en dagbesteding*

Kinderen ontvangen binnen MPT hogere verplegingstarieven dan volwassenen, terwijl de zorgzwaarte na het 18e levensjaar vaak niet afneemt. Harmoniseer deze tarieven of behoudt verhoging op inhoudelijke gronden (bijv. EMB-zorg of palliatieve setting), niet op basis van leeftijd.

*3. Onderzoek de structurele beschikbaarheid van palliatieve kindzorg na 18 jaar*

Er verdwijnen belangrijke zorgvormen, zoals dagbehandeling voor kinderen, zodra een jongere 18 jaar wordt. Dit leidt tot discontinuïteit in zorg.

*4. Onderzoek de mogelijkheid om bestaande voorzieningen (bijvoorbeeld kinderdagverblijven met verpleegkundige begeleiding of gespecialiseerde verpleegteams) langer open te stellen voor jongvolwassenen met een Wlz-indicatie.*

## Bijlage bij WLZ

### *Juridische paragraaf – onderscheid en toegang tot palliatieve zorg in het kader van de Wlz en Zvw*

De toegang tot palliatieve zorg, waaronder terminale zorg, wordt voor jeugdigen en volwassenen verschillend beoordeeld binnen het huidige wettelijk kader van de Wet langdurige zorg (Wlz) en de Zorgverzekeringswet (Zvw). In de praktijk blijkt echter dat het ontbreken van duidelijke, eenduidige beoordelingskaders rondom palliatieve zorg leidt tot onzekerheid, zowel bij uitvoerders als bij indicatieorganen zoals CIZ en zorgverzekeraars. Hierdoor ontstaat ruimte voor interpretatie, waarbij factoren zoals leeftijd, verblijfsplek, verwachte levensduur of ontwikkelpotentieel op verschillende manieren worden gewogen – en soms zelfs als reden voor uitsluiting gelden. Uit meerdere uitspraken van de Centrale Raad van Beroep (CRvB) en de jurisprudentie van rechtbanken blijkt dat deze beoordeling zich afspeelt binnen het toetsingskader van rechtmatigheid, doelmatigheid en passende zorg (vgl. CRvB 23 mei 2018, ECLI:NL: CRVB:2018:1614; Rb Midden-Nederland 16 april 2020, ECLI:NL: RBMNE:2020:1490).

### *Palliatieve terminale zorg vanuit Zvw: geen leeftijdsonderscheid in aanspraak, maar wel in praktijk*

Hoewel de Zvw geen leeftijdsonderscheid maakt in de aanspraak op palliatief terminale zorg thuis (inclusief 24-uurs toezicht), blijkt uit praktijk en beleid dat het aanbod en de vormgeving van deze zorg voor kinderen veelal beperkter is. In de uitspraak van Rb Gelderland (22 juni 2022, ECLI:NL: RBGEL:2022:3365) wordt bevestigd dat zorgverzekeraars een specifieke plicht hebben tot passende invulling van Zvw-aanspraken, ook wanneer het om complexe of zeldzame situaties bij minderjarigen gaat. De rechter oordeelde dat zorgverzekeraars niet zonder meer kunnen volstaan met een generieke afwijzing, maar moeten onderbouwen waarom specifieke zorg – zoals palliatieve zorg bij ZEVMB-kinderen – niet vanuit de Zvw geleverd zou kunnen worden.

### *Geen volledige overlappende domeinen – risico op zorgvacuüm*

Uit de combinatie van uitspraken blijkt een structureel risico op een zogeheten "zorgvacuüm" voor kinderen met complexe, levensbedreigende aandoeningen, wanneer de Wlz nog niet toegankelijk is (bijvoorbeeld vanwege het ontbreken van een blijvende behoefte), en de Zvw de intensiteit van benodigde zorg niet kan borgen. In dit kader is ook gewezen op het beginsel van continuïteit van zorg, zoals vastgelegd in artikel 3.1.1 Wlz en artikel 2.1 Zvw. Zorgverzekeraars en CIZ dienen elk binnen hun domein de verplichting tot een zorgvuldige beoordeling te vervullen en elkaar daarbij niet 'de bal toe te spelen', zo benadrukt ook de Nationale Ombudsman (rapport 2023/010).

### *Beleidsvrijheid versus maatwerk*

De jurisprudentie bevestigt dat zorgverzekeraars beleidsvrijheid hebben in de wijze waarop zij Zvw-zorg inkopen, maar dat deze vrijheid begrensd wordt door het recht op individuele beoordeling en maatwerk. Bij jeugdige verzekerden met een terminaal traject en complexe zorgbehoefte kan de zorgverzekeraar niet volstaan met een beroep op gecontracteerde instellingen, als deze feitelijk niet beschikbaar of passend zijn (Rb Oost-Brabant 13 oktober 2023, ECLI:NL: RBOBR:2023:5091). In zulke gevallen rust er een verantwoordingsplicht op de zorgverzekeraar om passende alternatieven te bieden of het persoonsgebonden budget (pgb) toe te staan.

## BIJLAGE 2

### Overgang van Jeugdwet naar Wmo/Zvw bij 18 jaar

#### Belangrijkste uitkomsten:

Jeugdwet → Wmo: Bij 18 jaar stopt de gezinsgerichte jeugdhulp. De Wmo voorziet niet in gelijkwaardige ondersteuning, kent wachttijden, bureaucratie en eigen bijdragen. Dit leidt tot verlies van continuïteit en extra belasting voor gezinnen.

#### a. Welke prestaties zijn beschikbaar voor kinderen tot 18 jaar?

Kinderen of jongeren met palliatieve zorgbehoefte maken bij hun 18e verjaardag vaak een lastige overgang mee:

- Jeugdhulp stopt,
- en vanzelfsprekend aanbod vanuit Wmo of Zvw is niet altijd beschikbaar of passend.

Kinderen en jongeren tot 18 jaar kunnen palliatieve zorg krijgen via verschillende regelingen. We beschrijven hier de mogelijkheden vanuit de Jeugdwet.

Beschikbare zorgvormen of ondersteuning binnen de Jeugdwet:

- Begeleiding individueel en in groep (bijv. dagopvang of logeeropvang)
- Persoonlijke verzorging (bijv. hulp bij wassen en aankleden)
- Respijtzorg (tijdelijke overname van zorg door een ander)
- Begeleiding gezin en systeem via jeugdhulp

Bij palliatieve situaties kan deze ondersteuning vaak intensief en op maat worden ingezet, met extra aandacht voor de gezinssituatie.

#### b. Welke prestaties zijn beschikbaar vanaf 18 jaar?

Vanaf 18 jaar valt jeugdhulp in principe niet meer onder de Jeugdwet. De ondersteuning valt dan onder de Wmo en daar waar sprake is van zorg is de Zvw of de Wlz voorliggend. Soms Zorgverzekeringswet (Zvw)

- Soms Wet langdurige zorg (Wlz) bij intensieve, blijvende zorgbehoefte

De Jeugdwet biedt de mogelijkheid om bepaalde hulp door te laten lopen tot maximaal 23 jaar, mits die hulp niet onder een ander wettelijk kader valt en aan voorwaarden is voldaan. De Jeugdwet definieert een "jeugdige" daarom expliciet als iemand onder de 23 jaar **indien** voortzetting van vóór 18 ingezette jeugdhulp noodzakelijk is en geen andere wet daarvoor een voorziening biedt.

Beschikbare ondersteuning binnen de Wmo:

- Begeleiding Individueel of groep
- Persoonlijke verzorging (indien er geen sprake van een geneeskundige context)
- Dagbesteding of logeren
- Respijtzorg

#### c. Verschillen palliatieve zorg Jeugd (<18 jaar) en Volwassenen (18+)

- Continuïteit van zorg is niet altijd gewaarborgd na afloop van de Jeugdwet bij het bereiken van de 18-jarige leeftijd. Er moet bij volwassenwording een nieuwe aanvraag worden bij de Wmo en daar waar de Zvw of Wlz voorliggend is, de zorgverzekeraar of het zorgkantoor. Dit brengt risico's van wachttijden en bureaucratie met zich me.

- De Jeugdwet kent gezinsgerichte zorg via systeemgerichte jeugdhulp. Dit kent de Wmo in principe niet.
- Veel kindertehuiszorgorganisaties bieden naast verpleging vanuit de Zvw ook gezinsbegeleiding vanuit de Jeugdwet. De nadruk ligt dan op begeleiding waarbij medewerkers ook geschoold zijn in het toedienen van bijv. peg sondevoeding en het toedienen van neusspray. De overgang naar de Wmo danwel volwassen thuiszorg loopt niet altijd soepel omdat de volwassenenzorg niet direct beschikbaar of toegerust is.
- Ondersteuningsvormen binnen de Jeugdwet en Wmo verschillen ook door andere toegangseisen (bijv. bij dagbesteding) danwel niet beschikbaar zijn binnen de Wmo (leerlingenvervoer).
- Eigen bijdrage na het 18e jaar voor de Wmo, terwijl er geen eigen bijdrage gevraagd mag binnen de zorgdomeinen tot 18 jaar.

#### **d. Effect op tarieven (voor zover bekend)**

- Jeugdhulp is vrij van eigen bijdrage; tarieven zijn in beginsel niet openbaar omdat gemeenten publiek-privaatrechtelijke contracten afsluiten.
- Wmo-ondersteuning: gebruikers betalen vooralsnog een vaste eigen bijdrage van maximaal € 20,60 per maand (2025, via CAK).
- Na het bereiken van de leeftijd van 18 jaar is de zorg duurder voor de cliënt zelf o.a. door de eigen bijdrage/eigen risico en wordt er vaak minder tijd en ondersteuning toegekend vanuit de Wmo dan onder de Jeugdwet mogelijk was.

#### **Knelpunt: Jeugdwet → Wmo:**

Bij 18 jaar stopt de gezinsgerichte jeugdhulp. De Wmo voorziet niet in gelijkwaardige ondersteuning, kent wachttijden, bureaucratie en eigen bijdragen. Dit leidt tot verlies van continuïteit en extra belasting voor gezinnen.

#### **e. Advies voor vervolg: wat kun je doen bij de overgang naar 18 jaar?**

- Start het gesprek ruim vóór de 18e verjaardag (bij voorkeur 6 tot 12 maanden van tevoren)
- Vraag de gemeente of er verlenging jeugdhulp tot 23 jaar mogelijk is als Wmo/Zvw/Wlz geen passende oplossing biedt
- Stel een aanvraag Wmo op tijd op om wachttijd te voorkomen, een (gespecialiseerde) clientondersteuner kan daarbij helpen.
- Vraag of een overdrachtsgesprek georganiseerd kan worden tussen jeugdhulp, gemeente en huisarts
- Beoordeel of de Wlz voorliggend is en dien een Wlz-aanvraag in als er sprake is van blijvende intensieve zorgbehoefte

