

MEERZORG, ZORG DIE ÉCHT NODIG IS!

Juni 2025

Metgezel biedt gespecialiseerde cliëntondersteuning aan cliënten/gezinnen in complexe zorgsituaties. Deze gezinnen hebben vaak langdurige, levensbrede en domeinoverstijgende zorgvragen. Een belangrijk onderdeel hiervan is de aanvraag voor *meerzorg* binnen de Wet langdurige zorg (Wlz). Meerzorg is een toeslag bovenop het door het CIZ toegekende bestaande zorgprofiel. Deze toeslag is bedoeld om bij intensieve zorgvragers meer zorginzet te kunnen doen, waardoor er meer ruimte en dus ontlasting voor gezinnen is.

De praktijk is weerbarstig

Het aanvraagproces voor meerzorg is complex, belastend, ondoorzichtig en tijdrovend. Dat vraagt onevenredig veel energie en kennis van gezinnen die al zwaar belast zijn. Ouders en naasten moeten enorme inspanningen leveren om toegang te krijgen tot simpelweg noodzakelijke zorg. Alleen onder die voorwaarde kunnen zij de noodzakelijke zorg thuis organiseren en volhouden. De stress rondom het aanvraagproces put hen uit en zorgt ervoor dat het gezin dagelijks minder goed kan functioneren.

"Wij hadden niet veel te kiezen bij het vinden van een passende dagbesteding voor mijn dochter. In verband met haar zorgintensiviteit heeft ze 1 op 1 zorg nodig. Uiteindelijk hadden we een plek gevonden. Aangevuld met verpleegkundige pgb hulp thuis. Alleen om dat te kunnen bekostigen hadden we wel meerzorg nodig. Het zorgkantoor vond het bedrag te hoog en heeft de meerzorg in eerste instantie afgewezen. Ik schrok me kapot! Ik dacht dat ik mijn baan moest gaan opzeggen, want als ze niet naar de dagbesteding kan, kan ik niet werken. En het logeren hebben we zo hard nodig. Ons hele gezin loopt op zijn tandvlees. We hebben deze zorg echt nodig! Deze stress kan ik er simpelweg niet bij hebben" (reactie van een ouder).

Structureel probleem

De problemen die gespecialiseerde cliëntondersteuners van Metgezel zien bij meerzorgaanvragen, komen veel vaker voor. Ook andere Wlz-ondersteuners en ouders zonder ondersteuning lopen hier tegenaan. Dat blijkt onder meer uit meldingen aan het ministerie van VWS, signalen van belangenorganisaties en een groei aan hulpvragen op social media. Het gaat dus niet om losse gevallen, maar om een breder en structureel probleem in het meerzorgproces.

Doel van deze notitie

Benadrukken urgentie probleem

Met deze notitie willen wij de urgentie van het probleem benadrukken. Wij zijn ons ervan bewust dat alle stelselpartijen druk bezig zijn met structurele oplossingen zoeken voor de vele vraagstukken in de zorg. Maar hier zijn de gezinnen die nú afhankelijk zijn van meerzorg niet bij gebaat.

Signaleren knelpunten en verbetervoorstellen doen

Naast gespecialiseerde cliëntondersteuning verlenen heeft Metgezel als taak om knelpunten in het zorgproces te signaleren en verbeteringen voor te stellen. Dit hoort bij de afspraken over de subsidie voor gespecialiseerde cliëntondersteuning.

De subsidieverstrekker wil dat Metgezel knelpunten bijhoudt en actief ervaringen en inzichten deelt met ketenpartners. Tijdens het commissiedebat op 9 april over het PGB gaf de staatssecretaris Langdurige en Maatschappelijke Zorg aan dat Metgezel signalen uit de praktijk verzamelt en analyseert. Deze notitie is het resultaat daarvan. Deze is opgesteld samen met het ZEVMB-kenniscentrum dat ook de opdracht heeft om hardnekkige problemen in de zorg voor mensen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen (ZEVMB) en hun naasten te signaleren.

Deze notitie:

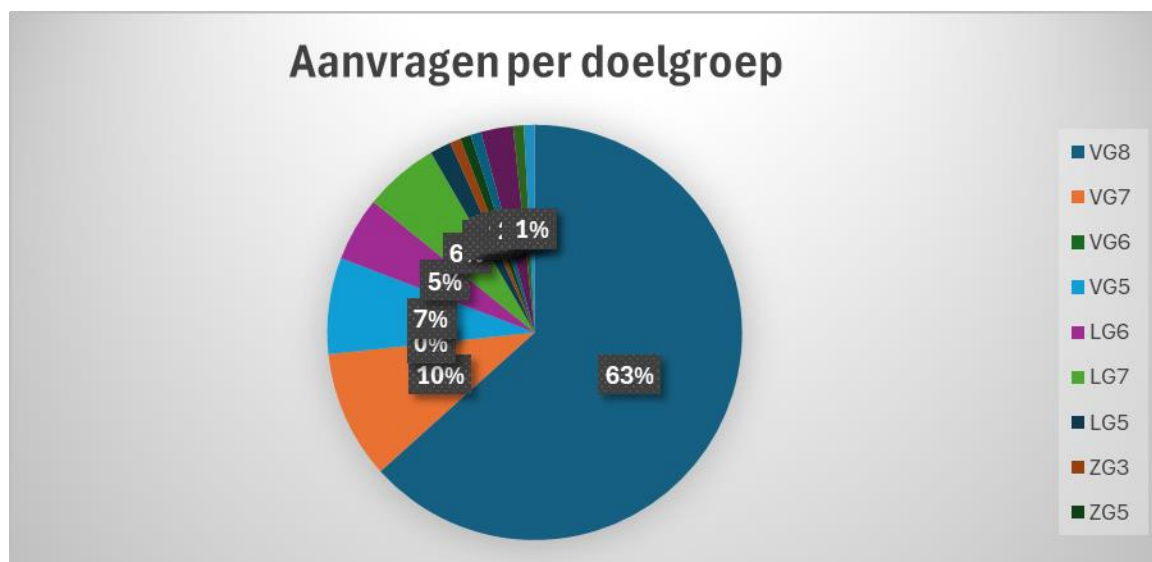
- Maakt structurele problemen bij meerzorgaanvragen zichtbaar
- Laat zien welke impact dit heeft op cliënten en gezinnen
- Doet concrete voorstellen voor verbetering

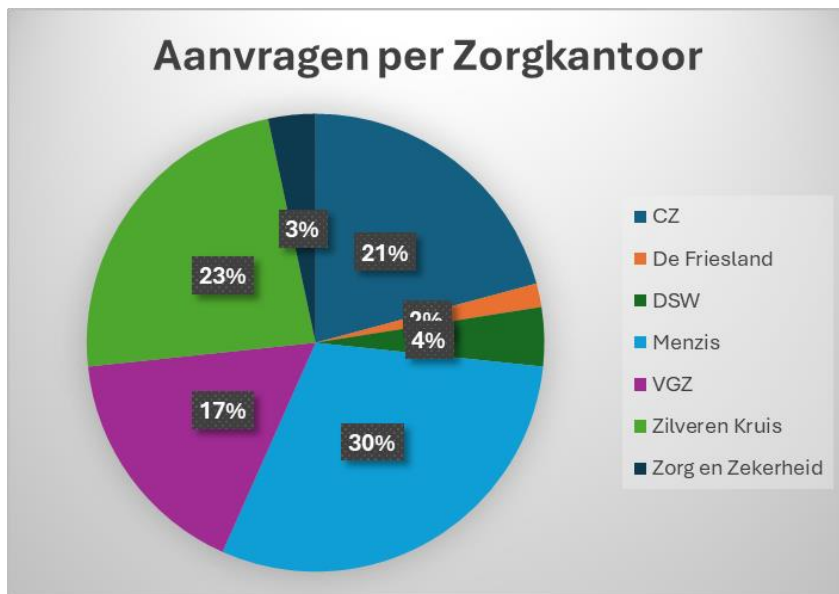
De notitie verzenden wij aan het ministerie van VWS en wordt ook gedeeld met zorgkantoren, de NZa en het Zorginstituut Nederland.

Onderbouwing

Een interne inventarisatie onder onze gespecialiseerde cliëntondersteuners leverde 120 meerzorgaanvragen uit 2024 op (52 nieuwe aanvragen en 68 verlengingen). De focus ligt op thuiswonende cliënten met een persoonsgebonden budget (pgb) of een combinatie van pgb en zorg in natura (ZIN) via het Modulair Pakket Thuis.

Een steelproef uit alle regio's biedt een waardevol inzicht in terugkerende knelpunten en systematische belemmeringen.





Meerzorgaanvragen die zijn gedaan door zorgaanbieders (ZIN) vallen buiten deze notitie, al horen we ook daarover vergelijkbare knelpunten.

Om onze bevindingen te onderbouwen hebben we voorbeelden toegevoegd uit ouderervaringen en communicatie met zorgkantoren, zoals beschikkingen en bezwaarschriften. Alle voorbeelden zijn geanonimiseerd en komen rechtstreeks uit de praktijk.

Ervaringen uit de praktijk

1. Geen gelijke behandeling per regio

De manier waarop zorgkantoren meerzorgaanvragen beoordelen verschilt sterk. Vooral bij CZ en Menzis zien we vaker afwijzingen, soms onderbouwd met ontmoedigende communicatie richting ouders.

Dit lijkt een vaste werkwijze te worden zoals blijkt bijvoorbeeld uit een e-mail van CZ aan ouders met als onderwerp: 'Ontmoedigingsmail van CZ Zorgkantoor t.a.v. meerzorg'. Ook andere zorgkantoren wijzen vaker af. Het lijkt erop dat meerdere kantoren hun aanpak hebben veranderd, zonder dat er een nieuwe wet of regel is gekomen.

De interne steekproef levert het volgende beeld op:



2. Oneigenlijke afwijzingsgronden

Veel beschikkingen missen een duidelijke motivatie of bevatten argumenten die niet steekhoudend zijn. Regelmatig wordt bij bezwaren alsnog toegekend. Dat wijst op onzorgvuldigheid in de eerste beoordeling. Cliënten en ouders maken soms geen bezwaar omdat zij de energie die dat vraagt eenvoudigweg niet hebben. Daarom is het essentieel dat beoordelingen beter gaan lopen om ouders die al zwaar overbelast zijn niet met een dergelijk procedure op te schepen.

Resultaten na bezwaar

Uit de praktijk van de 120 casussen die in deze notitie zijn meegenomen blijkt dat ongeveer 25% van de bezwaren alsnog direct wordt toegekend. Eenzelfde deel wordt nogmaals afgewezen, waarna bij een aantal een beroepsprocedure wordt gestart. De overige bezwaren lopen nog.



Onzorgvuldigheid in de eerste beoordeling

Bij de eerste afwijzing van een meerzorgaanvraag is de ervaring dat er minder gekeken wordt naar de echte situatie en zorgbehoefte van het gezin.

Vooral CZ en Menzis zeggen bij afwijzing vaak dat de gevraagde zorg al binnen het zorgprofiel valt. Ze stellen dat de zorg 'bijzonder' moet zijn, maar leggen niet uit wat ze daarmee bedoelen. Volgens de Algemene Wet Bestuursrecht moeten ze dat wel doen.

Zorgkantoren gebruiken het begrip 'gebruikelijke zorg' ten onrechte. Daardoor krijgen gezinnen te weinig hulp en raken ze overbelast. Ouders kunnen hierdoor soms niet meer buitenshuis werken. Er wordt gekeken naar geleverde zorg bij een instelling, maar niet naar wat er thuis echt nodig is.

Praktijkvoorbeeld van een ZEVMB-kind

De zorgbehoefte omvat onder meer:

- 24/7 toezicht en begeleiding i.v.m. risico op medische complicaties, zoals epileptische aanvallen
- Complexe medische zorg, waaronder ingrijpen bij noodsituaties
- Volledige afhankelijkheid van derden voor alle dagelijkse handelingen
- Structurele nachtzorg vanwege een ernstig verstoord slaappatroon



Het zorgkantoor wijst de aanvraag meerzorg af om de volgende redenen:

- *Het zorgkantoor zegt dat de gevraagde zorg hoort bij wat ouders normaal gesproken zelf doen (mantelzorg). Maar dat klopt niet: volgens de Wlz-beleidsregels geldt dit niet voor kinderen met een ernstige meervoudige beperking (EMB).*
- *Volgens het zorgkantoor past de zorgvraag binnen het bestaande VG8-zorgprofiel, dus zou extra zorg niet nodig zijn. De ouders zijn het daar niet mee eens. Zij vinden dat de zorg voor hun kind veel zwaarder is dan wat het VG8-profiel dekt, en dat het toegekende pgb daarvoor niet genoeg is.*
- *Het zorgkantoor verwacht dat ouders bijvoorbeeld nachtzorg blijven geven. Maar dit is te zwaar: het tast hun gezondheid aan en is op de lange termijn niet vol te houden zonder extra hulp. Ook wordt het hierdoor moeilijk om te blijven werken.*

Onjuiste informatie leidt tot verwarring en onzekerheid

Tot slot merken we dat cliënten en hun naasten soms verkeerde of misleidende informatie krijgen. Zo wordt bijvoorbeeld door zorgkantoren beweerd dat meerzorg maximaal drie jaar mag duren, maar dit staat niet in wetgeving of beleidsregels. Dit soort uitspraken zorgen voor verwarring, onzekerheid en ontmoediging.

"Uw dochter kan niet meer dan 3 nachten ondersteuning thuis krijgen. Dat is de max, dan moet ze naar een instelling" (bron: Zorgkantoor).

Recht op wonen naar keuze, ook bij intensieve zorg

In veel gezinnen met een kind dat veel zorg nodig heeft, willen ouders de zorg thuis regelen. Dat is hun recht. Het zorgkantoor mag niet bepalen dat een kind niet meer thuis mag wonen.

Iedereen heeft het recht om zelf te kiezen waar hij of zij woont. Dat is vastgelegd in het Burgerlijk Wetboek en in het VN-verdrag Handicap. Alleen een rechter kan beslissen dat iemand naar een instelling moet via een inbewaringstelling of rechterlijke machtiging. Om thuis te kunnen wonen, is het wel belangrijk dat de zorg thuis goed georganiseerd is, zonder dat vaak overbelaste gezinnen nog zwaarder worden belast.

3. Geen continuïteit of rechtszekerheid

Er is geen wijziging in het beleid rond meerzorg. Toch worden verlengingsaanvragen, zelfs bij onveranderde of verslechterde situaties, steeds vaker afgewezen. In onze cijfers gaat het om 50%. Dit veroorzaakt grote onzekerheid bij gezinnen. Ouders moeten vaker bezwaarprocedures starten om de zorg thuis te kunnen blijven bieden.

Uitspraak bij afwijzing verlengingsaanvraag meerzorg voor een meervoudig beperkte 21 jarige man die al 5 jaar in een pgb wooninitiatief woont:

"Naar aanleiding van de huidige maatschappelijke ontwikkelingen waarin de zorg in de toekomst door toenemende zorgkosten onder druk komt te staan is het zorgkantoor genoodzaakt om aanvragen op een andere wijze te beoordelen dan in het verleden. Dat betekent dat bij een toeslag meerzorg een vergelijking wordt gemaakt met de zorginhoud die binnen het geïndiceerde zorgprofiel valt. Daarbij wordt beoordeeld of en in hoeverre de zorgbehoefte boven het geïndiceerde profiel uitstijgt. In de oorspronkelijke beoordeling is hier geen rekening mee gehouden."

Praktijkvoorbeeld van een jonge cliënte met een progressieve ziekte, waarvoor de ouders al jarenlang meerzorg ontvangen:

"We zien haar zorgvraag niet als overstijgend ten opzichte van het zorgprofiel, er is geen recht op meerzorg."

Praktijkvoorbeeld van een 29-jarige man met EMB, die al jaren meerzorg ontvangt:

"Dit zien wij niet als een gegronde reden om meer gemeenschapsgeld beschikbaar te stellen aan



budgethouders met oude rechten, dan aan andere budgethouders met dezelfde zorgbehoefte en informele zorginzet.”

“Bij ons laatste huisbezoek mochten we geen vervoer van en naar dagbesteding meer inzetten, terwijl ik dit al jaren deed, met toestemming van het zorgkantoor. Ik moest alle contracten aanpassen, ben in bezwaar gegaan en daarna mocht het toch weer wel en moest ik weer alle contracten terug aanpassen”(reactie van een ouder).

4. Administratieve belasting neemt toe

In onze praktijk van gespecialiseerde cliëntondersteuning merken we dat zorgkantoren steeds vaker om extra onderbouwing vragen, ook in situaties die bij hen al volledig bekend zijn. In één voorbeeld werd in 9 maanden tijd 10 keer om extra informatie gevraagd. Het ging vaak om zeer privacygevoelige details, waarvan het onduidelijk is waarom deze nodig waren. Soms wordt ook informatie gevraagd van professionals die daar eigenlijk niet verantwoordelijk voor zijn.

Praktijkvoorbeeld van een vrouw die sinds 2019 meerzorg ontvangt terwijl haar situatie niet zal verbeteren:

“Uit de huidige onderbouwing van de huisarts zien wij geen overstijging van het zorgprofiel. Wilt u als voorbereiding op het huisbezoek om een onderbouwing vragen waaruit blijkt welke zorg overstijgend is aan het zorgprofiel. Zodra u de onderbouwing van de huisarts of een andere behandelaar ontvangen heeft, stuurt u deze per e-mail naar het zorgkantoor zodat we deze toevoegen aan de huidige aanvraag.”

Professionals worden overvraagd én genegeerd

Professionals zoals onafhankelijk cliëntondersteuners en zorgspecialisten worden overvraagd met verzoeken om medische verklaringen, die vervolgens terzijde worden geschoven.

Uitspraak tijdens een zitting:

“Wij doen niets met de aangeleverde documenten van de betrokken specialisten. Deze zijn op de hand van de ouders geschreven.”

Hieruit blijkt dat de medisch adviseur van het zorgkantoor zich boven de betrokken medisch specialist stelt en lijkt de medische verklaring te bagatelliseren.

Onduidelijke procedures zorgen voor extra belasting

Ouders ervaren extra stress doordat het vaak onduidelijk is hoelang een aanvraag duurt. Sommige zorgkantoren geven niet aan of de beslistermijn wordt verlengd. Daardoor weten ouders niet waar ze aan toe zijn. Dit voelt onrechtvaardig, vooral omdat zij wél steeds op tijd stukken moeten aanleveren.

Ook voor professionals zorgt dit voor extra druk. Door alle extra informatieverzoeken en procedures raken niet alleen ouders overbelast, maar ook zorgverleners, zorgkantoren en de rechtbanken.

Reactie van een ouder op het verzoek van het zorgkantoor om extra informatie aan te leveren:

“Wij zijn compleet gestrest op vakantie gegaan. Ik heb inmiddels contact gehad met per Saldo. Zij gaan onderzoeken of zij voldoende draagvlak zien om ons te helpen. Ik heb hen alle benodigde stukken moeten opsturen. Dat heb ik gedaan. In onze vakantie ben ik alle stukken aan het nalezen, werk ik van alles uit ter onderbouwing van ons bezwaar en heb ik contact met anderen om dit in goede banen te leiden. Niet echt vakantie dus.”



Onderliggende oorzaken van de knelpunten

Volgens ons zijn er vier belangrijke oorzaken voor de problemen die ouders en cliënten ervaren bij de aanvraag van meerzorg.

1. Verschillende interpretaties van passende zorg

Inschatting verschilt per zorgkantoor

Zorgkantoren moeten inschatten of en hoeveel meerzorg iemand krijgt. Meerzorg kan worden aangevraagd als er minstens 25% extra zorg nodig is boven op het bestaande profiel. Zorgkantoren die aanvragen vaak afwijzen, verwijzen naar een advies van het Zorginstituut Nederland.

Advies Zorginstituut Nederland wordt als regel gezien

In het adviesrapport van 19 oktober 2023 '[Duiding en advies over toezicht in het kader van meerzorg bij de leveringsvormen mpt en pgb](#)' gaf het Zorginstituut aan dat het beoordelen van meerzorg lastig is. Er zijn verschillende manieren om te bepalen of thuis meerzorg nodig is. Het Zorginstituut adviseert in deze brief om te kijken naar de inhoud van het zorgprofiel.

Ten onrechte toegepast als wetswijziging

We zien echter dat sommige zorgkantoren dit advies behandelen alsof het een officiële wetswijziging is, terwijl dat niet zo is. De wet en regels zijn niet veranderd.

2. Onduidelijkheid over wat het zorgprofiel precies inhoudt

Volgens het Zorginstituut is meerzorg alleen nodig als de zorgvraag bijzonder is vergeleken met wat in het best passende zorgprofiel staat. Maar dat is lastig te beoordelen, omdat in het huidige zorgprofiel niet duidelijk staat hoeveel uur zorg iemand precies krijgt. In de vroegere zorgzwaartepakketten stond dat wel.

Zorgprofielen zijn onduidelijk voor gezinnen

Gezinnen weten daardoor niet goed wat het zorgprofiel precies inhoudt of wat ze mogen verwachten. Als er dan ook niet goed wordt gekeken naar de persoonlijke situatie, wordt te snel gezegd dat meerzorg niet nodig is.

3. Zorgprofielen sluiten niet aan bij bepaalde doelgroepen

Metgezel ondersteunt doelgroepen met een grote en complexe zorgvraag. Voor sommige van deze groepen is het standaard zorgprofiel niet voldoende. Zij hebben altijd extra zorg nodig en velen van hen moeten daarom structureel meerzorg aanvragen.

Zorgprofielen dekken de zorgvraag niet bij intensieve doelgroepen

Dat roept de vraag op of het budget van deze zorgprofielen wel passend is. Dit zien we bijvoorbeeld bij kinderen en jongeren met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen (ZEVMB), die vallen onder het VG8-profiel. Voor hen is meerzorg eerder regel dan uitzondering.

4. Verwijzing naar zorg in natura als alternatief voor meerzorg

Zorgkantoren verwijzen gezinnen met een meerzorgaanvraag vaak naar zorg in natura (ZiN), omdat dat volgens hen goedkoper zou zijn. We vermoeden dat aanvragen voor meerzorg via een persoonsgebonden budget (PGB) strenger beoordeeld worden dan bij ZiN.



Gebrek aan passende zorg in instellingen

Wanneer zorgkantoren thuis te weinig zorg toekennen, dwingen zij gezinnen dus naar zorg in natura. In de praktijk blijkt echter dat er te weinig instellingen zijn die complexe zorg kunnen leveren. Veel gezinnen worden afgewezen omdat de zorgvraag te zwaar is.

Groot tekort aan logeer- en woonplekken

Uit onderzoek van het ZEVMB-kenniscentrum blijkt dat circa 90% van de ZEVMB-kinderen thuis woont. De meeste ouders zijn op zoek naar logeer- of woonplekken, maar het aanbod is veel te beperkt. Een fractie van wat nodig is.

Ook instellingen krijgen meerzorg vaak niet toegekend

Niet alleen thuiszorg via PGB wordt afgewezen, ook (kleinschalige) initiatieven die afhankelijk zijn van PGB-financiering krijgen regelmatig geen meerzorg toegekend. Daardoor komt passende zorg, ook binnen instellingen, in gevaar.

Praktijkvoorbeeld:

Een 21-jarige meervoudig beperkte man met een complexe zorgvraag en achteruitgang in functies door medische toenemende achteruitgang. Hij woont al 5 jaar bij een PGB initiatief en krijgt al even zoveel jaren meerzorg pgb toegekend om passende zorg gerealiseerd te krijgen. De meerzorg verlenging wordt nu afgewezen met als argumentatie dat de gevraagde zorg passend is in het profiel.

Een bezwaarprocedure wordt ingezet, ouders ervaren intussen enorm veel stress: Wat als er onvoldoende financiering is om de zorg op de huidige woonplek te continueren? Terug naar huis is geen optie, er is niet voor niets door overbelasting de moeilijke beslissing genomen voor uit huis gaan. Alternatieve organisaties die passende zorg kunnen leveren zijn ruim onderzocht, maar allen geven aan dat de zorg te complex is. Daarnaast is het absoluut niet wenselijk te verhuizen. Na een lange gewenningsperiode is er juist stabiliteit en structuur gevonden.

Besparingen op meerzorg kunnen juist duurder uitpakken

Het is niet aan ons om te bepalen of ZIN echt goedkoper is dan PGB-zorg thuis.

Wat we wel zien: als een bezwaar wordt afgewezen en het gezin de zorg niet meer kan geven, moet het zorgkantoor zorgen voor een andere woonplek. Als die plek er niet is, moet er tijdelijke (overbruggings)zorg geregeld worden. Die zorg is zeer waarschijnlijk duurder dan de meerzorg die oorspronkelijk was aangevraagd.

Voorstellen voor verbetering

De problemen die wij zien bij meerzorgaanvragen komen vooral doordat niet duidelijk is welke zorg precies in een zorgprofiel hoort. Ook de regel dat de zorgvraag 25% hoger moet zijn dan het profiel is onduidelijk. In beleidsteksten is deze grens vaag en elk zorgkantoor geeft er een andere uitleg aan.

Daarnaast wordt er te weinig gekeken naar wat een gezin echt nodig heeft. De administratieve lasten zijn hoog en zorgen voor veel extra stress bij gezinnen die het al zwaar hebben.

Om dit te veranderen, zijn aanpassingen op verschillende niveaus nodig. Een deel vraagt landelijke afspraken en regelgeving. Andere verbeteringen kunnen zorgkantoren direct zelf toepassen.

Wat op landelijk niveau geregeld moet worden

- **Maak één duidelijke werkwijze**

Ontwikkel een uniforme richtlijn voor de beoordeling van meerzorg, met heldere definities van termen zoals 'overstijgende zorgvraag' en 'bijzondere zorgbehoefte'.



- **Geef duidelijkheid over VG8 en de 25%-regel**

Leg vast wat het VG8-profiel precies inhoudt en maak de toepassing van de 25%-grens wettelijk of beleidsmatig helder.

- **Voer een standaard pluspakket in**

Voor doelgroepen zoals ZEVMB of mensen met een progressieve aandoening, zou meerzorg automatisch moeten worden toegekend, zonder dat zij elk jaar opnieuw beoordeeld worden.

- **Laat zorg aansluiten op de wens van het gezin**

Zorg moet vraaggestuurd zijn. Als een gezin kiest voor zorg thuis moet er ook echt voldoende passend aanbod zijn, niet alleen op papier.

Wat zorgkantoren nú al kunnen doen

- **Kijk naar de echte zorgzwaarte**

Beoordeel aanvragen op de individuele zorgbehoefte, niet alleen op papier maar in de praktijk.

- **Neem verklaringen van behandelaars serieus**

Erken de deskundigheid van artsen en andere professionals die de cliënt goed kennen.

- **Communiceer open en eerlijk**

Geef duidelijke, neutrale en respectvolle informatie. Gezinnen hebben recht op heldere uitleg en een menselijke benadering.

Tot slot

Voor gezinnen die nu afhankelijk zijn van meerzorg, is wachten op structurele aanpassingen geen optie. Zij hebben nú duidelijkheid, rust en passende ondersteuning nodig.

