

ARTIKELEN

Werkende ouders met ernstig zieke kinderen; klem tussen arbeid en zorg(en)

Mr. R. Abba-van Koolwijk, prof. mr. M.S. Houwerzijl & mr. M. Wetting

1 Introductie

Nederland kent veel verschillende verlofregelingen voor werkenden met een gezin of een kind op komst. Deze zijn geregeld in de Wet arbeid en zorg (WAZO). Onder de WAZO vallen het zwangerschaps- en bevallingsverlof, calamiteitenverlof, (aanvullend) geboorteverlof, ouderschapsverlof en kortdurend en langdurend zorgverlof.¹ In de afgelopen vijf jaar zijn de verlofmogelijkheden in het eerste levensjaar van het kind aanmerkelijk verbeterd zowel qua tijd als geld. Na een week doorbetaald geboorteverlof voor de partner worden nu vijf extra verlofweken vergoed via een uitkering. Ook kunnen inmiddels negen weken van het ouderschapsverlof worden vergoed via een uitkering, mits opgenomen binnen een jaar na geboorte van het kind.² Verder zijn er vier specifieke regelingen voor betaald verlof in bijzondere situaties, namelijk adoptie- en pleegzorgverlof, couveuseverlof, meerlingenverlof en de kraambedsterfteregeling.³ Deze verbeterde verlofmogelijkheden bij gezinsvorming of -uitbreiding zijn des te belangrijker nu bij jongere generaties, in lijn met het overheidsstreven, steeds vaker sprake is van huishoudens waarin beide ouders (bijna) fulltime werken.⁴

Geen sprake van duidelijke vooruitgang is er helaas in een andere situatie waarbij ouderschap strijdt om de voorrang met werk, namelijk wanneer een kind ernstig

- 1 Stb. 2001, 567. Met uitzondering van het recht op zwangerschaps- en bevallingsverlof, geldt de WAZO alleen voor werknemers.
- 2 Per 1 januari 2019 is de Wet invoering extra geboorteverlof ingegaan, die het geboorteverlof voor partners uitbreidt met vijf weken, met een vergoeding ter hoogte van 70% van het loon (tot het wettelijke maximum dagloon). Vanaf augustus 2022 is de Wet betaald ouderschapsverlof ingegaan, waarbij recht op eenzelfde vergoeding geldt bij opname van negen weken ouderschapsverlof in het eerste levensjaar van het kind.
- 3 Zie voor een overzicht www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/arbeidsovereenkomst-en-cao/vraag-en-antwoord/welke-soorten-verlof-zijn-er.
- 4 In 2003 gold voor 65% van de gezinnen met kinderen van jonger dan 12 jaar dat beide ouders werkten, in 2019 was dit toegenomen tot 79% (SCP rapport 'Werkende duizendpoot', 2021). Recente enquête: vergeleken met 2015 zijn meer ouders werkweken gaan maken van 29 uur of meer (48% versus 29%). Werk is voor veel ouders (65%), zeker in deze tijden van inflatie, een noodzakelijke bron van inkomsten. www.ouderscentraal.nl/werk-brengt-kwaliteit-ouderschap-meer-en-meer-in-de-knel/. Zie ook www.voorwerkendeouders.nl/wp-content/uploads/2023/05/Staat-van-het-Gezin-2023.pdf en emancipatiemonitor 2022. Bovendien bedraagt het aantal eenoudergezinnen inmiddels 23% van de gezinnen (meestal een alleenstaande moeder met één of meer kinderen). In 2017 woonde van 21% van de minderjarige kinderen de ouders niet (meer) bij elkaar.

Mr. R. Abba-van Koolwijk, prof. mr. M.S. Houwerzijl & mr. M. Wetting

en (soms) levensbedreigend ziek wordt. Werkende ouders hebben in zulke gevallen ieder een wettelijk recht op zorgverlof voor in totaal acht weken per kalenderjaar, waarvan de laatste zes weken onbetaald zijn. Bij langere behandeltrajecten schiet deze verlofmogelijkheid qua duur tekort. Bovendien is het financiële houvast nihil; ouders krijgen (acuut) te maken met inkomensverlies, terwijl hier vaak hogere zorggerelateerde uitgaven tegenover staan. Ondanks een oproep aan de politiek in 2019 van patiëntenverenigingen NFK en VOKK⁵ om tot een betere verlofregeling te komen,⁶ is er op dit vlak nog geen (begin van een) oplossing in zicht. Begin 2023 is hiervoor in de media opnieuw aandacht gevraagd en zijn handtekeningen verzameld voor een petitie aan de Tweede Kamer.⁷

Het doel van deze bijdrage is om het opnieuw politiek agenderen van dit probleem te ondersteunen met een uitgebreide juridische analyse en onderzoek naar de praktijkervaringen van werkende ouders met ernstig zieke kinderen. We beginnen met een schets van de voorgeschiedenis en de huidige stand van het recht voor werkende ouders met een ernstig ziek kind om verlof te krijgen. Om een omvattender beeld te krijgen gaan we tevens kort in op mogelijkheden om flexibeler te werken of specifieke financiële voorzieningen aan te vragen (paragraaf 2). Vervolgens doen we verslag van door ouders ervaren knelpunten aan de hand van een steekproef met betrekking tot werkende ouders in een oncologisch behandeltraject van hun kind (paragraaf 3).⁸ Voor deze groep is gekozen omdat dit een van de oorspronkelijk beoogde doelgroepen van langdurend zorgverlof is en het qua ziekteverloop- en behandeltraject een goed te onderzoeken groep betreft.⁹ Aansluitend beargumenteren we met behulp van een kinder- en familierechtelijk perspectief waarom vooral de huidige verlofregelingen voor werkende ouders met een ernstig ziek kind verbetering verdienen. In dat kader bezien we ook hoe Nederland zich in dit opzicht tot andere landen verhoudt (paragraaf 4). We sluiten deze bijdrage af met een conclusie en enkele beleidssuggesties (paragraaf 5).

- 5 De Nederlandse Federatie Kankerpatiënten en organisaties (NFK) en de Vereniging Ouders Kinderen & Kanker (VOKK; sinds 2020 omgedoopt tot Vereniging Kinderkanker Nederland: VKN).
- 6 Zie H. van Krevel e.a., Je kind krijgt kanker, wat betekent dat voor je werk, nfk.nl 18 april 2019; M.S. Houwerzijl, Naar een doeltreffende zorgverlofregeling voor ouders van kinderen met kanker, TRA 2019/65.
- 7 Zie Petitie voor vangnet ouders van ernstig zieke en terminale kinderen, op petities.com. Hieraan is op 26 januari 2023 aandacht besteed in de tv-uitzending van Hart van Nederland (SBS 6). Er zijn bijna 21.000 handtekeningen verzameld (stand: 25 september 2023).
- 8 In Nederland krijgen elk jaar ongeveer 600 kinderen tussen 0 en 18 jaar een vorm van kanker. In 2021 was sprake van 556 diagnoses kinderkanker: 196 gevallen bij kinderen van 0-4 jaar, 118 bij kinderen van 5-9 jaar, 136 bij kinderen van 10-14 jaar, 106 bij kinderen van 15-17 jaar (bron: T. Mudde, Overlevingskansen van kinderen met kanker beduidend hoger dan dertig jaar geleden, de Volkskrant 15 februari 2023).
- 9 De behandeling van kinderoncologische aandoeningen vindt gecentraliseerd plaats in één landelijk ziekenhuis. Bij andere ziektes is er meer variatie qua plaats van behandeling en vaak ook ernst van de aandoening. Datzelfde geldt wanneer sprake is van ziekenhuisopname na een ongeluk.

2 Sociaalrechtelijke voorzieningen voor werkende ouders met ernstig zieke kinderen

Hierna gaan we achtereenvolgens in op het (aangepaste) doel van de langdurend-zorgverlofregeling, op de huidige zorgverlofmogelijkheden in de WAZO en in cao's, en op overige voorzieningen in tijd, flexibiliteit en geld die soms een alternatief kunnen bieden voor opname van onbetaald langdurig zorgverlof of anderszins de situatie van (werkende) ouders met een ernstig ziek kind kunnen verlichten.

2.1 Doel langdurend zorgverlof

De regeling langdurend zorgverlof is in 2005 in werking getreden.¹⁰ Een verkenning van het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP) in 2001 gaf hiertoe de aanzet; daaruit was de last van werken en helpen en de grote belangstelling voor betaald langdurig zorgverlof gebleken.¹¹ Volgens het SCP-rapport konden werkenden die naast het verrichten van arbeid ook zorg verlenen aan hun naasten, overbelast raken en ziek worden. Bepaalde complexe en intensieve zorgsituaties waren volgens het kabinet zo ingrijpend (ook vanuit sociaal-emotioneel oogpunt) dat er specifieke voorzieningen gefaciliteerd moesten worden in zowel tijd als geld. In het wetsvoorstel werd naast de zorg voor terminaal zieke partners en inwonende ouders ook specifiek het zorgen voor een kind met een levensbedreigende ziekte genoemd.

Voorgesteld werd het recht op onbetaald verlof van maximaal zesmaal de wekelijkse arbeidsduur per jaar te ondersteunen met een recht op een financiële tegemoetkoming van 70% van het wettelijke minimumloon per uur zorgverlof, op basis van de in 1998 ingevoerde collectieve regeling financiering loopbaanonderbreking (Wet Finlo).¹² Die destijds bestaande regeling¹³ bood werknemers een financiële tegemoetkoming ter hoogte van circa 40% van het wettelijke minimumloon voor minimaal twee en hoogstens zes maanden tijdens een met hun werkgever overeengekomen periode van educatief of zorgverlof.¹⁴ Omdat de regeling geen 'hard' recht op langdurend zorgverlof bood, was volgens het kabinet voor de genoemde situaties van intensieve familiale zorg een wettelijke regeling nodig. Er was bovendien in slechts 6% van de cao's een recht op zorgverlof van meer dan een maand geregeld.¹⁵ Een wettelijk recht op langdurend zorgverlof zou rechtszekerheid bieden en onnodige conflicten met de werkgever voorkomen.

10 Stb. 2005, 278, zoals laatstelijk gewijzigd bij Stb. 2022, 509.

11 J. Timmersmans e.a., Vrij om te helpen. Verkenning betaald langdurig zorgverlof, Den Haag: SCP 2001, p. 1.

12 Kamerstukken II 2001/02, 28467, nr. 3, p. 2, 6-7.

13 Stb. 1998, 44, inwerkingtreding: Stb. 1998, 544.

14 De tegemoetkoming kwam ten laste van de werkloosheidsfondsen, op voorwaarde dat de werkgever een uitkeringsgerechtigde, werkloze vervanger aannam voor ten minste dezelfde periode. Alleen voor de verpleging van terminaal zieken en kinderen met een levensbedreigende ziekte gold deze voorwaarde niet (naar aanleiding van een amendement van Bussemaker en Schimmel, Kamerstukken II 2000/01, 27207, nr. 58). Zie ook W.L. Roozendaal, Werk en privé (diss. Nijmegen), 2011, p. 153.

15 Kamerstukken II 2001/02, 28467, nr. 3, p. 3.

Mr. R. Abba-van Koolwijk, prof. mr. M.S. Houwerzijl & mr. M. Wetting

Een kabinetswisseling leidde echter tot een koerswijziging: de aanvankelijk voorgestelde verhoogde financiële tegemoetkoming voor langdurend zorgverlof werd in 2006 ingeruild voor een levensloopregeling die alle vormen van onbetaald verlof kon flankeren. Door de kostenbesparing was er ruimte om ook ten aanzien van de partner en (uitwonende) ouders langdurend zorgverlof toe te kennen bij een levensbedreigende ziekte in plaats van alleen in de palliatieve fase.¹⁶ Deze fiscaal gefaciliteerde individuele levensloopspaarregeling werd wegens gebrek aan succes in 2012 afgeschaft zonder dat er een andere financiële tegemoetkoming voor in de plaats kwam.¹⁷ En zo bleef er, in tegenstelling tot de oorspronkelijke bedoeling, slechts een voorziening gefaciliteerd in tijd over.

In 2015 werd het recht op zorgverlof (verder) verbreed; naast zorg in verband met terminale en levensbedreigende (stadia van) ziekte kwam noodzakelijke zorg in verband met ziekte of hulpbehoevendheid onder de werkingsfeer.¹⁸ De kring van potentiële zorgbehoevenden werd uitgebreid tot tweedegraads familieleden, niet-familiale huisgenoten of anderen met wie de werknemer een sociale relatie heeft.¹⁹ Het idee hierachter was dat door de gestegen arbeidsparticipatie van vooral vrouwen en ouderen in de directe omgeving minder vaak iemand beschikbaar was voor het verlenen van mantelzorg. Bijvoorbeeld voor een naaste die slecht ter been of dementerend is, of zich na een operatie een periode beperkt mag belasten.²⁰ Tegelijkertijd wilde het kabinet dat de ruimere verlofmogelijkheden voor de werkgever geen andere gevolgen zou hebben dan 'het eventueel treffen van organisatorische maatregelen om de afwezigheid van de werknemers op te vangen'. Het onbetaalde karakter van het verlof werd bovendien gezien als middel om oneigenlijk gebruik door werknemers te voorkomen, aangezien verlofopname hierdoor beperkt zou blijven tot 'die situaties dat niet alleen de zorgverlening als zodanig onvermijdelijk is, maar ook dat die noodzakelijkerwijs in de reguliere werktijd moet plaatsvinden en daarvoor geen andere mogelijkheden zijn, zoals in overleg met de werkgever een aanpassing van de werktijden', aldus het kabinet.²¹ Gelet op de verbreding van de werkingsfeer werd desalniettemin ongeveer 20% hoger gebruik van het langdurend zorgverlof verwacht.²²

16 Dit voorkwam dat een arts moest inschatten of c.q. wanneer de ziekte tot overlijden leidt. Zie Kamerstukken II 2003/04, 28467, nr. 4, p. 3.

17 In plaats hiervan werd 'Vitaliteitssparen' voorgesteld, maar niet doorgezet. Zie Kamerstukken II 2010/11, 29544, nr. 329; Kamerstukken II 2011/12, 30000 XV, nr. 2, p. 7.

18 Bij de definiëring van het begrip hulpbehoevendheid werd aansluiting gezocht bij het begrip mantelzorg uit het destijds ook aanhangige wetsvoorstel voor de Wet maatschappelijke ondersteuning 2015. Zie artikel 1:3 lid 4 WAZO.

19 Zie artikel 5:1 lid 2 WAZO. Uitgezonderd zijn inwonende huurders, au pairs en pensiongasten van de werknemer.

20 Opdat hulpbehoevenden zo lang mogelijk in de eigen leefomgeving konden blijven wonen.

21 Kamerstukken II 2013/14, 32855, nr. 17 (tweede nota van wijziging Modernisering regelingen voor verlof en arbeidstijden), par. 2.1.

22 Idem. Die verwachting is niet uitgekomen. Volgens het SCP-rapport 'Mantelzorg en werk' uit 2019 wordt onbetaald zorgverlof door 6% van de mantelzorgende werknemers opgenomen. In 2009 ging dit om ongeveer 1% (zie SER-advies 2016/8, Een werkende combinatie, p. 130).

2.2 Huidige zorgverlofmogelijkheden op basis van de WAZO en cao's

Hoe ziet nu het huidige verlostelsel eruit wat betreft de zorg voor (ernstig) zieke kinderen? Wanneer het kind ziek wordt, komen werkende ouders²³ in aanmerking voor verlof op basis van de WAZO. Hiervan kan bij cao worden afgeweken ten gunste of ten nadele van werknemers. Van deze mogelijkheid wordt soms (vooral ten gunste) gebruikgemaakt (artikel 5:16 WAZO).²⁴ Relevante cao-afwijkingen vermelden we in de voetnoten, op basis van een door het ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid (SZW) (voor het laatst) uitgevoerd onderzoek naar 'WAZO-cao-bepalingen' geldend in 2019.²⁵

Tijdens de eerste (paar) dag(en) van de (diagnose van de) ziekte van hun kind kunnen ouders aanspraak maken op veelal 100% doorbetaald calamiteitenverlof (artikel 4:1 WAZO),²⁶ en in de opvolgende twee weken op meestal 70% doorbetaald, kortdurend zorgverlof (artikel 5:2 jo. artikel 5:6 WAZO).²⁷ Als sprake blijkt van ernstige langer durende ziekte, kan vervolgens langdurend zorgverlof opgenomen worden. In artikel 5:9 WAZO worden twee opnamegronden genoemd: (a) voor de verzorging van een kind dat levensbedreigend²⁸ ziek is, en (b)²⁹ voor de noodzakelijke verzorging van een kind dat ziek is of hulpbehoevend. Het langdurend zorgverlof bedraagt in elke periode van twaalf achtereenvolgende maanden ten hoogste

- 23 Zie artikel 5:1 lid 2 WAZO voor de voor deze wet geldende, bij het familierecht aansluitende, (ruime) definitie van het begrip 'ouder'.
- 24 De WAZO is een mengvorm van dwingend, driekwart en twee derde (of vijf achtste) dwingend recht.
- 25 Zie ministerie van SZW, Cao-onderzoek arbeid en zorg 2019, te raadplegen van www.uitvoeringarbeidsvoorwaardenwetgeving.nl/mozard/!suite86.scherm0325?mVrg=187. Onder de steekproef van cao's valt ongeveer 80% van de werknemers in Nederland die onder een cao vallen; alle ondernemings-cao's met 2500 of meer medewerkers en alle bedrijfstak-cao's met 8000 of meer medewerkers en akkoorden van overheidssectoren met een expiratedatum op of na 31 december 2019 zijn meegenomen. De totale onderzochte steekproef bestond in 2019 uit 96 cao's (SZW, Cao-onderzoek arbeid en zorg 2019, p. 9-10).
- 26 Cao-onderzoek arbeid en zorg2019, p 27-29: In 8 cao's is expliciet vermeld dat calamiteitenverlof kan worden opgenomen voor de begeleiding van naasten bij medische zorg (toepasselijk op 5% van de werknemers). Dit sluit aan bij de formulering in artikel 4:1 lid 2 sub c WAZO: noodzakelijke begeleiding bij spoedeisend, onvoorzien of redelijkerwijze niet buiten werktijd om te plannen arts- of ziekenhuisbezoek van (onder meer) het zieke kind. In 44 cao's wordt calamiteitenverlof 100% doorbetaald, zoals gesteld in de wet. In 2 cao's is calamiteitenverlof onbetaald. In 5 cao's worden eisen gesteld, zoals dat het verlof wordt gecompenseerd met vakantiedagen of dat gemiste uren op een ander moment worden ingehaald.
- 27 Wettelijk is de loondoorbetaling 70%, maar niet hoger dan het maximum dagloon en niet lager dan het minimum (jeugd)loon. Cao-onderzoek arbeid en zorg 2019, p. 30: in 29 cao's, van toepassing op 21% van de werknemers, wordt meer doorbetaald, in de meeste gevallen volledig. In 5 cao's wordt minder dan de wettelijke 70% doorbetaald, van toepassing op 8% van de werknemers. Dit verlof werd in 2013 door 12% van de rechthebbenden daadwerkelijk opgenomen, aldus SER-advies 2016/08, p. 130.
- 28 Hieronder wordt verstaan dat volgens objectieve medische maatstaven het leven van de persoon op korte termijn ernstig gevaar loopt (artikel 1:3 lid 3 WAZO).
- 29 Toegevoegd per 1 juli 2015. Uit Cao-onderzoek arbeid en zorg 2019, p. 36 blijkt dat 16 cao's, van toepassing op 22% van de werknemers, toch nog alleen opnamegrond a benoemen (en dus ten nadele afwijken).

Mr. R. Abba-van Koolwijk, prof. mr. M.S. Houwerzijl & mr. M. Wetting

zesmaal de arbeidsduur per week (artikel 5:10 WAZO).³⁰ Op het moment dat de werknemer langdurend zorgverlof opneemt, worden zijn werkzaamheden tijdelijk opgeschort. Daarmee vervalt ook de verplichting van de werkgever tot loondoorbetaling, tenzij in de cao anders is afgesproken.³¹ Dit laatste is het geval voor een kleine 20% van de circa 80% van de werknemers die onder een cao valt.³² Verder bevat een toenemend aantal cao's bepalingen over mantelzorg of palliatieve zorg of zogenoemde 'kapstokregelingen'. Daarbij wordt het wettelijke (langdurend) zorgverlof aangevuld met extra bepalingen over bijvoorbeeld het aanpassen van roosters of het bieden van ondersteuning en maatwerk bij het realiseren van de combinatie van arbeid en zorg.³³ Ook kan volgens sommige cao's het individueel keuzebudget (IKB)³⁴ voor zorgverlof worden ingezet.

2.3 Overige voorzieningen in tijd, flexibiliteit en geld

Behalve de hiervoor besproken zorgverlofmogelijkheden kunnen werkende ouders met een ernstig ziek kind in de praktijk soms nog ongebruikt recht op ouderschapsverlof inzetten. Het ouderschapsverlof bedraagt 26 maal de arbeidsduur per week voor kinderen jonger dan 8 jaar (artikel 6:2 jo. artikel 6:4 WAZO). Zoals eerder vermeld, worden negen weken daarvan betaald via een uitkering, mits opgenomen in het eerste levensjaar van het kind (artikel 6:3 WAZO).³⁵ Dit betekent dat vooral bij de zorg voor ernstig zieke zuigelingen ouderschapsverlof een betere optie kan zijn

- 30 Zie Cao-onderzoek arbeid en zorg 2019, tabel 3.11, p. 35: in 11 cao's, van toepassing op 22% van de werknemers, is een langere duur afgesproken.
- 31 Tijdens het verlof loopt de opbouw van vakantiedagen in beginsel door; zie artikel 7:635 lid 1 sub f.
- 32 Zie Cao-onderzoek arbeid en zorg 2019, tabel 3.11, p. 35: in 13 cao's is gedeeltelijke loondoorbetaling afgesproken (19% van de werknemers) en in 1 cao bepaalt de werkgever (per geval) of het loon (gedeeltelijk) kan worden doorbetaald. Op p. 33-34 wordt artikel 6.24 van de cao GVB aangehaald, waarin recht op langdurend zorgverlof wordt toegekend (voor de gehele in de WAZO genoemde personenkring) met behoud van 80% van het inkomen. Daar staat tegenover dat de medewerker tijdens verlof geen vakantie-uren opbouwt en de vakantie-uitkering wordt berekend op basis van 80% van het inkomen. Ook is bepaald dat bij arbeidsongeschiktheid de opname van het langdurend zorgverlof doorloopt, maar dat vanaf de achtste dag van arbeidsongeschiktheid recht ontstaat op doorbetaling van het volledige inkomen, de volledige opbouw van vakantie-uren en opbouw vakantie-uitkering op basis van het volledige inkomen.
- 33 Cao-onderzoek arbeid en zorg 2019, p. 40-41: in 2019 kennen 27 cao's een mantelzorgregeling (ten opzichte van 15 cao's in 2017) (voorbeeld cao woondiensten). In 2019 bevatten 16 cao's (ten opzichte van 9 cao's in 2017) een bepaling voor palliatief en/of rouwverlof (voorbeeld cao open teelt). In 2019 kennen 30 cao's, van toepassing op 28% van de werknemers, een kapstokregeling, die bepaalt dat de werkgever kan afwijken van de bestaande verlofregelingen en in buitengewone omstandigheden betaald of onbetaald verlof kan toekennen aan de werknemer (voorbeeld cao Achmea, die het in uitzonderingsgevallen mogelijk lijkt te maken om meer dan drie jaar onbetaald verlof op te nemen). SER 2016/08, p. 138 noemt daarnaast ook relatief gunstige regelingen in ondernemingscao's van Unilever, KPN en ABN-Amro.
- 34 Cao Rijk: 16,37% salaris (inclusief 8% vakantie-uitkering). Er kan maximaal 3600 uur IKB spaarverlof worden opgebouwd; www.caorijk.nl/cao-rijk/hoofdstuk-9/individueel-keuzebudget-vanaf-1-januari-2023. Zie ook ministerie van SZW, Cao-onderzoek IKB 2020, beschikbaar via www.uitvoeringarbeidsvoorwaardenwetgeving.nl/mozard/!suite86.scherm0325?mVrg=187.
- 35 Hoogte 70% van het loon (tot het wettelijke maximum dagloon).

dan de langdurend-zorgverlofregeling.³⁶ Voor ongeveer een kwart van de werknemers, vooral in de (semi)publieke sector, wordt op basis van de cao een (extra) deel van het ouderschapsverlof doorbetaald door de werkgever, variërend van 25% tot 75% van het loon, meestal voor de helft van de totale verloftijd (13 weken/415 uren).³⁷

Om opname van onbetaald verlof zo veel mogelijk te voorkomen (conform het doel achter het onbetaalde karakter van langdurend zorgverlof, zie paragraaf 2.1) kunnen werkende ouders op basis van de Wet flexibel werken (Wfw)³⁸ afspraken (proberen te) maken met hun werkgever over (tijdelijk) minder werken, een andere spreiding van hun arbeidstijd en/of over een andere arbeidsplaats (thuis of in – de buurt van – het ziekenhuis waar hun kind is opgenomen). In beginsel zijn bedrijven met minder dan tien werknemers uitgezonderd van de Wfw. Sinds augustus 2022³⁹ geldt deze uitzondering echter niet meer ten aanzien van werknemers met een kind jonger dan 8 jaar of met de zorg voor een (levensbedreigend) zieke of hulpbehoevende naaste (artikel 2a Wfw).⁴⁰ Dit is een positieve ontwikkeling, net als de toegenomen mogelijkheden voor telewerken.⁴¹ Een kanttekening is echter dat bijvoorbeeld een kassahulp of een verpleegkundige minder regelmogelijkheden heeft dan iemand met een kantoorbaan. Er resteert dus een substantiële groep werkenden die niet of nauwelijks flexibel kan (thuis)werken.⁴²

Als we het perspectief breder trekken, komen de op het kind gerichte regelingen in beeld. Zo kunnen ouders, op basis van een indicatie door een kinderverpleegkun-

36 Meer dan 55% van het aantal kinderen dat jaarlijks overlijdt, heeft de leeftijd van 1 jaar nog niet bereikt (zuigelingensterfte). Er waren 359 zuigelingen bij de 726 kinderen die in 2018 in de leeftijd van 0 tot 18 jaar overleden. Daarvan had 85% (614 kinderen, onder wie 351 zuigelingen) een aandoening waarvoor palliatieve zorg hoogstwaarschijnlijk relevant is geweest. Zie Nederlandse Zorgautoriteit, Monitor palliatieve zorg, 8 december 2020, p. 28-29. Permalink: http://puc.overheid.nl/doc/PUC_625158_22. Onderverdeling kinderen overleden in 2018: 359/351 (0 jaar-zuigeling); 144/125 (leeftijd 1 t/m 4 jaar); 95/72 (leeftijd 5 t/m 12 jaar); 128/66 (13 t/m 17 jaar).

37 In 16 cao's, van toepassing op 24% van de werknemers, wordt ouderschapsverlof (gedeeltelijk) doorbetaald. Cao-onderzoek arbeid en zorg 2019, tabel 3.6, p. 26: beroepsonderwijs en volwasseneducatie, primair onderwijs, voortgezet onderwijs (415 uren, 55% loon doorbetaald); politiepersoneel en defensiepersoneel (75%, 13 weken); gehandicaptenzorg (25% 1ste levensjaar kind); jeugdzorg, gemeenteambtenaren en GVB (13 weken, 50%, maar schaal 1 t/m 5 krijgen meer (tot 90%)); rijksoverheid (60%, 13 weken); Nederlandse universiteiten en St. Wageningen Research (eerder DLO) (62,5%, 13 weken); netwerkbedrijven en productie- en leveringsbedrijven (70% WML gedurende 26 weken); rijkspersoneel en sociale werkvoorzieningen (60%, 13 weken); welzijn en maatschappelijke dienstverlening (40% vanaf een bepaald minimum, 13 weken).

38 Stb. 2000, 114, zoals laatstelijk gewijzigd bij Stb. 2021, 592.

39 Ter implementatie van artikel 9 lid 1 Richtlijn (EU) 2019/1158.

40 Voor de definitie daarvan wordt terugverwezen naar artikel 5:1 lid 2 WAZO.

41 Het aantal telewerkers is gestegen tussen 2004 en 2016 van 19% naar 45%. De coronacrisis heeft dit aantal verder verhoogd (Cao-onderzoek arbeid en zorg 2019, p. 40). Zie tevens SZW-onderzoek, Covid 19-pandemie en cao's in 2020-2021, met voorbeelden uit cao's (p. 12-14) van ruimere mogelijkheden voor 'tijd- en/of plaatsafhankelijk werken'.

42 Aldus het SCP in het rapport 'Mantelzorg en werk', 2019, p. 8.

Mr. R. Abba-van Koolwijk, prof. mr. M.S. Houwerzijl & mr. M. Wetting

dige,⁴³ voor boven de gebruikelijke zorg uitstijgende verzorging voor ernstig zieke kinderen *buiten* het ziekenhuis, onder bepaalde voorwaarden aanspraak maken op een persoonsgebonden budget (pgb). Voor kinderen met een somatische aandoening in een behandeltraject onder de verantwoordelijkheid van een kinderarts of andere medisch specialist komt de pgb op basis van de Zorgverzekeringswet (Zvw)⁴⁴ het meest in aanmerking (zvw-pgb). De zieke kinderen zijn de formele budgethouders van wie de ouders (waarschijnlijk) het budget beheren. Met dit budget kunnen ouders zichzelf uitbetalen voor informele zorg. Over het algemeen zullen ouders hiervoor kiezen als zij in deeltijd of niet (meer) werken. Voor ernstig zieke kinderen in de eerste weken of maanden na de diagnose, waarin de zorgvraag veel kan fluctueren en kinderen vaak in het ziekenhuis zijn,⁴⁵ zal het zvw-pgb meestal niet in het vizier zijn.⁴⁶ Recent werden knelpunten gerapporteerd⁴⁷ door ouders die wél met behulp van een zvw-pgb hun ‘stabiel’ en/of chronisch ernstig zieke kinderen thuis verzorgen.⁴⁸ Zo kunnen financiële problemen ontstaan bij stopzetting van het pgb als een kind (regelmatig) in het ziekenhuis wordt opgenomen,⁴⁹ of wanneer een kind dat budgethouder was overlijdt.⁵⁰ Er is dan geen ‘uitlooptijd’,

43 Als werkwijze is Medische Kindzorg Samenwerking ontwikkeld voor het indiceren, organiseren en uitvoeren van verpleegkundige zorg aan zieke kinderen buiten het ziekenhuis, rekening houdend met de rechten van het kind en het gezin; zie <https://integralekindzorgmetmks.nl/>. Sinds eind 2020 geldt de vernieuwde Handreiking Indicatieproces Kindzorg. Zie Zorginstituut Nederland, Verduidelijking Zorginstituut van begrippen bij verpleegkundige indicatiestelling kindzorg Zvw, 29 oktober 2020.

44 Voor verzorging waarbij sprake is van hoofdzakelijk medische problematiek (geneeskundige context).

45 Hoewel de steekproef van het PMC er niet op gericht was, wordt melding gemaakt van een kind in een oncologisch behandeltraject dat drie uur per dag naar school ging wegens ernstige beperkingen door de chemo- en radiotherapie. Ondanks inzet van een mantelzorgmakelaar en een ondersteuner van Brein Support was het niet gelukt om een pgb vanuit de gemeente te verkrijgen.

46 De administratieve (aanvraag-) en regeldruk is bovendien hoog. Dit verdient echter nader onderzoek.

47 Naar aanleiding van een motie, opgesteld in samenwerking met het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg. Zie ook de persoonlijke brief aan de minister van VWS van een ouder vier maanden nadat haar dochter was overleden: <https://kinderpalliatief.nl/nieuws/details/het-pgb-moet-aangepast-worden-voor-ouders-die-een-ernstig-ziek-kind-hebben-verloren>.

48 Rapport ‘Bestaanszekerheid van ouders met een Zvw-pgb voor hun kind’, bijlage bij Kamerstukken II 2022/23, 34104, nr. 354.

49 Het tijdelijk niet kunnen declareren vanuit het pgb komt voort uit het verbod op dubbele bekostiging voor dezelfde zorgsoorten krachtens de Zvw; tijdens de ziekenhuisopname vallen de verpleging en/of verzorging en de bekostiging daarvan onder de verantwoordelijkheid van het ziekenhuis. Het rapport ‘Bestaanszekerheid van ouders met een Zvw-pgb voor hun kind’ (2022) verwijst (op p. 11) naar gesprekken met ouders waaruit blijkt dat ‘tijdens dergelijke opnames werken onmogelijk is: het ziekenhuis neemt niet alle zorg over. Als ouders geen inkomen uit werk hebben, hebben ze ook geen pgb terwijl ze wel bij hun kind moeten zijn in het ziekenhuis. Wanneer ouders wel een baan hebben is het uiterst moeilijk om werk en zorg te combineren, dit vereist een zeer begripvolle werkgever.’

50 Jaarlijks ervaart een groep van circa 10 tot 20 ouders dat het vangnet van sociale zekerheid te beperkt is wanneer het pgb wordt stopgezet bij overlijden van hun kind. Zie Kamerstukken II 2022/23, 34104, nr. 354, punt 3, p. 8.

noch ontstaat er recht op een WW-uitkering.⁵¹ De minister voor langdurige zorg heeft inmiddels erkend dat er ‘haalbare en uitvoerbare oplossingen’ nodig zijn ‘die, waar nodig, de bestaanszekerheid voor deze specifieke groep zorgverleners bij de pgb’s in alle domeinen kunnen versterken’.⁵²

Tot slot is er soms recht op verdubbelde kinderbijslag ten behoeve van thuiswonende kinderen tussen 3 en 18 jaar. Voorwaarde is dat sprake is van intensieve zorg en dat de ziekte of stoornis voor dagelijkse problemen zorgt die de zorg voor het kind extra zwaar maken.⁵³ Wanneer deze situatie een jaar of langer duurt, komt hier eenmalig een extra bedrag aan kinderbijslag bij.⁵⁴ Voor deze regeling is onderbenutting geconstateerd. In februari 2023 maakte de minister van SZW bekend dat de aanvraag van dubbele kinderbijslag daarom vereenvoudigd zal worden.⁵⁵ Mede afhankelijk van een eventuele versoepeling van de indicatiestelling kan dit in de nabije toekomst bij meer gezinnen met ernstig zieke kinderen een bijdrage leveren aan de bestrijding van extra zorggerelateerde kosten.

3 Ervaren problemen qua werk en inkomen door ouders met ernstig zieke kinderen

In deze paragraaf stappen we over naar de praktijkervaringen met het juridisch kader van ouders met kinderen in een oncologisch behandeltraject. Eerst geven we echter een algemeen beeld van de situatie waarmee ouders te maken krijgen. Daarna volgt een toelichting op de wijze waarop het onderzoek heeft plaatsgevonden en gaan we nader in op de bevindingen.⁵⁶ Vervolgens bespreken we welke erkenning en/of actie er al dan niet is vanuit de regering voor de ervaren problemen van werkende ouders met ernstig zieke kinderen.

- 51 Uit de uitspraak van de CRvB op 30 maart 2023 (ECLI:NL:CRVB:2023:481) blijkt dat een groep formele pgb-zorgverleners bij verlies van dit werk wel aanspraak op een WW-uitkering kunnen maken. Onduidelijk is nu in hoeverre informele pgb-zorgverleners die voor een familielid zorgen, rechten kunnen ontlenen aan de uitspraak. Zie het verslag van een door de Vereniging voor Vrouw en Recht en Bureau Clara Wichman georganiseerd symposium: <https://clara-wichmann.nl/content/uploads/2023/07/Verslag-symposium-22-juni-2023-def.pdf>.
- 52 Zie Kamerstukken II 2022/23, 34104, nr. 354, punt 3, p. 9. Er is een Actieplan Kindzorg Zvw-rgb opgesteld, zie Kamerstukken II 2022/23, 34104, nr. 381.
- 53 Zie artikel 7a lid 1 AKW jo. artikel 11 Besluit uitvoering kinderbijslag. Zie voor de gronden artikel 2 lid 2 Regeling uitvoering dubbele kinderbijslag bij intensieve zorg.
- 54 Als een heel kalenderjaar (van 1 januari tot en met 31 december) dubbele kinderbijslag is betaald wegens intensieve kindzorg. De extra kinderbijslag is een vast bedrag van € 2298,28 (wordt in beginsel eenmalig uitgekeerd).
- 55 Persbericht 19 februari 2023: kabinet-vereenvoudigt-extra-kinderbijslag-voor-ernstig-ziek-kind/.
- 56 Met dank aan C. Wouterse, S. ten Brink, M. Huussen (medisch maatschappelijk werkers), E. van den Bergh (klinisch psycholoog) en W. Kollen (Clinical Director Quality of life) van het PMC voor de input en suggesties voor deze paragraaf.

Mr. R. Abba-van Koolwijk, prof. mr. M.S. Houwerzijl & mr. M. Wetting

3.1 *Algemene aspecten en effecten van en rondom het behandeltraject*

Sinds meer dan vijf jaar is de behandeling van kinderen met kanker nationaal geconcentreerd in het Prinses Máxima Centrum voor kinderoncologie.⁵⁷ De behandeltrajecten voor de verschillende vormen van kinderkanker duren gemiddeld zes maanden tot twee jaar. De eerste weken wordt veel diagnostiek gedaan (laboratoriumonderzoek, pathologie, beeldvorming), in de maanden daarna zijn zeer regelmatig bezoeken aan het ziekenhuis nodig voor het monitoren van het effect van de behandeling. Kinderen met kanker worden behandeld met chemotherapie, radiotherapie, immunotherapie en operaties. Periodiek zijn kinderen meerdere dagen voor behandeling in het ziekenhuis opgenomen. De behandeling is in de regel gericht op genezing en daarom worden vaak zwaardere behandeltrajecten gevolgd dan bijvoorbeeld in oncologische zorg voor ouderen.

Het behandeltraject wordt gekenmerkt door een veelheid aan bijwerkingen. Met name chemotherapie remt de normale aanmaak van bloed- en afweercellen. Kinderen hebben daardoor regelmatig transfusies nodig, maar gezinnen worden ook regelmatig geconfronteerd met onverwachte ziekenhuisopnames door infecties ten gevolge van een verminderde weerstand. Door deze lage weerstand zijn infecties potentieel levensbedreigend en wordt bij koorts direct gestart met antibiotica via een infuus. Daarnaast worden kinderen in het behandeltraject geconfronteerd met heftige bijwerkingen zoals misselijkheid en braken, waarvoor vaak sondevoeding nodig is. Ook pijn, vermoeidheid en bewegingsbeperkingen zijn ernstige bijwerkingen, die bij bijna alle kinderen voorkomen. Bijwerkingen kunnen zo ernstig zijn dat kinderen op de intensive care terechtkomen en soms komen te overlijden. Ook overlijden regelmatig kinderen doordat hun vorm van kanker nog onvoldoende goed behandeld kan worden. Ongeveer 20% van de kinderen met kanker overlijdt binnen vijf jaar.

Voor ouders en gezinnen is kinderkanker een ‘major life event’. Vaak start dit met letterlijke ‘doodsangst’ omdat je kind een levensbedreigende ziekte heeft. De eerste weken na diagnose staan bijna 24/7 in het teken van de diagnostiek en het starten van de juiste behandeling. Kinderen worden in het ziekenhuis altijd begeleid door ten minste één ouder, op de polikliniek, dagbehandeling en tijdens meerdaagse opnames. Ouders worden nauw betrokken bij het begeleiden van hun kind in de voorbereiding op onderzoeken, operaties en andere verrichtingen. Daarnaast zijn ouders uiteraard essentieel voor de mentale ondersteuning van hun zieke kind. Maar ook tijdens de behandeling, zowel in het ziekenhuis als thuis, spelen ouders een sleutelrol bij het toedienen van medicatie (een veelheid aan middelen, die meerdere keren per dag moeten worden toegediend), sondevoeding en ondersteuning bij algemene dagelijkse levensverrichtingen.⁵⁸

57 Door de concentratie van zorg en onderzoek voor kinderen met kanker worden in het PMC alle behandelingsvormen voor kanker aangeboden.

58 Voor een toegankelijke beschrijving van zowel de sociaal-emotionele problematiek als de vele praktische vragen waarmee ouders van een kind met kanker worden geconfronteerd, zie N. Warnars-Kleverlaan & C. Molenkamp, Mam, wordt het ooit nog zo als vroeger?, Kosmos 1993.

In de afgelopen decennia is deze ‘extramurale zorg’ een omvangrijker onderdeel van het behandeltraject gaan vormen.⁵⁹ Het verplaatsen naar de thuissituatie van soms complexe behandelingen die voorheen uitsluitend in het ziekenhuis (‘intramurale zorg’) plaatsvonden, vergt een goede organisatie. Daarbij gaat het voor ouders niet alleen om de praktische en sociaal-emotionele belasting, maar ook om de uitvoering van handelingen die niet standaard deel uitmaken van de ‘normale’ ouder-kindrelatie en opvoeding. Bijwerkingen op de gemoedstoestand van kinderen (bijvoorbeeld door het middel dexamethason) leveren grote uitdagingen op in de gezinsdynamiek. Daarbij moet niet vergeten worden dat er vaak ook andere kinderen in het gezin zijn die (extra) aandacht en verzorging behoeven. Het gehele behandeltraject van het zieke kind vraagt dus veel van het aanpassingsvermogen van alle gezinsleden, omdat de gezins- en leefsituatie door het ‘life event’ kinderkanker totaal anders wordt.⁶⁰

3.2 Steekproef onder ouders in het Prinses Máxima Centrum

Om een beeld te krijgen van de ervaren gevolgen voor werk en inkomen van ouders is statusonderzoek verricht door de medisch maatschappelijk werkers werkzaam bij de drie ziektegroepen binnen het Prinses Máxima Centrum (PMC): hematologie-oncologie,⁶¹ neuro-oncologie⁶² en solide-oncologie.⁶³ Hiervoor is gekozen omdat het medisch maatschappelijk werk met de ouders van elke nieuwe patiënt een intakegesprek heeft en daarover rapporteert.⁶⁴ Er is een aselechte steekproef uitgevoerd die per ziektegroep 200 gezinnen betrof waarvan in 2021 een kind bij het PMC in behandeling was. Jaarlijks komen er bijna 600 kinderen en tieners voor het eerst naar het PMC wegens de diagnose kanker. Zij krijgen een behandeling die gemiddeld zes maanden tot twee jaar duurt. Ongeveer 130 kinderen per jaar krij-

- 59 ‘Vóór 2005 was het zowel wettelijk als financieel en technisch niet mogelijk om erg zieke of gehandicapte kinderen thuis te verzorgen. Vanaf 2010 begon dit technisch beter mogelijk te worden. Wettelijk was er daarna sprake van een zeer groot aantal veranderingen, waaronder in 2015 de afschaffing van de AWBZ. Het werd bovendien beleid in ziekenhuizen om de ligtijd van patiënten in algemene zin steeds korter te maken. Deze ontwikkelingen zorgden samen voor steeds meer intensieve kindzorg thuis’, aldus De Beleidsonderzoekers, Bestaanszekerheid van ouders met Zvw-pgb voor hun kind. Woelige reis van ouders met een ernstig ziek kind, november 2022, p. 29 (bijlage bij Kamerstukken II 2022/23, 34104, nr. 354).
- 60 Zoals benadrukt in B.C.T. Flapper (red.), *Werkboek thuisbehandeling van Kinderen, Werkgroep Pediatrische Thuisbehandeling van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde* 1998, p. X, 9. Zie voor informatie vanuit het ministerie van VWS: www.regelhulp.nl/onderwerpen/medische-kindzorg-thuis.
- 61 Omvat kwaadaardige aandoeningen van het bloed, het immuunsysteem (afweersysteem) en verschillende vormen van beenmergfalen. Het meest bekend en voorkomend onder kinderen is de ziekte leukemie.
- 62 Hier gaat het om kinderen met een hersentumor en tumoren in het overige deel van het centrale zenuwstelsel. Hersentumoren zijn na leukemie de meest voorkomende vorm van kanker bij kinderen.
- 63 Hier gaat het om kinderen en tieners met kwaadaardige tumoren in organen, weefsels en het skelet. Soms betreft het ook goedaardige tumoren.
- 64 Het doel van de intake is zicht krijgen op de draagkracht en draaglast van het gezin, bestaande of (aan ziekte gerelateerde/bijkomende) stressoren. Werk en inkomen worden altijd bevraagd en in kaart gebracht en zijn gedurende de behandeling een belangrijk onderwerp van gesprek.

Mr. R. Abba-van Koolwijk, prof. mr. M.S. Houwerzijl & mr. M. Wetting

gen de behandeling opnieuw (recidief).⁶⁵ Hiertegen afgezet is de verrichte steekproef onder 600 gezinnen representatief te noemen.

De hoofdonderzoeksvraag was: Hoeveel van de gezinnen ervaren in mindere of meerdere mate stress, gerelateerd aan werk en inkomen, gedurende de behandeling van hun kind? Deze hoofdvraag is geoperationaliseerd in steekwoorden, waarna statusonderzoek werd verricht. Daarbij is gericht gezocht naar de volgende onderwerpen:

- 1 financiële problemen;
- 2 ontslag of dreiging van ontslag of het niet verlengen van een arbeidscontract;⁶⁶
- 3 ziekmelding en de bejegening door de bedrijfs- en/of arbo-arts;
- 4 in uitkeringssituaties de mogelijkheid tot tijdelijke ontheffing van de sollicitatieplicht.⁶⁷

De uitkomst van de steekproef is dat, variërend per ziektegroep, een tot twee derde van de gezinnen financiële problemen ervaart als gevolg van inkomensverlies en/of hoge niet-vergoede kosten rondom de ziekte van hun kind.⁶⁸ Bovendien melden ouders in ongeveer de helft van de gezinnen (296/600) zich op enig moment ziek.⁶⁹ Hierna gaan we nader in op de details.

3.3 *Problemen rond werk en inkomen gedurende de behandeling*

De grote deler voor alle vormen van kinderkanker in de problematiek waar ouders mee geconfronteerd worden, is het niet kunnen continueren van normale werk-

65 Dit betekent dat er circa (2 x 730 =) 1460 kinderen in actieve behandeling zijn. Na behandeling komt de patiënt in de follow-upfase (is de kanker blijvend verdwenen?) en vijf jaar na de diagnose in de 'LATER'-fase, waar de gevolgen/bijwerkingen van kinderkanker centraal staan (alleen bij circa 10% van de kinderen met een langzaam groeiende hersentumor lopen de fases door elkaar heen). In totaal komen dus ongeveer (5 x 730 =) 3650 kinderen regelmatig voor behandeling en/of controle naar het PMC. Ongeveer 17% van de kinderen overlijdt binnen vijf jaar na diagnose. Zie <https://iknl.nl/kankersoorten/kanker-bij-kinderen>.

66 Hieronder valt in sommige situaties ook het gedurende de afwezigheid van de werknemer inhoudelijk wijzigen van de oorspronkelijke functie.

67 Op grond van de Werkloosheidswet of de Participatiewet (bijstand).

68 Dit is fors meer dan de naar eigen zeggen 11% van de mannen en 14% van de vrouwen die langdurende zorg verlenen en geen zorgverlof opnamen met als reden dat het financieel niet haalbaar was of dat ze er financieel niet op achteruit wilden gaan. Zie CBS, Sociaaleconomische trends. Langdurende zorg door mannelijke en vrouwelijke werknemers, 2017, p. 12.

69 Bij 138 van de 200 gezinnen van de afdeling hematologie-oncologie was sprake van werkvragen en/of -problemen en werd in enige mate inkomensverlies ervaren. Er was in 72 gevallen sprake van financiële problemen. Bij één of beide ouders per gezin was sprake van: ontslag/dreiging ontslag/niet verlengen contract (6 keer); ziekmelding bij werkgever of UWV (138 keer); tijdelijke ontheffing sollicitatieplicht (65 keer). Bij 70 van de 200 gezinnen van de afdeling neuro-oncologie was sprake van werkvragen en/of -problemen en ervaringen van inkomensverlies. In 32 gevallen was sprake van financiële problemen. Bij één of beide ouders van het gezin was sprake van: ontslag/dreiging ontslag/niet verlengen contract (14 keer); ziekmelding bij werkgever of UWV (70 keer); problemen als zzp'er (2 keer). Bij 88 van de 200 gezinnen van de afdeling solide-oncologie kwamen werkvragen en/of -problemen en ervaringen van inkomensverlies voor. In 56 gevallen was sprake van financiële problemen. Bij één of beide ouders per gezin was sprake van: ontslag/dreiging ontslag/niet verlengen contract (30 keer); ziekmelding bij werkgever of UWV (88 keer); tijdelijke ontheffing sollicitatieplicht (18 keer).

uren onder gelijkblijvend inkomen en het daarbij spelende gebrek aan een goede zorgverlofregeling.

Sommige werkgevers geven de mogelijkheid om het werk waar mogelijk flexibel in te delen zowel qua tijd als plaats, conform de mogelijkheden van de Wfw (zie paragraaf 2.3). Zo kunnen ouders – met name bij een langere ziekenhuisopname van het kind – hun werk zo lang mogelijk volhouden. Vaak wordt echter gemeld dat werkgevers niet goed op de hoogte zijn van de impact en intensiteit van een behandeltraject. Het onbegrip bestaat er geregeld in dat men zich onvoldoende realiseert dat de zorg niet alleen gedurende de behandeling in het ziekenhuis plaatsvindt, maar ook thuis. Meer inzicht hierin leidt meestal tot betere communicatie en meer mogelijkheden voor het maken van haalbare werkafspraken voor een bepaalde periode.

Als, gelet op de gezondheidssituatie van het kind,⁷⁰ (zelfs) flexibel werken onmogelijk is, wordt vaak kortdurend zorgverlof ingezet. Gelet op de duur hiervan⁷¹ biedt dit niet lang soelaas en worden vervolgens oplossingen gezocht in langdurend (onbetaald) zorgverlof en/of het opnemen van vakantiedagen.⁷² Ook dit is in veel gevallen niet genoeg. Immers, de opgetelde duur van de zorgverlofmogelijkheden bedraagt twee maanden per jaar (zie paragraaf 2.2). Dit is (per werkende ouder) een derde van de duur van het kortste behandeltraject (een halfjaar) en slechts een tiende van de duur van het langste behandeltraject (twee jaar). Probleem bij de opname van vakantie-uren is dat deze voor een ander doel worden ingezet dan recuperatie, terwijl de lange behandelduur vaak tot een toename van fysieke- en mentale klachten bij ouders zelf leidt.

Ongeveer de helft van de ouders meldt zich op zeker moment ziek bij hun werkgever of uitkeringsinstantie. Wanneer ouders zich ziek melden, komt het geregeld voor dat een werkgever voorstelt om in plaats daarvan (gedeeltelijk) zorgverlof op te nemen, al dan niet tegen (gedeeltelijke) betaling van het salaris. Ook komt het voor dat werkgevers voorstellen om de overeengekomen arbeidsuren naar beneden aan te passen of het dienstverband te beëindigen en een werkloosheidsuitkering aan te vragen. Ouders worden soms ook geconfronteerd met wijzingen in hun functie en/of werktijden gedurende hun afwezigheid wegens ziekmelding of zorgverlof.

Uit de bevindingen komt het beeld naar voren dat veel werkgevers wel willen meedenken met de ouder, maar daarbij tegen wet- en regelgeving aanlopen. Bijvoorbeeld omdat een bedrijfsarts heeft geoordeeld dat een ouder weer moet reïntegreren, terwijl werkgever en ouder zien dat dat (nog) niet gaat. Werkgevers geven

70 Door onverwachte opnames en/of intensieve zorg thuis voor het kind. Daarnaast hakt de impact van diagnose/behandeling voor ouders na de eerste stressvolle periode er vaak in. Dit kan leiden tot (extreme) vermoeidheid, prikkelbaarheid en andere emotionele en/of fysieke klachten.

71 Sommige werkgevers zijn bereid hierbij de wettelijke termijn van twee weken te verlengen.

72 Dit past bij het algemene beeld dat ongeveer 11% van de vrouwen en 22% van de mannen vakantie- of adv-dagen opneemt in verband met de hulp aan (kort of langdurig) zieke naasten, aldus Emancipatiemonitor 2018 (gebaseerd op de Enquête beroepsbevolking 2017 van het CBS).

ouders soms de ruimte door hen overurentegoed te laten opnemen, als een stuk betaald verlof. Meer dan eens komt het echter voor dat ouders zich ook na afloop hiervan ziek melden. Ook uitkeringsinstanties proberen wel mee te denken binnen de (wettelijke) mogelijkheden. Zo kan een ouder (tijdelijk) worden vrijgesteld van de sollicitatieplicht onder de Werkloosheidswet, of tijdelijk worden vrijgesteld van bepaalde verplichtingen onder de Participatiewet.

Het komt ook voor dat een ouder net van baan wisselt terwijl hij tegelijkertijd wordt geconfronteerd met de ziekte van het kind. Deze omstandigheid brengt werkgevers er soms toe de arbeidsovereenkomst tijdens de proeftijd te beëindigen. Ook hiervoor geldt enerzijds dat goed begrip van de situatie tot veel bereidwilligheid van de werkgever leidt. Anderzijds zijn werkgevers ook bang voor lange (ziekte)trajecten met daarmee gepaard gaande hoge kosten, waardoor allerlei voorstellen worden gedaan waarin niet altijd het belang van de ouder goed wordt meegenomen. Ten slotte zijn er ouders die geen dienstverband of uitkering hebben, maar als zzp'er werkzaam zijn of een onderneming hebben. Hoewel voor deze ouders flexibel werken doorgaans makkelijker te realiseren zal zijn, is hun financiële opvangruimte vaak beperkt. Vanwege het ontbreken van enige (betaalde) zorgverlofregeling voor deze groep ouders is ook hier geregeld sprake van (financiële) problemen.

3.4 *Erkenning van de ontoereikendheid van zorgverlofmogelijkheden, maar geen actie*

De uitkomsten van de steekproef onder 600 gezinnen in het PMC laten zien dat vooral de korte duur en het grotendeels onbetaalde karakter van de zorgverlofregelingen als problematisch worden ervaren. Dit sluit aan bij de resultaten van de enquête onder 420 ouders uit 2019, uitgevoerd door patiëntenverenigingen NFK/VOKK.⁷³ Daaruit bleek dat ongeveer de helft van de ouders van kinderen met kanker zich ziek meldt. Eén op de vier ouders gaat tijdelijk minder werken en één op de tien ouders stopt zelfs met werken.⁷⁴ In dit kader zijn destijds Kamervragen gesteld aan de minister van SZW.⁷⁵ De minister erkende in zijn antwoord dat de huidige verlofmogelijkheden niet altijd voldoende zijn: 'De realiteit is echter dat de overheid niet kan garanderen dat *beide ouders gedurende de gehele ziekteperiode* bij hun kind kunnen zijn en ook niet kan uitsluiten dat men financiële zorgen heeft.'⁷⁶ Dit

73 Van Krevel e.a. 2019. Overigens kwam in de enquête ook de impact op het gezin aan de orde als een van de ouders een behandeltraject voor kanker moest ondergaan.

74 Ook het rapport 'Ernstig zieke kinderen hebben recht op goede zorg' van Stichting Kind en Ziekenhuis, V&VN Kinderverpleegkunde en Stichting PAL (2014, p. 18) meldt op basis van een behoefteonderzoek onder 288 ouders dat maar liefst 72% van de ouders van een ernstig ziek kind minder is gaan werken of zelfs is gestopt met werken, en dat 45% van de ouders aangeeft dat er door de ziekte van hun kind een andere financiële situatie is ontstaan. Dit wordt veroorzaakt door het wegvallen van werk, maar ook door kosten van o.a. medicijnen, vervoer, verblijf en parkeren.

75 Aanhangsel Handelingen II 2018/19, 3105. Ook is er in november 2019 een symposium georganiseerd door de Stichting van de Arbeid, waarbij vertegenwoordigers van NKF/VOKK aanwezig waren. Zie <https://www.stvda.nl/-/media/stvda/downloads/publicaties/2020/verslag-expertmeeting-mantelzorg-en-werk.pdf>.

76 Nadruk toegevoegd door de auteurs. Aanhangsel Handelingen II 2018/19, 3411. Zie ook Handelingen II 28 november 2019, TK 30, 30-10-13.

antwoord verbloemt dat de overheid zelfs niet voor een van beide ouders (of soms de enige, namelijk alleenstaande ouder) tijdens het kortste behandeltraject (een halfjaar) van kinderen met kanker voldoende tijd zonder geldzorgen garandeert. In opdracht van de minister is wel een zogenoemde 'handreiking' ontwikkeld door TNO teneinde de informatievoorziening voor werkgevers en werknemers te verbeteren in situaties van mantelzorg.⁷⁷ De bal ligt dus vooralsnog bij individuele werkgevers en ouders om hier onderling afspreken over te maken, tenzij cao-partijen een ruimhartiger (betaalde) zorgverlofregeling faciliteren.⁷⁸

Deze stand van zaken staat in schril contrast met het oorspronkelijk geformuleerde doel van een langdurend-zorgverlofregeling,⁷⁹ namelijk het van overheidswege waarborgen van zowel tijd als geld, specifiek ook voor de complexe en intensieve zorg voor kinderen met een levensbedreigende ziekte. De huidige stringente vormgeving van het langdurend zorgverlof gaat bovendien verder dan nodig is voor het tegengaan van oneigenlijk gebruik.⁸⁰ Immers, in situaties waarvoor het verlof bedoeld is, namelijk wanneer het onvermijdelijk is dat zorgverlening aan ernstig zieke kinderen prioriteit dient te krijgen boven het continueren van (flexibel) werk(en), duurt het verlof vaak niet lang genoeg en/of leidt het onbetaalde karakter tot problemen. Het idee dat onbetaald zorgverlof de werkgever zou behoeden voor andere gevolgen dan het nemen van organisatorische maatregelen om de afwezigheid van de werknemers op te vangen,⁸¹ is ook niet bewaarheid. De kosten voor de werknemers die zich op enig moment ziek melden in de context van een oncologisch behandeltraject van hun kind, komen ten laste van de individuele werkgever.

Hoewel er vanuit de overheid (enige) erkenning is voor de problematiek van werkende ouders van ernstig zieke kinderen, zijn concrete stappen om de toegankelijkheid van het zorgverlof qua tijd en geld te verbeteren nog niet genomen.

4 Werkende ouders met ernstig zieke kinderen en (andere) werkende mantelzorgers

In het navolgende betogen we dat het onbetaalde en relatief korte zorgverlof samenhangt met het over één kam scheren van ouders van ernstig zieke kinderen en (andere) mantelzorgers,⁸² en beargumenteren we met behulp van een kinder- en familierechtelijk perspectief én een blik op het buitenland waarom deze uniek Nederlandse benadering op de schop moet.

77 TNO, Handreiking mantelzorg en werk. Combineren van werk met zorg voor een naaste met langdurige gezondheidsproblemen, 13 september 2021 (paragraaf 'Wat is mantelzorg?'). Zie www.arboportaal.nl/documenten/brochure/2020/9/23/handreiking-mantelzorg-en-werk-tno.

78 Soms schieten collega's van de ouders te hulp door hun verlofuren of dagen te doneren, of bieden stichtingen financiële ondersteuning.

79 Zie paragraaf 2.1.

80 Idem.

81 Idem.

82 In het bijzonder sinds de verbreding van het recht op langdurend zorgverlof in 2015, zie paragraaf 2.1.

Mr. R. Abba-van Koolwijk, prof. mr. M.S. Houwerzijl & mr. M. Wetting

4.1 Ouders van ernstig zieke kinderen zijn (intensieve) mantelzorgers

Sinds 2015 heeft de overheid in de benadering van het langdurend zorgverlof een ongedifferentieerde doelgroep van mantelzorgers gekozen. Het gaat volgens de meeste rapporten om meer dan vier miljoen mensen die hulp bieden aan iemand uit de directe sociale omgeving die extra zorg nodig heeft.⁸³ Het is begrijpelijk dat een pleidooi voor een royaal langdurend zorgverlof in tijd en geld voor een dergelijke brede doelgroep afketst op de (on)betaalbaarheid. De vraag is echter of al die mantelzorgers in gelijke omstandigheden verkeren (alleen dan dienen zij immers gelijk behandeld te worden). De Handreiking mantelzorg en werk van TNO merkt op dat ouders die zelf zorgen voor het ernstig zieke kind dit als vanzelfsprekend zien, waardoor het (dus) niet voelt als mantelzorg. Echter, 'doordat het kind extra hulp nodig heeft bij het eten, de verzorging en/of spelen' is hier wel degelijk sprake van mantelzorg. Mantelzorg is namelijk gedefinieerd als 'alle hulp aan een partner, kind, familielid, vriend(in) of buur die gezondheidsproblemen heeft', aldus TNO.⁸⁴

Een SCP-rapport van 2019 laat zien dat er toch relevante verschillen zijn te benoemen tussen de verschillende mantelzorgers. In de eerste plaats heeft 'slechts' ongeveer de helft van de mantelzorgers (tussen de 16-69 jaar) een baan van twaalf uur of meer per week (bijna twee miljoen mensen).⁸⁵ Verder blijkt uit dit rapport dat van deze groep 'werkende helpers' 9% hulp geeft aan de partner en 7% aan zijn of haar kind. In totaal gaat het om circa 320.000 familiale mantelzorgers die (grotendeels) hulp bieden in het eigen huishouden. Van deze groep, die overigens grotendeels overeenkomt met de oorspronkelijk beoogde doelgroep van de WAZO,⁸⁶ zou ongeveer de helft intensieve mantelhulp bieden, wat is opgevat als wekelijks acht uur of meer per week helpen.⁸⁷ Het gaat dan om ongeveer 160.000 intensieve mantelzorgers. Juist deze meer afgebakende groep, waaronder ongeveer 70.000 intensieve 'kindehelpers', blijkt vaak moeite te hebben met de combinatie arbeid en zorg en kan zelfs in een zogenoemde 'mantelzorgklem' terechtkomen, aldus het SCP.⁸⁸

Los van de (gelukkig) veel beperktere omvang van (mantel)zorg dan bij volwassenen, is van belang dat kinderen geen kleine volwassenen zijn.⁸⁹ Kinderen zijn afhankelijk van hun ouders, ook in financiële zin. Waar volwassen zorgbehoevenden soms uit eigen vermogen hun mantelzorgers (op termijn) financieel kunnen onder-

83 Zie o.a. TNO 2021; Ecorys, Onderzoek naar de effectiviteit van mantelzorgondersteuning, juni 2023 (in opdracht van het ministerie van VWS) en daarin aangehaalde literatuur.

84 TNO 2021, paragraaf 'Wat is mantelzorg?.'

85 SCP, Mantelzorg en werk. Kwaliteit van leven en het gebruik van ondersteuning op het werk, Den Haag 2019, p. 7. Kennelijk werkt meer dan de helft van de 4 miljoen mantelzorgers niet of minder dan 12 uur.

86 Zie paragraaf 2.1.

87 SCP 2019, p. 24.

88 Zie voor zeer subtiel geformuleerde kritiek op deze situatie vanuit mensenrechtenperspectief: www.mensenrechten.nl/actueel/toegelicht/toegelicht/2018/mensenrechten-van-de-mantelzorg.

89 Het belangrijkste verschil tussen een kind en een volwassene is dat een kind in ontwikkeling is: lichamelijk, cognitief, emotioneel en sociaal. Ook is een kind nog afhankelijk van zijn ouders.

steunen,⁹⁰ hebben kinderen in de regel geen eigen inkomen of vermogen waarmee ze het onbetaalde karakter van het zorgverlof van hun ouders kunnen compenseren. Bij het zorgen voor ernstig zieke kinderen moet bovendien de impact op het gehele gezin niet worden onderschat. De zorgbehoefte is namelijk niet alleen afhankelijk van de medisch-technische handelingen die het kind nodig heeft, maar ook van de omstandigheden waarin het gezin verkeert. Doordat buiten de muren van het ziekenhuis slechts medisch-technische handelingen worden vergoed, dreigen ouders overbelast te raken, met alle – ook financiële – gevolgen van dien. Moeheid, geestelijke uitputting en onzekerheid over de toekomst doen de liefdevolle zorg soms zelfs ontsporen in kindermishandeling. Regelmatig verrichten ouders zelf verpleegkundige handelingen bij hun eigen kind, ook als die voor het kind onaangenaam zijn om te ondergaan. Dit kan schade berokkenen aan de vertrouwensband tussen het kind en de ouder. Daarnaast komen andere kinderen in het gezin vaak aandacht tekort en krijgen zij verantwoordelijkheden toebedeeld die niet passen bij hun leeftijd.⁹¹

4.2 Ouders zijn verantwoordelijk voor het geestelijk en lichamelijk welzijn van het (zieke) kind

Ook vanuit een meer juridisch perspectief is het de vraag of het terecht is dat ouders van ernstig zieke kinderen over één kam worden geschoren met (andere) mantelzorgers.⁹² Hoewel de meeste (andere) mantelzorgers het verlenen van zorg niet als vrijblijvend ervaren, geldt alleen voor ouders dat zij wettelijk verantwoordelijk zijn voor de zorg voor hun (zieke) minderjarige kinderen. In Nederland is dit geregeld in Boek 1 van het Burgerlijk Wetboek (BW) en volgt dit tevens uit artikel 18 van het Internationaal Verdrag inzake de Rechten van het Kind (IVRK). Bovendien zijn ouders ook krachtens de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO) verantwoordelijk voor hun kind. Het kind kan geen zelfstandige beslissingen nemen over zijn of haar leven. Tot 12 jaar is dit de uitsluitende bevoegdheid en verantwoordelijkheid van de ouders.⁹³

90 Op basis van artikel 4:36 BW kunnen meerderjarige kinderen, stiefkinderen, pleegkinderen, behuwdkinderen of kleinkinderen van de erflater een beroep doen op een som ineen als beloning voor vroegere arbeid. 'Uit cijfers van het SCP uit 2017 blijkt dat ongeveer 42% van de mantelzorgers kinderen zijn die voor een ouder of schoouder (respectievelijk 33% en 9%) zorgen. Dit zijn 1,9 miljoen personen. Het toepassingsbereik van de regeling bestrijkt dus potentieel een flinke groep mantelzorgers', aldus S.D. Burri & F.M. de Kievit, Wie betaalt de rekening van mantelzorg? Over financiële gevolgen bij langdurige mantelzorg en compensatie daarvan binnen het (erf- en successie) recht, in: W.M. Schrama & S. Burri (red.), Verantwoordelijkheden in het familierecht: de rol van staat, familie en individu (NILG - Familie & Recht), Den Haag: Boom Juridisch 2020, p. 149-205.

91 Stichting Kind en Ziekenhuis, V&VN Kinderverpleegkunde, Stichting PAL & Stichting KinderThuisZorg, Ernstig zieke kinderen hebben recht op goede zorg, 2014, p. 16-24.

92 Maar zie Nji: www.nji.nl/zorgintensieve-gezinnen/vergoedingen-ondersteuning.

93 Laten de algemene regels in het BW ruimte voor toestemming, of het onthouden van toestemming, door één gezagdragende ouder, de Wgbo spreekt nadrukkelijk over verplichtingen van de hulpverlener jegens de met gezag beklede ouders (dus meervoud) van de minderjarige (artikel 465 lid 1 en 2 BW). Ouders moeten dus beiden betrokken worden bij de geneeskundige behandeling van hun kind.

Mr. R. Abba-van Koolwijk, prof. mr. M.S. Houwerzijl & mr. M. Wetting

Volgens artikel 1:247 BW omvat het ouderlijk gezag de plicht en het recht van de ouder om zijn minderjarig kind te verzorgen en op te voeden. Onder de verzorging genoemd in artikel 1:247 BW vallen ook de zorg en de verantwoordelijkheid voor het geestelijk en lichamelijk welzijn van het kind, aldus het tweede lid. Ouderlijk gezag is aan de ouders gegeven in het belang van het kind en kan daarom niet los worden gezien van de verplichting dat belang te dienen, aldus de Hoge Raad in 1998.⁹⁴ In een zaak waarin het Brandwondencentrum de ouders had geadviseerd hun kind zelf te verzorgen en verplegen – onder andere omdat het genezingsproces op die wijze het snelst zou verlopen – en ook volgens de huisarts behandeling en verpleging het best door de ouders kon worden verricht, oordeelde de Hoge Raad impliciet dat de verantwoordelijkheid voor de verzorging van een kind meebrengt dat ouders de verplichting hebben zelf de voor genezing en herstel van een kind met ernstig letsel noodzakelijke verpleging en verzorging op zich te nemen, wanneer die zorg het best door henzelf kan worden gegeven.⁹⁵

Dit sluit aan bij de benadering van het VN Kinderrechtenverdrag (IVRK). Het IVRK onderkent dat kinderen personen in ontwikkeling zijn en in verband daarmee bijzondere rechten hebben die hen moeten beschermen. Het IVRK biedt een nadere invulling van artikel 8 van het Europees Verdrag voor de Rechten van de Mens (EVRM) voor de positie van het kind en tot op zekere hoogte ook voor diens ouders of verzorgers. Binnen het kader van het gezagsrecht is het beginsel van belang dat beide ouders gezamenlijk de eerste verantwoordelijkheid dragen voor het belang van het kind, en de opvoeding en ontwikkeling van het kind (artikel 18 IVRK en artikel 8 EVRM).⁹⁶ Ook Richtlijn (EU) 2019/1158 verwijst in dit verband naar artikel 18 IVRK.⁹⁷ Op grond van artikel 18 lid 2 IVRK heeft de overheid de verantwoordelijkheid om ouders ‘passende bijstand’ te verlenen bij de uitoefening van hun rechten en verantwoordelijkheden, onder meer door middel van ‘de ontwikkeling van instellingen, voorzieningen en diensten voor kindercare’.⁹⁸ Staten hebben daarbij een ruime beleidsvrijheid,⁹⁹ maar de voorzieningen die de overheid reali-

94 HR 25 september 1998, NJ 1999/379, m.nt. Wortmann, met verwijzing naar artikel 8 EVRM, par. 61.

95 HR 28 mei 1999, NJ 1999/564 (Kruidhof-arrest). In dit arrest stond het recht op schadevergoeding centraal van een slachtoffer van ernstig letsel. De tijd die haar ouders hadden besteed aan haar verpleging, verzorging en ziekenhuisbezoek werd als schade opgevoerd. Vgl. HR 21 februari 1997, NJ 1999/145, m.nt. C.J.H. Brunner (Wrongful birth); HR 31 maart 2005, NJ 2006/606, m.nt. J.B.M. Vranken (Wrongful life); de veroorzaker van *wrongful birth* of *wrongful life* kan zich niet verschuilen achter de onderhoudsplicht van de ouders.

96 Het recht op verzorging en lichamelijk welzijn van het kind blijkt onder meer uit de artikelen 3 lid 2, 5, 18 en 19 IVRK. Artikel 24 IVRK betreft het recht van kinderen op de grootst mogelijke mate van gezondheid en voorzieningen die hun gezondheid bevorderen. Het verstrekken van een pgb voor kinderen die behoefte hebben aan zorg op maat is in overeenstemming met artikel 24 IVRK. Voor kinderen met een lichamelijke of geestelijke beperking is in artikel 23 IVRK een afzonderlijk recht op bijzondere zorg opgenomen.

97 Richtlijn (EU) 2019/1158 betreffende het evenwicht tussen werk en privéleven voor ouders en mantelzorgers, ov. 5.

98 Kamerstukken II 1992/93, 22855 (R1451), nr. 3, p. 15, 27-28.

99 Kamerstukken II 1992/93, 22855 (R1451), nr. 3, p. 27 -28.

seert moeten in ieder geval waarborgen dat ouders hun verantwoordelijkheden inzake de zorg voor en opvoeding van kinderen kunnen waarmaken.¹⁰⁰

Het is onduidelijk hoe artikel 18 IVRK precies doorwerkt in de Nederlandse rechtspraak.¹⁰¹ In ieder geval moet de bepaling gelezen worden in samenhang met artikel 3 lid 1 IVRK. Hierin is een algemene richtlijn vervat voor de uitleg en tenuitvoerlegging van het verdrag die van verstrekkende betekenis is en onder meer gericht is op rechterlijke instanties,¹⁰² bestuurlijke autoriteiten en wetgevende lichamen.¹⁰³ Artikel 3 lid 1 IVRK bepaalt dat bij alle maatregelen van staten die kinderen aangaan, de belangen van het kind een eerste overweging dienen te vormen. Dit betekent dat deze belangen een hoge prioriteit hebben en niet slechts een van de verschillende overwegingen mogen zijn. Deze sterke positie wordt gerechtvaardigd door de bijzondere situatie waarin het kind zich bevindt: afhankelijkheid, juridische status en, vaak, de onmogelijkheid zijn stem te laten horen.¹⁰⁴ Op basis hiervan moet uit beleid en wetgeving met betrekking tot kinderen duidelijk worden hoe de belangen van het kind zijn onderzocht en beoordeeld en welk gewicht eraan is toegekend ten opzichte van andere overwegingen.¹⁰⁵

Zoals gezegd, staat in de huidige langdurend-zorgverlofregeling het belang van het (levensbedreigend zieke en/of hulpbehoevende) kind niet voorop, maar is het eerder verwaterd, zeker na de uitbreiding van de werkingssfeer in 2015. Mede in het licht van de problematische praktijkervaringen van werkende ouders bij de zorg voor hun kind in een oncologisch behandeltraject menen wij dat de overheid de regeling in lijn met de vereisten van artikel 3 IVRK dient te evalueren. Daarbij moet de overheidsverantwoordelijkheid tot ‘passende bijstand’ in het kader van artikel 18 lid 2 IVRK invulling krijgen,¹⁰⁶ zodat alle ouders, en in het bijzonder alleenstaande ouders en ouders met een inkomen tot aan het maximum dagloon, zonder gevaar voor de bestaanszekerheid langdurend zorgverlof kunnen nemen wanneer

100 Bij voorzieningen voor kinderopvang kan bijvoorbeeld gedacht worden aan kinderopvang, jeugdzorg en kinderscherming; S.L. Detrick, T&C Personen & Familierecht, artikel 18 IVRK, aant. 4, 2020; Kinderrechten.nl, www.kinderrechten.nl.

101 Tot dusverre heeft de rechter een rechtstreeks beroep op artikel 18 IVRK nog niet gehonoreerd. Kamerstukken II 1992/93, 22855 (R1451), nr. 3. G.C.A.M. Ruitenbergh, De doorwerking van het VN-Verdrag inzake de Rechten van het Kind in de Nederlandse Rechtspraak (Vrije Universiteit Amsterdam), 2003.

102 Deze bepaling heeft rechtstreekse werking, aldus het Kinderrechten Comité, Algemeen commentaar 2013, nr. 14, p. 5.

103 Kamerstukken II 1992/93, 22855 (R1451), nr. 3, p. 14-15.

104 Comité voor de Rechten van het Kind van de Verenigde Naties, Algemeen commentaar 2013, nr. 14, p. 12.

105 Idem, p. 7. De belangen van het (ernstig zieke) kind van de werknemer moeten dus worden onderzocht, vastgelegd en afgewogen tegen andere belangen, zoals de belangen van de werkgevers en het belang van de overheid bij betaalbaarheid van en voldoende draagvlak voor een publiek gefinancierde regeling.

106 Relevant kan daarbij wellicht zijn dat kinderopvang of bso (waarvoor ouders wél een toeslag ontvangen in verband met het bevorderen van arbeidsparticipatie) in geval van ernstig zieke kinderen niet mogelijk is.

Mr. R. Abba-van Koolwijk, prof. mr. M.S. Houwerzijl & mr. M. Wetting

in de gegeven acute, palliatieve of terminale fase het zorgen voor hun ernstig zieke kind (en diens broers en zussen) dient te prevaleren boven arbeidsdeelname.

Interessant in dit verband is het (juridisch niet-bindende) Handvest Kind & Ziekenhuis (EACH Handvest).¹⁰⁷ Dit handvest is opgesteld door de European Association for Children in Hospital (EACH), waar de Nederlandse Stichting Kind en Ziekenhuis deel van uitmaakt. Het EACH Handvest is opgesteld in overeenstemming met het IVRK.¹⁰⁸ Op grond van artikel 2 van dit handvest hebben kinderen die in het ziekenhuis zijn opgenomen het recht om hun ouders of verzorgers altijd bij zich te hebben. Artikel 3 lid 2 bepaalt dat ouders geen verlies van inkomsten mogen lijden. In de bijbehorende uitleg staat dat ouders worden geholpen en gestimuleerd bij het kind te blijven en deel te nemen aan de verzorging en verpleging van het kind, en dat ouders recht op betaald verlof hebben zolang hun kind ziek is en zij het kind thuis of in het ziekenhuis verzorgen en bijstaan.

Het EACH Handvest heeft invloed gehad op gezondheidszorgwetgeving voor kinderen in verschillende Europese landen. Ook zijn The Guidelines on Child Friendly Healthcare onder andere gebaseerd op de rechten die uit het EACH Handvest voortvloeien.¹⁰⁹ Opmerkelijk is bovendien dat in de meeste andere Europese landen met een vergelijkbaar en zelfs lager welvaartsniveau dan Nederland wél specifieke betaalde zorgverlofregelingen bestaan voor ouders met ernstig zieke kinderen, waarmee in meer of mindere mate de neergelegde norm in artikel 3 lid 2 EACH Handvest benaderd wordt.¹¹⁰ Hierna volgt een heel globale schets op basis van een omvangrijk, jaarlijks herhaald onderzoek naar verlofregelingen in vijftig landen, om een idee te krijgen van hoe verschillende landen ‘passende bijstand’ invullen.¹¹¹ We beperken ons hierbij tot Europese landen met een niet al te groot welvaartsverschil ten opzichte van Nederland.

4.3 Een inkijkje in de zorg(verlof)regelingen in Europese landen

In elf Europese landen bestaat een verlofvoorziening in tijd en geld die ‘at face value’ lijkt te voldoen als een invulling van ‘passende bijstand’ op basis van artikel 18 lid 2 IVRK voor ouders met een ernstig ziek kind.¹¹² Opvallend is dat dergelijke voorzieningen bestaan in zowel landen met royale ouderschapsverlofstelsels (zoals de Scandinavische landen) als landen met een karig (bijvoorbeeld Ierland en Span-

107 <https://kindenziekenhuis.nl/handvest-kind-ziekenhuis/>.

108 Het is onderschreven door onder meer de Nederlandse Vereniging van ziekenhuizen, de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde en V&VN Kinderverpleegkunde.

109 Council of Europe, Guidelines on Child friendly healthcare, 2011, p. 4-6.

110 Zie EACH, When sick children need their parents at home or in hospital – how are they supported by governments or employers, European Survey 2012.

111 S. Blum e.a. (red.), 19th International Review of Leave Policies and Research 2023, te raadplegen via www.leavenetwork.org/lp_and_r_reports/.

112 Namelijk in Oostenrijk, België, Denemarken (grotendeels vormgegeven via cao's), Finland, Frankrijk, Ierland, Luxemburg, Noorwegen, Spanje, Zweden en Zwitserland.

je¹¹³) of zelfs een ontbrekend recht op ‘gewoon’ ouderschapsverlof (Zwitserland¹¹⁴). Qua duur variëren de rechten op betaald langdurend zorgverlof voor ernstig zieke kinderen in de meeste landen van drie maanden tot maximaal een jaar (bij voltijdsverlof).¹¹⁵ Dit wordt betaald uit publieke middelen of (mede) door bijdragen van werkgevers of sociale partners. Daarbij gaat het soms om forfaitaire bedragen (Frankrijk, België¹¹⁶) en soms om een bepaald percentage van het loon.¹¹⁷

Vaak is het verlof vormgegeven als een variant op het gewone betaalde ouderschapsverlof, dat wordt verlengd in duur en soms moet worden opgenomen in vaste tijdsblokken.¹¹⁸ Soms wordt ook de financiële vergoeding verhoogd en vaak worden bepaalde leeftijdslimieten voor het gewone ouderschapsverlof verruimd totdat het kind de leeftijd van 18 jaar bereikt.¹¹⁹ Een deel van deze landen heeft de voorziening vormgegeven als een afzonderlijk ‘special care leave’, zoals het kort- en langdurend (mantel)zorgverlof bij ons. Opmerkelijk is de afbakening van het (tot 100% doorbetaalde) recht op betaald ouderschapsverlof om te zorgen voor ernstig zieke kinderen in Spanje; dit is gebaseerd op een lijst van 109 ziektes.¹²⁰

In de meerderheid van de landen staat tegenover royaler verlof in tijd en geld voor een ernstig ziek kind een beperktere regeling voor zorgverlof ten behoeve van andere bloed- of aanverwanten. Zowel qua tijd als in geld bieden deze vaak minder aanspraken.¹²¹ Desalniettemin zijn ook deze buitenlandse regelingen in vergelijking met het onbetaalde langdurend zorgverlof in Nederland nog altijd gunstiger,

113 Ierland heeft net als Nederland ter implementatie van Richtlijn 2019/1158 negen weken betaald ouderschapsverlof ingevoerd; Blum e.a. 2023, p. 321. In Spanje is het ouderschapsverlof in beginsel onbetaald, maar dit gaat veranderen ter implementatie van Richtlijn 2019/1158, mede gefinancierd door EU-fondsen; Blum e.a. 2023, p. 536.

114 Dit duidt op een andere solidariteitsverdeling. Zie Blum e.a. 2023, p. 556.

115 Het twaalfde land is Duitsland, maar dat heeft een zeer afwijkende voorziening in geld, namelijk een renteloze lening. Dit systeem, waarover al veel geschreven is in Nederland, blijft hier buiten beschouwing. Zie bijvoorbeeld S.E. Heeger-Hertter & I. Koopmans, De facilitering en toerusting van werkende mantelzorgers in Nederland en Duitsland, in: F. Pennings & J. Plantenga (red.), Nieuwe vormen van arbeidsrelaties en sociale bescherming 2018, Uitgeverij Paris, p. 143-162.

116 Voor Vlaanderen benaderen deze bijdragen, opgeteld bij bedragen vanuit federale kassen, het minimum loonniveau. Voor alleenstaande ouders is dit ook het geval op basis van de federale regeling alleen. Ook zijn er verschillen in hoogte van de forfaitaire bijdragen tussen marktsectoren en semipublieke sectoren. Alle werknemers hebben een ‘personal account’ waarop ze kunnen zien wat de stand van hun verlof is. (www.breakatwork.be); Blum e.a. 2023, p. 119.

117 O.a. in Oostenrijk, Finland, Luxemburg, Noorwegen, Spanje, Zweden en Zwitserland liggen deze uitkeringen op of in de buurt van het niveau van de inkomensvoorziening bij ziekte. Dit is in Richtlijn 2019/1158 als een ‘toereikend’ niveau bestempeld.

118 Bijvoorbeeld in België; Blum e.a. 2023, p. 121.

119 In Zweden geldt een getrappt systeem met verschillende leeftijdsgrenzen en tijdsbegrenzingen, deels afhankelijk van de aard/ernst van de ziekte van het kind. Zie Blum e.a. 2023, p. 546.

120 Zie Blum e.a. 2023, p. 533. Voor regionale varianten, zie p. 530-531.

121 In Oostenrijk is de zorg voor volwassen familieleden onbetaald, maar kan achteraf – onder bepaalde voorwaarden – een financiële compensatie worden verkregen via het erf- of successierecht. Op niet-geinstitutionaliseerde wijze biedt het Nederlandse erfrecht ook mogelijkheden. Zie Burri & De Kievit 2020.

Mr. R. Abba-van Koolwijk, prof. mr. M.S. Houwerzijl & mr. M. Wetting

al is de doelgroep minder ruim. Verlof voor andere naasten, zoals een buur of vriend, lijkt er in de onderzochte landen echter niet te zijn.¹²²

5 Naar meer tijd, geld en (dus) rust om te zorgen voor een ernstig ziek kind

Met deze bijdrage is geprobeerd de problematiek van werkende ouders met een ernstig ziek kind inzichtelijker te maken met betrekking tot (vooral) de langdurend-zorgverlofregeling. Dat het kabinet zijn oorspronkelijke plan voor een voorziening op basis van de Wet Finlo niet heeft doorgezet (zie paragraaf 2.1), is een gemiste kans. Anders was er al vanaf 2005 een regeling geweest op minimum niveau, waardoor er in ieder geval een toereikende voorziening was geweest voor ouders die zich het minst een onbetaald verlof kunnen veroorloven.¹²³ Het argument dat een dergelijke voorziening dan meteen voor de gehele (sinds 2015 verder uitgebreide) doelgroep had moeten gelden, treft onzes inziens geen doel. Vanuit historisch perspectief zou het volgen van deze redenering betekenen dat het sociaal recht alleen tot ontwikkeling had kunnen komen als meteen voor de gehele beroepsbevolking de situatie was verbeterd in plaats van te beginnen met de aanpak van kinderarbeid. Vanuit normatief oogpunt is bovendien de doelgroep te heterogeen om over één kam te scheren. Er is een objectief onderscheid tussen zorg voor ernstig zieke kinderen door hun ouders en zorg door anderen voor (volwassen) verwanten in de eerste of tweede graad dan wel anderszins dichtbij staande relaties.

Nederland heeft zich echter lang op het standpunt gesteld dat onze langdurend-zorgverlofregeling weliswaar onbetaald was, maar zich wel richtte op een bredere kring zorgbehoevenden in vergelijking met andere landen.¹²⁴ Gelet op de stabiel lage opnamecijfers is deze benadering niet effectief gebleken; immers, de bredere doelgroep maakt nauwelijks gebruik van zijn recht, terwijl de groep die de aanspraak het hardst nodig heeft in de kou staat.¹²⁵ Ook gaat deze in steek lijnrecht in tegen de rechten van het kind, neergelegd in het IVRK, en de verantwoordelijkheid van ouders op grond van het familierecht. Het lijkt ons dan ook de hoogste tijd dat de belangen en behoeften van het ernstig zieke kind een eerste overweging gaan vormen bij het ontwerpen van een zorgverlofregeling die ouders voldoende tijd en ruimte biedt zonder qua tijd en/of financieel in de knel te komen.

Ten aanzien van de vormgeving van een 'IVRK-proof' zorgverlof kan een aantal buitenlandse stelsels inspiratie bieden (zie paragraaf 4.3). In al deze stelsels geldt dat intensieve en langdurende mantelzorg voor ernstig zieke kinderen niet alleen de verantwoordelijkheid is van werknemer en werkgever, integendeel. Door de

122 Afgezien van een 'niet-thematisch' tijdskrediet in België, dat (dus) ook hiervoor zou kunnen (maar niet hoeft te) worden ingezet. In Denemarken bestaat wel betaald zorgverlof voor een terminaal zieke huisgenoot, maar met discretionaire bevoegdheid van de gemeente. Zie Blum e.a. 2023, p. 239.

123 Zij het niet toegankelijk voor zzp'ers, ondernemers.

124 Kamerstukken I 2001/02, 27207 en 27208, nr. 8b, p. 9.

125 Ondertussen is in het buitenland vaak de betaalde-zorgverlofregeling qua doelgroep (iets) verbreed, waardoor Nederland ook in dat opzicht achterblijft.

voorziening in geld is het voor minder goed verdienende (of alleenstaande) ouders financieel haalbaar(der) om verlof op te nemen. De buitenlandse vormgeving van het verlof voor de zorg voor ernstig zieke kinderen geschiedt veelal langs de boeg van (een specifieke variant op bredere) ouderschaps- of mantelverlofregelingen. Dit wordt ondersteund met een inkomensvoorziening gebaseerd op forfaitaire bedragen of op een bepaald percentage van het loon. Soms gaat het daarbij om een volledig publiek gefinancierde voorziening en soms is sprake van een geheel of gedeeltelijk op bijdragen van sociale partners gebaseerd systeem. Een voordeel van de keuze voor een op de zorg voor het ernstig zieke kind toegespitste ouderschapsverlofvariant¹²⁶ zou zijn dat dan (ook in Nederland) het faciliteren van (mantel)zorg voor het ernstig zieke kind en andere vormen van mantelzorg niet langer onder één noemer wordt geschaard.¹²⁷ Daarmee kan beter recht worden gedaan aan het (prioriteren van het) belang van het kind, zoals vereist op grond van het IVRK.

Bezien in het licht van de soms lange duur van oncologische behandeltrajecten zou wat ons betreft de aanspraak in tijd minimaal drie tot zes maanden per werkende ouder¹²⁸ moeten zijn en qua aanspraak in geld 70% van het (maximum dag)loon en minstens het wettelijk minimumloon.¹²⁹ Bij een langere duur en een riantere uitkering dan op minimum loonniveau ervaren ouders minder financiële stress, wat hopelijk leidt tot minder uitval door ziekte, hetgeen voor de individuele werkgever besparingen op zou leveren. Idealiter wordt een publiek gefinancierde minimum regeling aangevuld met cao-regelingen, die nu al gelden voor 16% van de werknemers (zie paragraaf 2.2). Met het oog op de controleerbaarheid en in het licht van het onvoorspelbare verloop van de ziekte van het kind zou ervoor gekozen kunnen worden de bedrijfsarts of arbodienst een rol te geven bij de toekenning en de exacte duur van het verlof.¹³⁰ Een uitlooptermijn van bijvoorbeeld een maand bij eventueel overlijden van het kind kan dan worden ingebouwd.

Wat betreft de betaalbaarheid van een verlof langs de geschetste lijnen moet erkend worden dat het lastig kan zijn om tot een werkbare en rechtvaardige afbakening van de werkingssfeer te komen. Toch is het niet onmogelijk de doelgroep van zorgbehoevenden preciezer af te bakenen dan de inschatting van 70.000 'intensie-

126 Waarbij de leeftijdsgrens omhoog moet tot bij voorkeur 18 jaar. Zie ook art. 5 lid 8 Richtlijn (EU) 2019/1158.

127 In zijn reactie op het onderzoek van NFK/VOKK erkende de minister in feite dat het zorgverlof 'een belangrijke regelmogelijkheid [is], maar voor een beperkte groep werkende mantelzorgers. Een voorbeeld hiervan zijn ouders met ernstig zieke kinderen', zie Aanhangsel Handelingen II 2018/19, 3411, p. 3.

128 Met een verlengingsmogelijkheid voor alleenstaande ouders.

129 Iets kariger is optie 9 van een notitie 'Beleidsopties voor vereenvoudiging en uitbreiding van het huidige verlofstelsel' (Kamerstukken II 2019/20, 31322, nr. 417, p. 12), opgesteld naar aanleiding van de motie Smeulders/Van Weyenberg (Kamerstukken II 2019/20, 35300 XV, nr. 42). Dit voegt het kort- en langdurend zorgverlof samen tot acht weken zorgverlof per jaar, waarbij voor (in ieder geval) intensieve mantelzorgers voor kind en partner loondoorbetaling van 70%, maar minstens het wettelijk minimumloon wordt voorgesteld. Enigszins onduidelijk was of dit publiek gefinancierd zou worden of dat dit op conto van de werkgever komt.

130 Deze kan dan waar nodig contact opnemen met de behandelend kinderarts van het ernstig zieke kind.

Mr. R. Abba-van Koolwijk, prof. mr. M.S. Houwerzijl & mr. M. Wetting

ve kindhulpers' op basis van een SCP-rapport uit 2019 (zie paragraaf 4.1). Bijvoorbeeld door te kijken naar het aantal kinderen met een levensbedreigende of levensduurbepurende aandoening én met een zorgvraag naar verpleegkundige extramurale zorg. In 2014 werd dit geschat op tussen de 4000 en 7000 kinderen,¹³¹ en in 2018 is dit aantal nog eens bevestigd in het kader van palliatieve zorgverlening aan kinderen.¹³²

Tot (hoopvol) besluit: veel van de programma's van politieke partijen voor de verkiezingen van 22 november 2023 bevatten voorstellen over palliatief verlof, rouwverlof, meer ruimte voor ouderschapsverlof en verlof wegens persoonlijke omstandigheden. Ook is er in de media steeds meer aandacht voor de moeilijke omstandigheden waarin werknemers verkeren die intensieve mantelzorg (moeten) combineren met hun baan, veelal in de context van de vergrijzende samenleving. Wij hopen dat een nieuw kabinet ook de benarde positie van werkende ouders met ernstig zieke kinderen niet over het hoofd ziet, maar deze, vanuit zowel sociaal-medische als juridische gronden, juist met voorrang adresseert.

131 Stichting Kind en Ziekenhuis, V&VN Kinderverpleegkunde, Stichting PAL & Stichting KinderThuisZorg 2014, p. 27. Een deel daarvan betreft kinderen met kanker (1460-3650, zie noot 65) en de groep kinderen die budgethouder is van een zvw-pgb (ruim 1000) (zie rapport 'Bestaanszekerheid van ouders met een Zvw-pgb voor hun kind', 2022, p. 6, 9, noot 48).

132 Daarbij gaat het grotendeels om kinderen met zeldzame, complexe aandoeningen zoals aanlegstoornissen van de hersenen of stofwisselingsziekten, en te vroeg geboren. Een minderheid van rond de 23% betreft palliatieve zorg rondom oncologische aandoeningen. Zie <https://palliaweb.nl/richtlijnen-palliatieve-zorg/richtlijn/kwaliteitskader-palliatieve-zorg-nederland/kinderpalliatieve-zorg>.