

Vergaderjaar 2025–2026

25 657

Persoonsgebonden Budgetten

Nr. 378

BRIEF VAN DE STAATSSECRETARIS VAN VOLKSGEZONDHEID, WELZIJN EN SPORT EN VAN DE MINISTER VAN SOCIALE ZAKEN EN WERKGELEGENHEID

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 15 december 2025

In de brief van 3 oktober 2024 inzake de stand van zaken op het gebied van de medische kindzorg¹ is toegezegd om oplossingsrichtingen te delen voor wanneer ouders in de schrijnende situatie komen die ontstaat voor ouders als het Zvw-pgb wegvalt door opname in een ziekenhuis, opname in een zorginstelling, of het overlijden van hun kind. In de stand-van-zakenbrief², die op 10 juli jl. aan uw Kamer is verzonden, is toegezegd uw Kamer na het zomerreces te informeren over de uitkomsten van de juridische en beleidsmatige verkenning van mogelijke oplossingsrichtingen voor het vraagstuk van bestaanszekerheid van ouders van (zorgintensieve) kinderen met een Zvw-pgb. Met deze brief geven wij, de Minister van Sociale Zaken en Werkgelegenheid en de Staatssecretaris Langdurige en Maatschappelijke Zorg, uitvoering aan deze toezegging.

Problematiek rondom de financiële positie van ouders met zorgintensieve kinderen met een Zvw-pgb

Het persoonsgebonden budget (pgb) is ontstaan om cliënten die daartoe in staat zijn, zelf (professionele) zorg en ondersteuning in te laten kopen. Met een pgb is het ook mogelijk dat vertegenwoordigers van de budgethouder namens de budgethouder zorg inkopen. Een voorbeeld hiervan zijn ouders die namens hun kind zorg inkopen. Bij een pgb op basis van de Zorgverzekeringswet (Zvw-pgb) gaat het specifiek om zorg gericht op verpleging en verzorging thuis. Voor een Zvw-pgb wordt een onafhankelijke indicatie afgegeven door een wijkverpleegkundige of een verpleegkundig specialist. Vervolgens kan er professionele zorg of ondersteuning worden ingekocht.

¹ Kamerstuk 34 104, nr. 413.

² Kamerstuk 36 600 XVI, nr. 200.

Het is ook mogelijk om familieleden van de budgethouder – waaronder bijvoorbeeld ouders – te betalen voor de zorg en ondersteuning die zij leveren. Door soms hele complexe zorgvragen, is de juiste professionele zorg namelijk niet altijd voorhanden. Niet in zorg in natura (ZIN), maar ook niet via professionele zorgverlening via een pgb, zoals door een wijkverpleegkundige. Bij complexe medische kindzorg kan men denken aan kinderen met ernstige en/of meervoudige aandoeningen, zoals neurologische beperkingen, aangeboren hart- of longafwijkingen, metabole en genetische aandoeningen (bijvoorbeeld stofwisselingsziekten) of oncologische of andere ernstige somatische ziekten. In Nederland gaat het om enkele tienduizenden kinderen die langdurig afhankelijk zijn van intensieve zorg waaronder beademingszorg, sondevoeding, monitoring en persoonlijke verzorging. Deze zorg wordt vaak thuis georganiseerd omdat kinderen beter gedijen in hun vertrouwde omgeving, omdat ziekenhuisopnames belastend en kostbaar zijn én omdat veel handelingen met de juiste ondersteuning veilig in de thuissituatie kunnen plaatsvinden. In dat geval vinden wij het waardevol en bewonderingswaardig dat familieleden, met name ouders (een deel van) de zorg voor een ziek kind op zich nemen.

Wanneer de zorgvraag van het kind toeneemt, krijgen ouders steeds meer (organisatie van) zorg op zich, waardoor het vaak ondoenlijk wordt om daarnaast betaald werk te verrichten. Ouders van deze groep zorgintensieve kinderen maken in sommige gevallen de keuze om en voelen zich in situaties ook gedwongen om te stoppen met hun werk. Zij worden daarmee volledig afhankelijk van het budget uit het Zvw-pgb. Daarmee wordt de vergoeding voor deze zorg tevens het (gezins)inkomen. Wanneer het kind komt te overlijden of veelvuldig en langdurig naar het ziekenhuis of een instelling gaat en het pgb daarmee van rechtswege via een ontbindende voorwaarde in de zorgovereenkomst stopt, kunnen de (in sommige gevallen acute) financiële gevolgen voor de ouders groot zijn, omdat ze direct zonder inkomen komen te zitten. Na een zware periode van zorgverlening en het verlies van hun kind, hebben ouders tijd nodig om te rouwen en het verlies te verwerken. Zij zullen dus niet direct over een nieuwe baan beschikken die hen van een inkomen voorziet. Daarnaast zijn er voor hen geen regelingen die voorzien in een afdoende financiële tegemoetkoming. Een beroep op bijstand is niet voor iedereen mogelijk. Verder hebben zij geen recht op een uitkering uit de werknemersverzekeringen, zoals een WW-uitkering, omdat zij de zorg aan hun kind niet op basis van een arbeidsovereenkomst, maar een overeenkomst van opdracht hebben verleend.

Vanuit uw Kamer bestaat al lange tijd de wens voor een financiële voorziening voor deze ouders zodat zij niet in hun bestaanszekerheid worden aangetast, en na het overlijden van hun kind kunnen rouwen, hun leven op orde kunnen brengen en tijd hebben om weer werk te vinden.³

Een gezamenlijke opdracht

Het afgelopen jaar hebben wij een brede verkenning uitgevoerd naar mogelijke oplossingsrichtingen voor de onwenselijke situatie waarin ouders van deze zorgintensieve kinderen terecht kunnen komen bij het wegvallen van het Zvw-pgb. Deze verkenning laat zien dat er binnen de huidige wet- en regelgeving geen sluitende oplossing is.

³ Zoals verzocht in de motie van het lid Van der Plas (Kamerstuk 24 170, nr. 292), de motie van het lid Warmerdam C.S. (Kamerstuk 24 170, nr. 300), motie van de leden Beckerman en Dobbe (Kamerstuk 34 104, nr. 424) en motie van de leden Westerveld en Patijn (Kamerstuk 34 104, nr. 420)

De Zorgverzekeringswet (Zvw) is bedoeld om alle inwoners van Nederland te verzekeren van noodzakelijke medische zorg via een verplichte basisverzekering. Zodra de zorgindicatie verdwijnt (bijvoorbeeld door overlijden of (tijdelijke) opname in een instelling), vervalt ook het recht op het pgb gefinancierd uit de Zvw. Het is wettelijk niet toegestaan om middelen uit het Zvw-rgb voor andere doeleinden dan zorg aan te wenden, zoals bijvoorbeeld een financiële tegemoetkoming voor ouders die hun zorgbehoefte kind hebben verloren en daardoor geen inkomen meer hebben.

Financiële ondersteuning bij inkomensverlies valt onder het stelsel van sociale zekerheid (zoals de Participatiewet, de Wet werk en inkomen naar arbeidsvermogen en de Werkloosheidswet). Echter, zoals hierboven geconcludeerd kunnen ouders die hun werk hebben opgezegd om te zorgen voor hun zorgintensieve kind geen aanspraak op deze voorzieningen maken wanneer hun kind komt te overlijden, omdat het stelsel gericht is op werknemers. Het enige vangnet dat voor deze groep ouders beschikbaar is, is de (bijzondere) bijstand als bedoeld in de Participatiewet. De aanvraag voor (bijzondere) bijstand loopt via de gemeente en wordt per situatie beoordeeld. Vermogen speelt hierin echter een belangrijke rol waardoor niet iedereen hier recht op heeft.

Oplossingsrichtingen

Het vraagstuk rondom de positie van ouders van (zorgintensieve) kinderen met een Zvw-rgb is een meerzijdig vraagstuk, dat zich bevindt op het snijvlak van het zorg- en sociale-zekerheidsdomein. De oorsprong van dit vraagstuk in het pgb maakt dat het niet past op ons stelsel van sociale zekerheid. Dit maakt dat geen snelle eenvoudige oplossing voorhanden is, gezien ook de verschillende stelsels en verantwoordelijkheden. Om toch op zo kort mogelijke termijn inzicht te krijgen in wat mogelijk zou zijn, hebben wij diverse oplossingsrichtingen verkend en daarbij mogelijke juridische, uitvoeringstechnische en beleidsmatige kwesties in kaart gebracht.

Vanuit VWS is er gekeken naar:

- *Verbeteren van informatievoorziening aan ouders aan de voorkant*⁴
Ouders moeten vóór de aanvraag van een pgb goed geïnformeerd worden, maar alleen inzetten op preventie biedt geen antwoord op hun acute behoefte aan bestaanszekerheid. Bovendien wordt de oplossing onterecht bij ouders gelegd die al zwaar belast zijn. Daarnaast ontbreekt voor sommige gezinnen een realistisch alternatief, waardoor zij vaak niet anders kunnen dan het Zvw-rgb inzetten. Ondanks dat deze oplossingsrichting niet het antwoord op het vraagstuk is, gaan we wel kijken hoe we de informatievoorziening kunnen verbeteren.
- *Het creëren van (verplichte) spaarmogelijkheden en/of aanpassing van tarieven binnen het Zvw-rgb*
Er is onderzocht of ouders verplicht zouden kunnen sparen uit hun pgb-vergoeding om een financiële buffer op te bouwen maar dit zou waarschijnlijk diverse ingrijpende wetwijzigingen vereisen. Ook het differentiëren van Zvw-rgb-uurtarieven voor complexere zorg blijkt onwenselijk, omdat het indiceren te ingewikkeld wordt, de uitvoering voor verzekeraars lastig is en een hoger tarief de inkomensprikkels juist kan vergroten, terwijl sommige ouders er zelfs financieel op achteruit

⁴ Voor de aanvraag van een Zvw-rgb wordt natuurlijk al informatie verstrekt over de werking van het pgb en de spelregels die hierbij horen. Daarnaast zijn er diverse websites – waaronder van de Rijksoverheid – met informatie en is er aanvullend informatie en advies beschikbaar via de pgb belangenvereniging Per Saldo.

zouden kunnen gaan. Deze oplossingsrichting heeft dan ook niet onze voorkeur.

- *Werkgeversconstructie*
Ouders in dienst laten treden bij een zorgorganisatie in hun regio zou hen werknemersrechten kunnen geven maar deze constructie is complex vanwege strikte kwaliteits- en veiligheidseisen, extra lasten voor zorgaanbieders en de noodzaak dat zowel ouders als instellingen willen meewerken. Daarnaast vergt dit een omvangrijke uitvoeringsorganisatie voor een relatief kleine groep ouders, waardoor de optie weinig praktisch lijkt.
- *Subsidie aan een stichting (met een noodfonds)*
Er is gekeken of een subsidie aan een (nog op te richten of bestaande) stichting verstrekt kan worden die deze groep zorgverleners, specifiek ouders van zieke kinderen, op brede wijze kan ondersteunen (voorlichting, lotgenotencontact en een eventueel noodfonds voor acute financiële ondersteuning). Gelet op de omstandigheid dat een dergelijke stichting als bestuursorgaan zal kunnen worden aangemerkt, stuit deze optie op bestuurlijke en juridische bezwaren en wordt deze daarom ten sterkste afgeraden.
- *Financiële tegemoetkoming via een regeling*
Wanneer geen verplichting tot vergoeding van schade of een ander nadeel bestaat, kan eventueel gekozen worden voor een onverplichte financiële tegemoetkoming. Een dergelijke financiële tegemoetkoming geeft ouders de ruimte om te kunnen rouwen en daarna het leven weer op te pakken. Voor het in het leven roepen van een onverplichte tegemoetkoming bestaat enkel in uitzonderlijke gevallen aanleiding. Ter beantwoording van de vraag of hier sprake is van een uitzonderlijk geval, spelen diverse factoren een rol, zoals onder meer de ernst van het leed, de mate waarin de overheid zich dit leed moet aantrekken, het kunnen afbakenen van de te compenseren doelgroep en de mogelijkheid van precedentwerking. Deze oplossingsrichting vraagt nog verdere (juridische) verkenning.

Vanuit SZW is er gekeken naar:

- *Ouders naar de werknemersverzekeringen*
Deze optie ligt niet direct in de rede omdat werknemersverzekeringen nu bedoeld zijn voor werknemers die werken op basis van een arbeidsovereenkomst en dus onder gezag. Er ontbreekt een gezagsrelatie tussen kind en ouder waardoor de ouders niet als werknemer kunnen worden aangemerkt. Een oplossing voor deze groep via de werknemersverzekeringen breekt dan met een kernelement van de werknemersverzekeringen en heeft daarmee vergaande gevolgen. Als dit principe wordt losgelaten, is het risico doorwerking hiervan naar andere groepen. De daarmee samenhangende (financiële) consequenties staan niet in verhouding tot de grootte van de doelgroep. Deze optie wordt daarom afgeraden.
- *Vrijwillige verzekering werknemersverzekeringen*
Vrijwillig verzekeren voor de werknemersverzekeringen is wettelijk uitsluitend mogelijk voor werknemers die in Nederland wonen maar buiten Nederland een dienstbetrekking vervullen of in het buitenland wonen en maximaal 5 jaren bij een Nederlandse werkgever werken, of personen die dienstverlener aan huis zijn. De onderhavige doelgroep valt dus niet onder de personen die zich vrijwillig kunnen verzekeren. Ook hier geldt dat er geen uitzondering gemaakt kan worden voor enkel deze groep, met het oog op het gelijkheidsbeginsel. Het is voornamelijk niet mogelijk gebleken om een uitzondering objectief te onderbouwen. Indien als gevolg van het gelijkheidsbeginsel andere groepen ook een beroep doen op deze werknemersverzekeringen kan het stelsel sociale zekerheid financieel onder druk komen te staan,

waardoor het op termijn onhoudbaar wordt. Wij raden deze richting dan ook af.

- *Fictieve dienstbetrekking*

De arbeidsverhouding, die in overwegende mate beheerst wordt door een familieverhouding is expliciet uitgezonderd in artikel 2e, tweede lid, aanhef en onder d, van het Uitvoeringsbesluit loonbelasting 1965. De situatie waarin deze groep ouders zorg verleent, is dus niet aan te merken als een arbeidsverhouding. Daarnaast is het niet wenselijk dat familieverhoudingen worden aangemerkt als fictieve dienstbetrekking in het uitvoeringsbesluit. De definitie van fictieve dienstbetrekking heeft immers niet enkel betekenis voor de werknemersverzekering, maar ook voor onder andere de loonbelasting. Art. 2e van het Uitvoeringsbesluit loonbelasting 1965 houdt familieverhoudingen buiten de heffing van de loonbelasting. Het wijzigen van het uitvoeringsbesluit zou daarmee ook verdergaande gevolgen hebben buiten de sociale zekerheid.

- *Ondersteuning via arbeidsrecht*

Er zijn geen mogelijkheden om een uitzondering te maken voor deze doelgroep binnen het arbeidsrecht, omdat gezag een van de kernelementen is. Zonder een gezagsrelatie kan het arbeidsrecht nimmer van toepassing kan zijn.

- *Uitbreiding Algemene nabestaandenwet (Anw)*

De Anw voorziet niet in financiële ondersteuning voor ouders wiens kind is overleden. De Anw biedt geen ruimte om een heel nieuwe doelgroep (ouders wiens kind overlijdt) toe te voegen. Een uitbreiding van de kleine doelgroep van ouders in het Anw vraagt om een fundamentele wijziging van het doel van de Anw. Dit is niet proportioneel.

- *Uitzondering binnen Participatiewet (Pw)*

Het is niet mogelijk gebleken om een (rechts)grond te vinden waarop deze groep kan worden uitgezonderd van de vermogens- en inkomens-toets in de Pw. Het creëren van een rechtsgrond voor alleen deze groep is niet haalbaar; er zijn nog meer groepen te bedenken die dan een uitzonderingspositie kunnen claimen. Daarmee gaat het principe van een laatste vangnet op de helling.

Nog verder verkennen

Een verdere verkenning is nodig om eventuele richtingen, zoals hieronder benoemd, verder te wegen op doelgerichtheid, juridische haalbaarheid, proportionaliteit, uitvoerbaarheid en financiële impact. Op basis van deze weging willen wij een doelgerichte en duurzame oplossing voor deze groep verder verkennen, waarbij zoveel als mogelijk wordt aangesloten bij de behoeften van ouders zoals beschreven in het onderzoeksrapport «Bestaanszekerheid van ouders met Zvw-pgb voor hun kind.»⁵ Hieruit volgen drie richtingen die samen mogelijk een duurzame oplossing vormen, waarbij het van belang is dat deze drie richtingen eerst verder worden uitgewerkt alvorens hierover besluitvorming kan plaatsvinden. Op basis daarvan moet ook gekeken worden naar de budgettaire gevolgen. Hier zijn nog geen middelen voor gereserveerd.

Te denken valt aan een verdere verkenning van de volgende richtingen:

1. hoe we de informatievoorziening richting ouders kunnen verbeteren, zodat pgb-houders nog beter op de hoogte zijn van de mogelijke gevolgen zodra het pgb – om welke reden dan ook – (tijdelijk) stopt.
2. uitwerking van de mogelijkheid van een tijdelijke overbruggingsregeling voor een periode van vijf jaar vanuit VWS, om deze groep ouders in acute financiële nood op korte termijn te ondersteunen in hun

⁵ Kamerstuk 25 657, nr. 354, pag. 7.

inkomensverlies. De gedachte hierbij is om te kijken naar een incidentele financiële tegemoetkoming die voldoende tijd zou bieden voor rouw, herstel en terugkeer naar de arbeidsmarkt.

3. het gezamenlijk uitwerken van de mogelijkheid voor een structurele oplossing binnen de sociale zekerheid ter vervanging van de tijdelijke regeling voor deze doelgroep. Zoals uit de verkenning van SZW blijkt, brengt elke route binnen de sociale zekerheid vele dilemma's met zich mee die verder zullen moeten worden uitgewerkt. In deze nadere uitwerking is het van belang de mogelijke gevolgen, waaronder de financiële en juridische consequenties van eventuele precedentwerking, zorgvuldig in kaart te brengen. Aangezien het hier om fundamentele wijzigingen gaat, is dit voorbehouden aan een volgend kabinet.

Naast het feit dat deze richtingen verder uitgewerkt moeten worden, wensen we ook dat deze worden besproken met (vertegenwoordigers van) ouders van zorgintensieve kinderen met een Zvw-pgb. U zult dan ook op een later moment geïnformeerd worden over de uitkomsten van de hierboven genoemde verkenningen.

De Staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
N.J.F. Pouw-Verweij

De Minister van Sociale Zaken en Werkgelegenheid,
M.L.J. Paul