

Tientallen, mogelijk honderden ouders die thuis zorgen voor een ernstig ziek kind, zitten in de problemen omdat zorgverzekeraars niet langer alle zorg vergoeden. „Wij hebben er slapeloze nachten van”, zegt Felasja Maurer uit Schoonebeek, moeder van Milan (4).

# Ouders zieke Milan luiden noodklok

## Reactie zorgverzekeringen

Zorgverzekeraars Nederland zegt zich niet te herkennen in het beeld dat zorgverzekeraars de laatste maanden vaker minder uren zorg toekennen dan geïndiceerd. De organisatie erkent wel dat indicaties vaak niet eenduidig zijn en dat wordt gewerkt aan duidelijkere afspraken. „Zorgverzekeraars hechten veel waarde aan een objectief en zorgvuldig proces voor toekenning van intensieve kindzorg, ook omdat zij weten dat de impact daarvan op een gezin groot is”, staat in een schriftelijke reactie. „Zorgverzekeraars zien dat verpleegkundigen in dezelfde situatie soms tot verschillende indicatiestellingen komen. Ze zijn daarom nauw betrokken bij de inspanningen van de beroepsgroep van verpleegkundigen om te werken aan meer eenduidigheid. Samen met V&VN (kwaliteitsregister verpleegkundigen en verzorgenden) en het Zorginstituut werken we aan heldere afspraken over het proces rond de indicatiestelling. Dan weten gezinnen waar ze aan toe zijn en kunnen zij zich richten op het verlenen en organiseren van de zorg voor hun kind.” De Friesland, de zorgverzekeraar van Milan Maurer, stelt per mail niet in te kunnen gaan op individuele gevallen. In zijn algemeenheid stelt de verzekeraar: „Als een indicatie van het aantal zorguren ineens fors toeneemt, kijken we uiteraard naar de (medische) onderbouwing. Het is de rol van de zorgverzekeraar om te toetsen op doelmatig- en rechtmatigheid. In sommige gevallen vragen we een derde, onafhankelijke partij (bijvoorbeeld een andere indicierend kinderverpleegkundige) om een extra beoordeling. Zo'n second opinion kan ook waardevol zijn voor de ouders, want we toetsen of dit de juiste zorg is voor hun kind.” Volgens de verzekeraar loopt de financiering van de benodigde medische kindzorg in dit soort gevallen door. Op 1 juli moeten er nieuwe, duidelijkere richtlijnen zijn. „We verwachten dat dit meer rust geeft voor alle betrokkenen.”

MARIEKE KWAK

De stoom komt moeder Felasja bijna uit de oren. „Dat zoiets als dit kán in Nederland, dat hou je toch niet voor mogelijk? Maar het gebeurt wél. Ons zoonje Milan heeft 24 uur per dag zorg nodig. Hij kan niets zelfstandig doen. Niet eten, niet spelen... Maar de zorgverzekering vindt het aantal aangevraagde uren zorg te hoog. Dat is absurd. Tegen iemand in een verpleeghuis zeg je toch ook niet: van 8 tot 15 uur redt u zich maar?” Milan heeft een dwarslaesie en kan niet kruipen, zitten of lopen. Het gezin kreeg de afgelopen jaren een persoonsgebonden budget (pgb), waarmee het zelf zorg kon inkopen. „Die zorg kan worden gedaan door een ander of door jezelf, dat maakt niet uit. Wij hebben ervoor gekozen veel zelf voor Milan te doen, omdat dit voor hem het beste is. Ik heb mijn goedgebetaalde baan opgezegd en heb me speciaal laten scholen om medische handelingen te kunnen verrichten.” Omdat pgb's maar voor een bepaalde termijn worden gegeven en dat van Milan op 1 februari afliep, vroeg Felasja een nieuwe aan. „Daar ben ik al in de zomervakantie van 2019 mee begonnen. Zoiets kost veel tijd. Je hebt onder meer recente medische verklaringen nodig van specialisten. Er moet een hbo-kinderverpleegkundige, niveau 5, komen om een indicatie op te stellen. Zij heeft uitgebreid onderzocht wat voor zorg Milan nodig heeft en hoeveel tijd daarmee is gemoeid. Het zijn flink meer uren dan voorheen. Nu Milan ouder is, heeft hij meer zorg nodig. En ook 's nachts moeten we gezondheidschecks bij hem doen. Maar de indicaties van de verpleegkundige, die toch echt zeer gespecialiseerd is en zich houdt aan wettelijke normen, worden gewoon opzijgeschoven door de verzekeraar.” De Maurers kwamen eerder in het nieuws met een geldinzamelingsactie voor een rolstoelbus en hulpmiddelen die niet of maar ten dele worden vergoed. Dat ze nu andermaal aan de bel trekken, heeft volgens



Milan Maurer uit Schoonebeek met zijn ouders. EIGEN FOTO

Felasja niet alleen te maken met zichzelf. „Natuurlijk liggen wij hier wakker van. Dit geeft enorm veel stress. Maar veel meer gezinnen zitten in hetzelfde schuitje. Het lijkt alsof zorgverzekeraars op de inkoopstoel gaan zitten in plaats van zich te bekommeren om zorg. Ze hebben een zorgplicht, maar zijn alleen maar bezig om uren weg te strepen. Dit is echt heel kwalijk.” De zaak van het Schoonebeker gezin

loopt overigens nog. De verzekeraar wilde een second opinion, die Felasja vervolgens zelf heeft geregeld. Deze keer werden er overigens aanzienlijk minder uren geïndiceerd. „Hoe dat kan, weet ik niet precies. Maar ik weet wel dat een indicatie altijd maatwerk is en dat elke verpleegkundige het aantal uren anders inschat. Het ergste van deze hele situatie is dat we sinds 1 mei helemaal zón-

der budget zitten. Het kan toch niet waar zijn dat zorgverzekeraars deze macht hebben? Bijna alle zorgverzekeraars doen moeilijk, heb ik begrepen van de Belangenvereniging voor Intensieve Kindzorg. Er zijn gehoord ouders die hierdoor in grote financiële problemen komen. Je bent als ouders van een kind dat intensieve zorg nodig heeft, gewoon afhankelijk van de verzekeraar. Als je een ernstig ziek kind zelf ver-

zorg, kun je er echt geen baan bij hebben. Het is diep triest hoe dit gaat. En dat in Nederland.” Overigens kregen de Maurers, nadat *Dagblad van het Noorden* zorgverzekeraar De Friesland om een reactie had gevraagd, bericht dat het vorige budget alsnog is verlengd Felasja: „Maar deze verlenging loopt 1 juni alweer af en we hebben nog geen zicht op wat daarna komt.”

## Gezin Milan is topje van de ijsberg; binnenkort speciaal meldpunt

MARIEKE KWAK

DEN HAAG Het geval van Milan Maurer staat niet op zichzelf. Volgens Vera Hooglugt van de Landelijke Belangenvereniging voor Intensieve Kindzorg heeft zij inmiddels zo'n 120 dossiers met vergelijkbare verhalen.

„Nog los van de honderden telefoontjes die we krijgen van ouders die door de bomen het bos niet meer zien. De dossiers betreft de echt ernstige zaken, waar ouders geen zorg meer kunnen kopen omdat het geld is stopgezet. Het komt aan de lopende band voor dat zorgverzekeraars schrappen in het aantal uren of een second opinion willen zonder te motiveren waarom. Ze raadplegen niet eens de medisch specialisten die de kinderen kennen, of de verpleegkundigen die de indicaties hebben gedaan. Ze gaan op de stoel van de behandelaar zitten en zijn ongehoorlijk star. Sommige verpleegkundigen willen niet eens meer indice-



PvdA'er John Kerstens: „Verzekeraars veranderen eenzijdig de spelregels, nog tijdens de wedstrijd.” FOTO ANP

ren voor bepaalde zorgverzekeraars, omdat er continu gesoebat is.” In de Tweede Kamer hebben inmiddels de PvdA, SP en VVD Kamervragen gesteld over de kwestie. PvdA'er John Kerstens opent binnenkort een meldpunt, samen

met de belangenvereniging. „Wij vinden het een zeer kwalijke zaak dat zorgverzekeraars eenzijdig proberen indicaties naar beneden bij te stellen”, zegt Kerstens. „We hebben met Kamervragen en moties al meerdere keren aandacht gevraagd voor dit probleem, maar

tot nu toe is er niets veranderd.” Binnenkort gaan PvdA en SP minister Hugo de Jonge vragen in te grijpen. De problemen spitsen zich toe op de zogeheten intensieve kindzorg. Dit is zorg voor een ernstig ziek kind die eigenlijk in een ziekenhuis hoort, maar met speciale scholing ook door de ouders thuis kan worden gedaan. Verplaatste ziekenhuiszorg, zoals dat heet. Volgens de PvdA zijn onlangs achter de schermen nieuwe regels opgesteld over de toekenning van zorguren. „Dit zijn nog niet officieel vastgesteld, maar het lijkt erop dat de verzekeraars ze de afgelopen maanden al zijn gaan toepassen. Medische handelingen, zoals het vervangen van een infuus of katheter, worden opeens onder 'gebruikelijke zorg' geschaard: zorg die je mag verwachten van ouders. Ik vind sowieso dit proces niet kloppen. Verzekeraars veranderen eenzijdig de spelregels, nog tijdens de wedstrijd. Bovendien sta ik er inhoudelijk niet achter. Ouders

komen financieel in de problemen én het is een klap in hun gezicht. Ze zitten toch al in de rats, met een ernstig ziek kind in coronatijd. Het voelt alsof het niet meer wordt gewaardeerd wat zij doen. Maar ik vind: ouders die zich laten scholen om een deel van de zorg voor hun ernstig zieke kind op zich te nemen, zouden een standbeeld moeten krijgen in plaats van een schop na.” Volgens Kerstens en de belangenvereniging is het ook nog eens gevaarlijk spel wat de zorgverzekeraars spelen. „Mensen zoals Milans moeder moeten echt alles zelf doen als er geen budget is. Er zijn ook ouders die door al dit gedoe uitvalen. Die een burn-out krijgen vanwege het gevecht”, zegt Hooglugt. „De medische veiligheid van de kinderen komt in gevaar als hun ouders de budgetten en de zorg niet rond krijgen.” Kerstens: „Waar praten we eigenlijk over? Voor ouders is de vergoeding maar 23 euro per uur. Een professionaal is vier keer zo duur.”