



**Domeinoverstijgend
Indiceren**
In de integrale kindzorg

Jaarverslag 2025

Domein Overstijgende Indicatieteams

Doelstelling Domeinoverstijgend Indiceren

Domein overstijgend Indicerend heeft als doel het landelijk coördineren van de drie regionale DOI-teams om te komen tot oplossingen voor domeinoverstijgende indicatiestelling zodat kind en gezin de juiste zorg op de juiste plek krijgen. Het doel is dat palliatieve kinderen en ernstig (chronisch) zieke kinderen met complexe zorgvragen en hun gezin tijdig en passend toegang krijgen tot de juiste zorg, ongeacht het betrokken domein (Zvw, Wlz, WMO, Jeugdwet of onderwijs).

De rol van Domein Overstijgend Indiceren binnen het zorgstelsel

Domein overstijgend Indiceren (DOI) vervult binnen de kinderpalliatieve en complex medische kindzorg een expliciete stelselrol. Waar individuele wettelijke kaders (Zvw, Wlz, Jeugdwet, Wmo en onderwijs) elk afzonderlijk zijn ingericht, richt DOI zich op het overbruggen van de schotten die in de praktijk ontstaan bij gezinnen met complexe en palliatieve zorgvragen.

Al in de pilotfase van DOI (in 2021-2022) werd zichtbaar dat domein specifieke expertise onvoldoende is om tot passende indicatiestelling te komen en dat juist het ontbreken van samenhang leidt tot escalatie, vertraging en zorgval. In 2025 functioneert DOI nadrukkelijk als een structurele voorziening die deze systeemspanningen vroegtijdig signaleert, duidt en in samenwerking met betrokken partijen adresseert.

Daarmee fungeert DOI niet alleen als ondersteuning voor gezinnen en professionals, maar ook als praktijktoets voor wet- en regelgeving en als lerend instrument voor beleidsontwikkeling binnen de kinderpalliatieve zorg en in het verlengde daarvan de integrale indicatiestelling in de medische kindzorg.



"HEEL HARTELIJK DANK VOOR ALLE HULP, ADVIEZEN EN GEDULD EN VEEL SUCCES MET JULLIE WERK!"

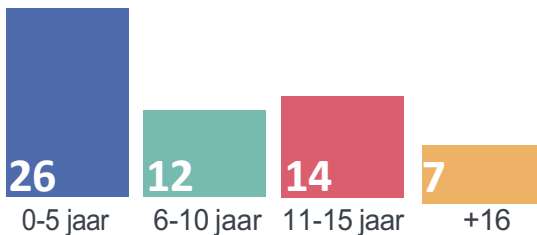
1. Behaalde doelen in 2025

In 2025 zijn in totaal 66 gezinnen en betrokken professionals ondersteund bij het verkrijgen van passende indicaties binnen de medische kindzorg, waar kinderpalliatieve zorg integraal onderdeel van uitmaakt. Door verdere professionalisering van het proces, waaronder het stroomlijnen van werkafspraken, het beter op elkaar afstemmen van termijnen en het creëren van helderheid over het toepasselijke wettelijke kader, is de kwaliteit van de dienstverlening merkbaar verbeterd. Deze aanpak heeft ertoe geleid

dat ouders niet langer van het kastje naar de muur werden gestuurd en sneller duidelijkheid kregen over de juiste route naar passende zorg, terwijl professionals efficiënter samenwerken over de domeinen heen.

De behandeling van casuïstiek had daarbij een **landelijke reikwijdte**. Vanuit de regio Noord zijn 18 casussen ingebracht, vanuit de regio Midden 32 en vanuit de regio Zuid 16. In totaal zijn **30 verschillende, grotendeels palliatieve aandoeningen** betrokken geweest in de casuïstiek. De leeftijd van de kinderen varieerde van zeer jong tot jongvolwassenen.

Aantal casussen per leeftijd:



In 10 casussen was de leeftijd niet bekend, veelal omdat het ging om algemene vragen over het indicatieproces of om geanonimiseerde casuïstiek. Opvallend was dat een groot deel van de gezinnen bij aanmelding **nog niet beschikte over een Individueel Zorgplan (IZP)**, wat het belang benadrukt van tijdige ondersteuning en expertise vanuit de **Netwerken Integrale Kindzorg** en de **KinderComfortTeams** en in het verlengde daarvan de noodzaak te komen tot **duurzame verankering van de KinderComfortTeams** in de regio om te komen tot een IZP voor alle palliatieve kinderen in de regio's.

Naast casuïstiekbehandeling is in 2025 actief ingezet op **kennisdeling en deskundigheidsbevordering**.

- **Webinars:** Twee webinars over het indicatieproces in de medische kindzorg bereikten samen meer dan **120 professionals** en werden gewaardeerd met een gemiddelde score van 8. Daarnaast vond een afzonderlijk webinar plaats over de rol van het sociaal domein binnen de kinderpalliatieve zorg, waaraan 50 professionals deelnamen.
- **Netwerk Integrale Kindzorg:** Het DOI was te gast bij **2 netwerkoeverleggen** van het NIK om kennis te delen over het indicatieproces.

Samenwerking met partners: Het DOI nam deel aan bijeenkomsten van **Stichting Clientondersteuning Twente (SCOT)** en **Metgezel** om cliëntondersteuners te informeren over wet- en regelgeving bij financiering in de (medische) kindzorg. Ook sloot het DOI aan bij het **KinderComfortTeam (KCT) van het LUMC** om de verschillende financieringskaders nader toe te lichten.



De **samenwerking** met ketenpartners is verder verstevigd. Elk kwartaal is overleg gevoerd tussen medewerkers van het Juiste Loket en de coördinatoren van de DOI-teams, gericht op afstemming en gezamenlijke leerpunten. De coördinatoren hebben daarnaast werkrelaties onderhouden met diverse **praktijkteams binnen het ministerie van VWS**, in het bijzonder het praktijkteam Langdurige Zorg, en er is samengewerkt met **PMM (Professionals voor Maatwerk Multiproblematiek)**. Ook is er kennisgemaakt **CCE (Centrum voor Consultatie en Expertise)**.

Ten slotte is een toename zichtbaar van vragen met betrekking tot **vervoer** in de indicatiestelling van kindzorg. Naar aanleiding hiervan is in samenwerking met Metgezel gestart met de voorbereiding van een **webinar** over vervoer op maat en is de ontwikkeling van een factsheet in gang gezet. Deze **factsheet** zal voor publicatie door VWS worden getoetst. Met deze activiteiten wordt beoogd meer helderheid te bieden aan professionals en gezinnen over de mogelijkheden en verantwoordelijkheden rondom vervoer binnen de kindzorg.

Duiding van de resultaten

De ondersteuning van 66 gezinnen in 2025 benadrukt niet alleen de behoefte aan domeinoverstijgende expertise, maar legt ook structurele kwetsbaarheden in het stelsel bloot. Net als in voorgaande jaren blijkt dat gezinnen vaak instromen zonder een integraal zorg- en ondersteuningsplan, waardoor indicatiestelling gefragmenteerd en reactief plaatsvindt.

De casuïstiek laat zien dat vertraging en escalatie zelden het gevolg zijn van onwil bij uitvoerende partijen, maar veelal voortkomen uit onduidelijkheid over verantwoordelijkheidsverdeling, uiteenlopende interpretaties van wettelijke kaders en het ontbreken van een gezamenlijke afwegingsruimte. DOI draagt hieraan bij door deze knelpunten te expliciteren en in samenhang te benaderen, waarmee onnodige zorgval en administratieve belasting worden voorkomen.

2. Samenwerking binnen de wettelijke kaders



2.1 Zvw

In 2025 is opnieuw aandacht besteed aan de samenwerking rondom de indicatiestelling voor ernstig zieke en palliatieve kinderen, met als doel het realiseren van integrale kindzorg door betere samenhang tussen het medisch domein, het sociaal domein en de langdurige zorg.

In de afgelopen jaren zijn de indicierend kinderverpleegkundigen getraind in de HIK (**H**andreiking **I**ndicati**e**proces **K**indzorg), waarin eveneens de relevante wettelijke kaders en hun reikwijdten worden betrokken. De coördinatoren van het DOI hebben de HIK cursus voor niet-verpleegkundigen gevolgd. Vanuit het DOI is er ook contact onderhouden met een aantal zorginhoudelijk adviseurs bij verschillende zorgverzekeraars.

2.2 Wlz

Daarnaast is de samenwerking vanuit DOI met het CIZ versterkt. Door kortere communicatielijnen wordt er snel en adequaat geschakeld. De samenwerking met de medische adviseurs binnen het CIZ is ook op gang aan het komen. Er zou echter meer overlegd kunnen worden op de inzichten vanuit kinderverpleegkundigen, met name rondom beleidsregel **2.1.5 “Uitzondering op de toegangscriteria”**. *De verzekerde heeft geen recht op zorg ingevolge 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 bedoeld in artikel 2.10 van het Besluit zorgverzekering (Bzv).*

De indicierend kinderverpleegkundigen kunnen als enige indiceren vanuit de Zorgverzekeringswet en meer overleg tussen deze domeinen zou wenselijk zijn, om te voorkomen dat ouders van de Wlz onterecht naar Zvw of terug worden verwezen.

De samenwerking met de zorgkantoren biedt nog ruimte voor verbetering. Het blijft lastig om vaste aanspreekpunten binnen de zorgkantoren te krijgen.

Dit is noodzakelijk om vroegtijdig te kunnen schakelen over Meezorg danwel PAB (Persoonlijk Assistentie Budget) budget om zorgval van het ene naar het andere wettelijke kader te voorkomen.

2.3 Jeugdwet en Wmo

De samenwerking met gemeenten blijft een aandachtspunt. Dit wordt mede veroorzaakt door de **versnipperde gemeentelijke zorginfrastructuur** en het uitgangspunt van veel gemeenten dat de verantwoordelijkheid voor de organisatie en financiering van zorg primair bij de Zvw of de Wlz ligt. Hierdoor bestaat binnen gemeenten een **aanzienlijk kennisvraagstuk** ten aanzien van kinderpalliatieve zorg.

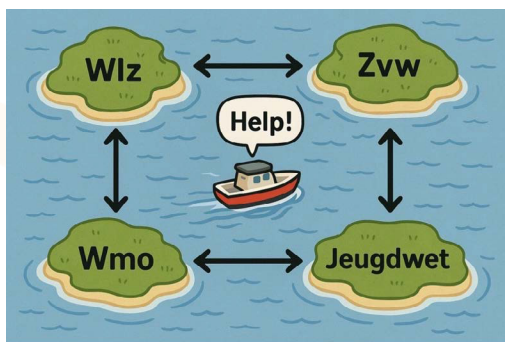
Binnen het DOI zien wij meerdere malen dat er vanuit de gemeenten onterecht wordt doorverwezen naar een andere wettelijke kader.

Een moeder vertelt:

‘Nadat ik 4 maanden op de wachtlijst bij de Jeugdwet stond, werd ik doorverwezen naar het CIZ, het CIZ gaf aan dat het niet ging om een langdurige en chronische zorgvraag, waar ook geen sprake is van 24 uren zorg, maar dat de gemeente voorliggend is. Dit had eigenlijk de onafhankelijk cliëntondersteuner ook al verteld, maar toch moest ik eerst een aanvraag doen bij het CIZ.’

In 2026 zullen wij vanuit het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg en het DOI extra aandacht besteden om de benodigde kennis en samenwerking te versterken.

3. Knelpunten in indicaties in 2025



3.1 Druk op de Wlz voor kinderen met een palliatieve zorgvraag

De uitvoering van de Wlz voor kinderen met een palliatieve zorgvraag staat in 2025 merkbaar onder druk. Zorgkantoren kennen de Meezorg regeling minder vaak toe, of schroeven bestaande meezorg terug. Daarnaast signaleren verpleegkundig kinderzorghuizen en verpleegkundige kinderdagverblijven dat zij de benodigde zorg

binnen de huidige Wlz-budgetten steeds minder kostendekkend kunnen leveren. Het specialistische en hoog complexe karakter van medische kindzorg wordt **onvoldoende meegenomen door de zorgkantoren**.

Tegelijkertijd wordt steeds duidelijker dat de huidige Wlz-systematiek ontoereikend is. De bestaande Wlz profielen sluiten niet goed aan bij de daadwerkelijke zorgbehoefte van kinderen met een palliatieve en/of complexe medische zorgvraag, waardoor gezinnen en zorgaanbieders in de knel komen. Het ontbreken van een afzonderlijk medisch kindzorgprofiel in de Wlz leidt tot structurele knelpunten in de beoordeling en toekenning van deze specialistische en hoogcomplexe zorg voor deze groep kinderen. Het ontwikkelen van een specifiek medisch kindzorgprofiel binnen de Wlz (of het komen tot een vergelijkbare oplossing) is daarmee een belangrijk beleidsmatig aandachtspunt om de toegankelijkheid, continuïteit en doelmatigheid te kunnen borgen.

3.2 Aanscherping van gemeentelijk beleid binnen Jeugdwet en Wmo

De samenwerking met gemeenten laat in 2025 een sterk wisselend beeld zien. Dit sluit aan bij bevindingen uit de pilotfase, waarin al werd vastgesteld dat lokale beleidsvrijheid leidt tot uiteenlopende interpretaties en uitvoeringspraktijken.

In de context van kinderpalliatieve zorg, waar sprake is van levensbedreigende en levensduursverkortende aandoeningen, blijkt deze variatie problematisch. **Gemeentelijke verordeningen en beleidsregels** bieden onvoldoende houvast voor **maatwerk** en gaan veelal uit van uitgangspunten zoals zelfredzaamheid en normalisatie, die in deze context niet passend zijn. DOI vervult hier een noodzakelijke brugfunctie, maar structurele borging vraagt om meer landelijke kaders en eenduidige normering.

Een groeiend aantal gemeenten heeft in 2025 de Jeugdwet- en Wmo **verordeningen en bijbehorende beleidsregels aangescherpt**. Hierdoor wordt het voor gezinnen met een kind met een palliatieve aandoening steeds moeilijker om een beroep te doen op de Jeugdwet, met name wanneer ouders zelf zorg willen verlenen via een pgb.

Een illustratief voorbeeld is de gemeente Breda, waar sinds dit jaar in de verordening expliciet is opgenomen dat:

“.....ook zorg die niet standaard bij alle jeugdigen noodzakelijk is, kan worden aangemerkt als gebruikelijke hulp van ouders. Van ouders van jeugdigen met een chronische aandoening, ziekte of beperking wordt verwacht dat zij zoveel mogelijk de dagelijkse zorg leveren, ook wanneer dit aanzienlijk meer is dan gemiddeld voor gezonde kinderen van dezelfde leeftijd”.

3.3 Onduidelijkheid over inzet van ouders en reikwijdte van de geneeskundige context binnen de Zvw

Hoewel het ZiNL in 2024 een nadere verduidelijking heeft gegeven over de inzet van ouders binnen de Zvw gerelateerde kindzorg, is in de praktijk sprake van blijvende variatie bij het indiceren van zorg die ouders zelf leveren.

Daarnaast ervaren de coördinatoren vanuit het Domein Overstijgend Indiceren **niet altijd een eenduidig beeld** van de reikwijdte van de **geneeskundige context**. Kinderverpleegkundigen geven aan deze scheidslijn doorgaans als duidelijk te ervaren, en bij twijfel wordt dit binnen de expertgroep indicatieproces afgestemd. De coördinatoren van de DOI-teams ervaren een steeds strakkere afbakening van de geneeskundige context, waardoor sommige gezinnen zowel binnen de Zvw, als de Jeugdwet, of Wlz buiten de boot dreigen te vallen, bijvoorbeeld in casussen van kinderen met specifieke vormen van epilepsie (zoals ook onder de aandacht gebracht in de Radar-uitzending van 7 oktober 2024 en bekend bij het Ministerie van VWS).

Ook zien wij in het DOI-team dat wanneer het aanleren van een medische/verpleegkundige handeling niet lukt bij ouders of sociale omgeving, deze gezinnen soms in de knel komen om zorg goed te organiseren.

Het is bij “persoonlijke verzorging” bij kinderen met een somatische aandoening soms lastig te bepalen waar de scheidslijn zit tussen de geneeskundige context zorg zoals verpleegkundigen plegen te bieden (Zorgverzekeringswet) of persoonlijke verzorging met een tekort aan zelfredzaamheid (Jeugdwet). Verwijzingen van Jeugdwet naar Zvw en visa versa zien wij dan ook geregeld terugkomen binnen het DOI. Zeker bij kinderen met bijvoorbeeld spierziekten zoals SMA en Duchenne.

3.4 Knelpunten bij de overgang van jeugd- naar volwassenenzorg (18-/18+)

In het afgelopen jaar is binnen de DOI-teams een **lichte toename** zichtbaar van jongeren die bij **het bereiken van 18 jaar** problemen ervaren bij de overgang tussen wettelijke kaders. Dit wordt waarschijnlijk verklaard door **technologische en medische innovaties** waardoor steeds meer jongeren met een ongeneeslijke aandoening langer leven en vaker dan voorheen de volwassen leeftijd behalen.

De toename van knelpunten bij de overgang van jeugd- naar volwassenenzorg bevestigt eerdere signalen uit de pilotfase en uit ander onderzoek¹ dat overgangen tussen wettelijke kaders een structureel risico vormen voor continuïteit van zorg.

Zowel bij de overgang Jeugdwet–Wmo als binnen de Zorgverzekeringswet en richting de Wlz ontbreekt het aan structurele overdrachtsmechanismen. Hierdoor worden bestaande maatwerkoplossingen onvoldoende geborgd

¹ Rapport: ‘**en dan komt alles op losse schroeven te staan, 18 jaar worden en ongeneeslijk ziek zijn**’

en starten gezinnen feitelijk opnieuw het indicatieproces. DOI signaleert dat dit leidt tot onzekerheid, extra administratieve lasten en verhoogd risico op discontinuïteit van zorg, juist bij een groep jongeren die steeds vaker de volwassen leeftijd bereikt door medische en technologische ontwikkelingen. Het DOI heeft haar bevindingen ook gedeeld met de projecten binnen NPPZII en daar zullen oplossingsrichtingen onderzocht worden.

3.4.1 Overgang Jeugdwet → Wmo:

In veel gemeenten **ontbreekt een warme overdracht** van Jeugdwet naar Wmo, terwijl dit voor jongeren met complexe of palliatieve zorgvragen essentieel is. Bestaande maatwerkoplossingen binnen de Jeugdwet worden bij de Wmo-toegang vaak niet meegenomen, waardoor het traject feitelijk opnieuw begint.

3.4.2 Overgang binnen de Zvw 18-/18+:

De zorgvalanalyse die het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg in het kader van het NPPZ II heeft uitgevoerd, laat zien dat jongeren met een palliatieve zorgvraag bij 18 jaar terechtkomen in een volwassen bekostigingssysteem dat onvoldoende aansluit op hun zorgbehoefte. Er is **nog te weinig expertise** bij de wijkverpleging voor volwassenen om de zorgvraag en de hulpbehoefte van de jongvolwassene te plaatsen binnen de ontwikkelingsfase van de jongere en de systeemgerichte aanpak die ook nodig blijft na het 18e jaar. **Dit leidt tot discontinuïteit, hogere administratieve en financiële lasten en risico's op een zorgvacuüm.**

3.4.3 Overgang Zvw → Wlz:

Zorgkantoren brengen pas ná de formele Wlz-indicatiestelling door het CIZ de benodigde meerzorg in kaart. **Hierdoor ontstaat het risico op een zorgval.** Ouders geven aan dat ze in onzekerheid verkeren of de bestaande zorgverleners nog wel zorg kunnen blijven leveren. Het CIZ kan het vinkje meerzorg aanzetten op de Wlz beschikking, maar alsnog leidt dit traject tot onzekerheid bij ouders en jongeren, omdat ze op voorhand geen zekerheid hebben dat de zorg in dezelfde mate door blijft lopen. Het is van belang dat hier gestructureerde samenwerking met de zorgkantoren over gevoerd kan worden.

Met de invoering van het **pgb op maat in de Wlz** zien we vanuit DOI de **eerste signalen** dat budgetplannen binnen de Wlz niet volledig worden goedgekeurd, waardoor ouders noodzakelijke zorg moeten afschalen. Dit raakt met name de groeiende groep jongeren met een palliatieve diagnose die intensieve zorg in de thuissituatie ontvangt.

“De beoordelaar van het zorgkantoor heeft de zorgbeschrijving van... afgewezen. Nu moet ik weer allerlei gevechten voeren. Voel me erg ontgaan.”

Structurele systeemspanningen in de indicatiepraktijk

De in 2025 gesignaleerde knelpunten bevestigen patronen die ook in voorgaande jaren zichtbaar werden. Het betreft met name structurele spanningen tussen wettelijke kaders, waarbij verantwoordelijkheden formeel zijn afgebakend maar in de praktijk onvoldoende op elkaar aansluiten.

Dit uit zich onder andere in herhaaldelijke verwijzingen tussen domeinen, het ontbreken van voorafgaande zekerheid bij overgangen (bijvoorbeeld van Zvw naar Wlz) en uiteenlopende interpretaties van begrippen als ‘geneeskundige context’ en ‘gebruikelijke hulp’. Deze systeemspanningen vergroten het risico op zorgval en leiden tot onzekerheid en emotionele belasting bij gezinnen.

Conclusie

In 2025 heeft DOI bewezen van grote meerwaarde te zijn voor gezinnen en professionals binnen de medische en palliatieve kindzorg. Door landelijke samenwerking, kennisdeling en het oplossen van complexe indicatievraagstukken is de toegang tot passende zorg aanzienlijk verbeterd. De resultaten tonen aan dat een domeinoverstijgende aanpak niet alleen zorgt voor snellere duidelijkheid en continuïteit van zorg, maar ook de regie bij gezinnen versterkt en professionals ondersteunt in hun werk.

Tegelijkertijd blijven er knelpunten bestaan, zoals verschillen in interpretatie van wet- en regelgeving en het verwijzen van de ene wet naar een andere wet, zonder te toetsen of dit kloppend is. De problemen die ouders ervaren bij het aanvragen van Meezorg/PAB en de problemen die kindzorghuizen ervaren bij de financiering van hun hoogcomplexere zorg baren ons zorgen.

De ervaringen uit 2025 laten zien dat Domein Overstijgend Indiceren voorziet in een structurele behoefte binnen de kinderpalliatieve zorg. De meerwaarde van DOI ligt niet alleen in individuele casusoplossingen, maar ook in het zichtbaar maken van terugkerende systeemspanningen en het bieden van handelingsperspectief binnen een gefragmenteerd stelsel.

Deze uitdagingen benadrukken de noodzaak tot structurele borging en verankering van het DOI, zowel in subsidie als in beleid. Daarbij is formele erkenning en besteding van DOI door de belangrijkste financiers voor complexe kindzorg (zorgverzekeraars, gemeenten/VNG, CIZ en zorgkantoren) vanuit hun landelijke verantwoordelijkheid, randvoorwaardelijk om te waarborgen dat ieder kind met een complexe zorgvraag tijdig en domeinoverstijgend wordt ondersteund.

