

Vergaderjaar 2020–2021

34 104

Langdurige zorg

Nr. 310

VERSLAG VAN EEN ALGEMEEN OVERLEG

Vastgesteld 27 november 2020

De vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport heeft op 5 november 2020 overleg gevoerd met de heer De Jonge, Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, over:

- **de brief van de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport d.d. 18 februari 2020 inzake reactie op verzoek commissie over berichten over grote zorgen bij ouders van chronisch zieke kinderen door korten pgb (Kamerstukken 34 104 en 25 657, nr. 276);**
- **de brief van de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport d.d. 17 juli 2020 inzake reactie op verzoek commissie over de uitzending Op1 betreffende handreiking ouders die hun ernstig zieke kind verzorgen (2020D30101);**
- **de brief van de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport d.d. 5 oktober 2020 inzake reactie op verzoek commissie om een pas op de plaats te maken in de wijze van indiceren en financieren met betrekking tot de lopende indicaties voor de intensieve kindzorg zo lang er nog onduidelijkheid is met betrekking tot de verhelderde beroepsnorm (Kamerstuk 34 104, nr. 301).**

Van dit overleg brengt de commissie bijgaand geredigeerd woordelijk verslag uit.

De voorzitter van de commissie,
Lodders

De griffier van de commissie,
Post

Voorzitter: Lodders
Griffier: Post

Aanwezig zijn acht leden der Kamer, te weten: Agema, Bergkamp, Hijink, Kuiken, Laan-Geselschap, Lodders, Peters en Westerveld,

en de heer De Jonge, Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

Aanvang 15.03 uur.

De voorzitter:

Goedemiddag. Hartelijk welkom bij de vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Aan de orde is een algemeen overleg over de handreiking kindzorg. Ik heet welkom de Minister van VWS, en uiteraard zijn ondersteuning hier en wellicht ook in een andere zaal. Hartelijk welkom aan de Kamerleden en aan de mensen die dit debat op een andere manier volgen.

We hebben met elkaar afgesproken een spreektijd te hanteren van maximaal drie minuten per fractie. Ik stel voor om snel van start te gaan. In de eerste termijn wil ik richting elkaar twee interrupties in tweeën voorstellen, mits ze kort en bondig zijn, want we hebben maar tot 17.30 uur de tijd. Ik zou graag rond 17.30 uur willen afsluiten na een eerste en zo u wenst een tweede termijn. Ik stel voor om van start te gaan. Als eerste geef ik graag het woord aan mevrouw Kuiken, die namens de fractie van de Partij van de Arbeid spreekt.

Mevrouw Kuiken (PvdA):

Dank u wel, voorzitter. Ik zit hier namens de heer Kerstens, omdat hij ziek is. Hij heeft het coronavirus; dat heeft hij zelf publiekelijk bekend gemaakt, dus dat is geen verrassing.

De voorzitter:

Namens ons allen wens ik hem heel veel sterkte en beterschap.

Mevrouw Kuiken (PvdA):

Dank u wel.

Voorzitter. Ik ben dus gevraagd om dit debat over te nemen. Dat kostte mij eigenlijk geen enkele moeite, want ik ben zelf moeder. Allemaal hebben we het moment voor ogen dat je je kind in je armen houdt, en het enige dat je dan wenst is dat het gezond is. Als dit niet het geval is, of als er later onderweg iets gebeurt waardoor je kind voor een kortere of langere tijd zeer ernstig ziek is, kunnen we allemaal invoelen hoe dat is. Dan heb je heel veel zorgen. Dan moet je heel veel dingen regelen. Maar dan wil je vooral ook liefde kunnen geven. En dan moet je niet, en wil je niet, heel veel tijd kwijt zijn met allerlei bureaucratisch geharrewar en onzin. Als je alle uren die dat kost bij elkaar optelt, denk ik dat een gemiddeld gezin er misschien wel een fulltimebaan aan overhoudt.

Toch is dat de realiteit voor heel veel ouders die in deze situatie zitten. Ze worden gemangeld door de zorgverzekeraars. Er is elke keer weer de discussie over het pgb: er wordt gezegd dat er niets verandert, en dan verandert er feitelijk wél wat. Je moet in discussie over de indicatiestelling, en twijfelt erover of hier andere belangen spelen of dat er echt een gerechtvaardigde aanpassing van de indicatie nodig is. Er wordt gedaan alsof het aanleggen van een katheter of een infuus hetzelfde is als het aanleren van tandenpoetsen. Ikzelf worstelde al met het aanleren van tandenpoetsen bij mijn kind, laat staan dat iemand dat vergelijkt met het inbrengen van een katheter of een infuus. Ik maak nu misschien een lichte kwinkslag, maar het geeft wel aan hoe ernstig het eigenlijk is.

Dit alles maakt dat deze ouders protesteren en opkomen voor hun belang. Zij doen dit niet omdat zij zich willen verzetten tegen iets wat een logisch

systeem lijkt. Zij doen dit omdat ze opkomen voor de belangen van hun kind en hun gezinsleven, en omdat zij met hun hoofd boven water willen kunnen blijven. Zij willen kunnen blijven ademen. Dat is wat zij nodig hebben. Dat vraagt om politiek ingrijpen, en daarom is er nu dit debat. Ik wil vijf dingen. Ik wil dat de intensieve kindzorg uitgezonderd wordt van de handreiking. Ik wil dat er geen stappen worden gezet voordat er een akkoord is, en dat er ook niet tussentijds rare indicatiestellingen plaatsvinden. Ik wil dat medische handelingen niet meer worden bestempeld als gebruikelijke ouderlijke zorg. Ik wil dat de indicatiestelling onafhankelijk wordt gedaan. Ik wil dat de ziektekostenverzekeraar... Had ik de microfoon uitgezet? Ik heb het niet gehoord. Moet ik helemaal opnieuw beginnen?

De voorzitter:

Nee, gaat u verder.

Mevrouw Kuiken (PvdA):

Ik zei als laatste: ik wil dat de ziektekostenverzekeraar zich niet bemoeit met de indicatiestelling. En ik wil dat er snel een oplossing komt. Laat ik daarbij een deadline stellen. Als er op 1 december nog geen uitkomst is, laten we dan alsnog de mediator die zich heeft aangemeld aan het werk zetten. Dat is André Bosman, niet onze collega maar de heer Bosman van het AMC.

Voorzitter. Ten slotte. Ik denk dat we erbij winnen. Moet je je eens voorstellen hoeveel geld en energie we kwijt zijn aan al die mensen die nu niet fulltime kunnen werken, die ziek zijn of misschien wel een burn-out krijgen doordat ze elke keer in dit soort dramatische verhalen terechtkomen. Laten we daar oog voor hebben. Ik ga niet weg uit het debat voordat we een duidelijke toezegging hebben.

Dank u wel, voorzitter.

De voorzitter:

Hartelijk dank. Dan geef ik nu het woord aan mevrouw Bergkamp. Zij spreekt namens de fractie van D66. Ga uw gang.

Mevrouw Bergkamp (D66):

Dank u wel, voorzitter. Er is echt iets misgegaan bij het herindiceren van de intensieve kindzorg en de totstandkoming van de handreiking kindzorg. Dat heeft pijn gedaan bij de ouders die het betreft. Zij verdienen een diepe buiging, maar zij zijn in de knel gekomen. Laat ik ook de andere kant...

De voorzitter:

Mevrouw Bergkamp. Sorry, ik onderbreek u even. Ik hoor dat deze vergadering niet openbaar te volgen is. Wij gaan even afwachten. Excuses, ook in de richting van mevrouw Kuiken.

De vergadering wordt enkele ogenblikken geschorst.

De voorzitter:

Ik kijk even naar mevrouw Bergkamp. U was net begonnen. Zullen we eerst opnieuw beginnen met mevrouw Kuiken? Ja. Dat gaan we doen. Excuses voor deze verwarring. Ik denk dat u wel te horen was, maar er was geen beeld. Mevrouw Kuiken, u gaat uw inbreng opnieuw doen. Gaat uw gang.

Mevrouw Kuiken (PvdA):

Voorzitter. Ik moet nu dus opnieuw beginnen. Ik was begonnen met te zeggen dat ik dit debat overneem en dat dit mij totaal geen moeite kost omdat ik zelf moeder ben. Velen van ons hebben een kindje. We weten allemaal hoe blij je bent als het gezond is. Maar je kan altijd de pech

hebben dat het niet zo is, of dat er ergens onderweg in het leven iets gebeurt waardoor je kind voor kortere of langere termijn ernstig ziek is. Je wilt dan liefde geven en zorgen, en niet gemangeld worden door een bureaucratische puinhoop. Dat is nu wel vaak het geval, omdat je wordt gemangeld door de zorgverzekeraars en omdat er voortdurend gedoe is over de indicatiestelling. Je bent dan vooral daarmee bezig. Daar gaan zo veel uren en energie in zitten. Ouders zijn aan het worstelen om het hoofd boven water te houden. Daar moet nu een eind aan komen. Het is dus terecht dat er naar een handreiking gezocht is, maar deze biedt nog steeds geen soelaas. Dat maakt dat wij nu als politiek moeten ingrijpen.

Voorzitter. Daarom wil ik vijf dingen van de Minister, en ik verwacht dat er heel duidelijke toezeggingen komen. Ten eerste wil ik dat de intensieve kindzorg uitgezonderd wordt van de eerdergenoemde handreiking. Ik weet dat nu nog een harde discussie met elkaar gevoerd wordt, maar ik wil dat er geen rare indicatiestellingen, wijzigingen of verrassingen zijn totdat er een akkoord ligt. Ik wil een deadline: 1 december lijkt mij reëel. Als er op dit datum nog geen akkoord ligt, laat dan de mediator, de heer Bosman, alsnog aan de slag gaan.

Twee. Ik wil dat medische handelingen niet meer worden bestempeld als gebruikelijke ouderlijke zorg. Met alle respect, een katheter of een infuus inbrengen is niet hetzelfde als een kind leren tandenpoetsen. Ik spreek uit ervaring.

Drie. Ik wil dat de indicatiestelling door een onafhankelijke verpleegkundige wordt verzorgd.

Vier. Ik wil dat de ziektekostenverzekeraar zich niet bemoeit met de indicatiestelling, onder dezelfde voorwaarden van onafhankelijkheid en belangeloosheid.

Ik zei dat ik vijf dingen zou noemen, maar het werden er vier. Die andere had ik al verbonden met de eerste: het komen tot een akkoord moet gekoppeld zijn aan een deadline, dan wel het inschakelen van de mediator.

Tot slot, voorzitter. Ik verzoek om een onderzoek onder deze ouders. Ik heb dit verzoek niet meegekregen van mijn collega Kerstens, maar vind het voor de lange termijn relevant. Hoeveel ouders zitten er ziek thuis door een burn-out? Hoeveel ouders kunnen niet volwaardig werken omdat ze te veel tijd en energie kwijt zijn met zorgen, terwijl ze misschien wel fulltime zouden willen werken? Hoeveel maatschappelijke kosten brengt dit met zich mee? We hebben het altijd over de kosten die een verzekeraar maakt, maar we kijken nooit naar de kosten van de ouders en de maatschappelijke kosten. Ik hoop op duidelijke toezeggingen van de Minister.

Dank u wel.

De voorzitter:

Hartelijk dank, mevrouw Kuiken. Dan geef ik nu het woord aan mevrouw Bergkamp. Zij spreekt namens de fractie van D66. Gaat uw gang.

Mevrouw Bergkamp (D66):

Dank u wel, voorzitter. Er is iets misgegaan met het herindiceren van de intensieve kindzorg en het proces van de totstandkoming van de concepthandreiking kindzorg. Dat heeft pijn gedaan bij de ouders. Zij verdienen een diepe buiging, maar zij zijn in de knel gekomen. Ik zie ook de andere kant. Het heeft ook pijn gedaan bij de kinderverpleegkundigen, die naar eer en geweten hun werk doen. Ook zij staan soms vol in de wind. De tijd is te kort om nu terug te kijken. Ik heb dit specifieke overleg aangevraagd om naar oplossingen te zoeken.

De handreiking kindzorg is goed bedoeld en is ook nodig. Ik ben het eens met het belang van uniformeren, het verder professionaliseren van het indiceren en het tegengaan van praktijkvariatie. Ik ben het ook eens met wat de zorgverzekeraars aangeven, namelijk dat er gelijke toegang tot zorg moet zijn. Maar de mensen die hebben meegedacht, voelen zich

onvoldoende gehoord. De gezinnen hebben niet het gevoel dat zij centraal staan. Voor hun autonomie en eigen regie lijkt weinig ruimte. Er is nu een impasse, en we vragen dan ook aan de Minister om te zorgen voor een onafhankelijke bemiddelaar bij het tot stand komen van de handreiking. Mevrouw Kuiken geeft een deadline aan van 1 december. Wat mij betreft mag deze mediator nu al zijn werk gaan doen, en moeten we niet wachten tot er een handreiking is. Volgens mij delen wij de mening dat het goed is dat die bemiddelaar snel aan het werk gaat.

Laat ik daar nog iets aan toevoegen. De ouders weten vaak wat de best passende zorg is. Zij hebben vaak een specifieke training gehad. Zou het niet goed zijn om de kennis van de ouders een prominentere plek te geven? De arts, de hoofdbehandelaar, en de eerstverantwoordelijke verpleegkundige hebben ook een goed beeld van wat er nodig is. Zouden ook zij niet een duidelijkere en grotere rol in dit geheel kunnen krijgen?

Voorzitter. Het is belangrijk om na te denken over de lange termijn. Er zijn structurele dingen nodig. Voor een groot deel van de gezinnen werkt dit systeem. Voor een kleinere groep van kinderen met een zeer intensieve zorgvraag past dit systeem niet. Deze kinderen hebben palliatieve zorg of continue zorg en aandacht nodig. Als we blijven proberen deze kinderen te harmoniseren, te uniformeren en in een hokje te plaatsen, hoewel zij fundamenteel andere dingen nodig hebben, dan doen wij hun geen recht. Soms geldt dit trouwens ook voor volwassenen. Ik vraag de Minister dan ook om het Zorginstituut om een advies over het volgende te vragen.

Kijkend naar de ziektebeelden, zou een deel van deze doelgroep dan niet beter tot zijn recht komen in de Wet langdurige zorg?

Voorzitter. Twee laatste opmerkingen. Wat zijn de consequenties van de verduidelijking van begrippen door het Zorginstituut voor de werkwijze van de zorgverzekeraars en het indiceren door de verpleegkundige? Wat kunnen we doen om meer voorzieningen voor deze kinderen te krijgen? Zo zijn er bijvoorbeeld te weinig verpleegkundige kinderdagverblijven.

Tot slot. Er is een discussie gaande over de privacy en artikel 8.11 van de nieuwe bepalingen van het pgb-zorgverzekeringsreglement. Is dit artikel in strijd met de privacy?

Ik dank u wel, voorzitter.

De voorzitter:

Dank u wel. De heer Hijink heeft een vraag. Gaat uw gang.

De heer Hijink (SP):

Mijn vraag gaat over de opmerking van mevrouw Bergkamp dat zij het logisch en goed vindt dat er gekeken wordt naar uniformering en minder variatie in de dagelijkse praktijk. Mij lijkt juist dat dit misschien wel de kern van het probleem is, namelijk dat we te veel op zoek zijn naar een soort eenheidsworst voor hoe er met deze gezinnen moet worden omgegaan. De praktijk is misschien juist dat we daarvan moeten afstappen, en dat we moeten erkennen dat dit eigenlijk gewoon niet kan en dat ieder gezin op zichzelf staat. Dus misschien moeten we dit helemaal niet willen. Hoe kijkt mevrouw Bergkamp daarnaar?

Mevrouw Bergkamp (D66):

Ik vind dat een heel terechte vraag. Geen gezin is hetzelfde. Ik denk dat we het daar allemaal over eens zijn. Maar het is wel belangrijk dat er geïndiceerd wordt. Volgens mij wilden we Kamerbreed dat de professionals zouden gaan indiceren. We zien dat men sinds de overheveling naar de wijkverpleging nog bezig is met dat traject van professionalisering. Vandaar dat de handreiking er komt, en er komt ook een toolbox. Dat is allemaal om ervoor te zorgen dat er minder praktijkvariatie is. Dit is natuurlijk iets anders dan iedereen in hetzelfde hokje duwen. Als u goed heeft geluisterd naar mijn betoog, dan hoorde u dat ik me zorgen maak over een specifieke groep kinderen. Ik heb met heel veel mensen daarover

gesproken, trouwens ook met zorgverzekeraars. Ik vraag me af of de Zorgverzekeringswet het geëigende systeem is voor die kleine groep, omdat deze kinderen continu zorg nodig hebben. Vandaar ook mijn vraag aan de Minister: als we willen komen tot een structurele oplossing, is de Wet langdurige zorg voor deze groep dan niet een betere wet?

De voorzitter:

Dank u wel. Dat is voldoende voor de heer Hijink? Ja. Mevrouw Kuiken heeft een vraag. Ga uw gang.

Mevrouw **Kuiken** (PvdA):

Ik heb een vraag naar aanleiding van een opmerking over de bemiddelaar. Wat de Partij van de Arbeid betreft kan de bemiddelaar meteen aan de slag. Maar VWS heeft een brief geschreven waarin staat dat zij nu constructief met elkaar in overleg zijn. Ik weet een beetje hoe het werkt in dit huis; alles leuk en aardig, maar het moet wel binnen afzienbare tijd tot een oplossing leiden. Daarom heb ik de deadline van 1 december genoemd. Als men er dan niet uit is, moet VWS ruiterlijk zeggen dat de mediator acuut aan boord moet komen. Ik ga ervan uit dat we daar hetzelfde in zitten, dus dit was even ter verheldering. Ik wil natuurlijk ook graag weten waarom er niet meteen een mediator wordt ingeschakeld, maar als dit het argument is, dan ondervang ik dat graag met een deadline. Eens?

Mevrouw **Bergkamp** (D66):

Ik denk dat mevrouw Kuiken net als ik heeft gesproken met betrokkenen; met verpleegkundigen en artsen. Er is nog steeds een impasse. Natuurlijk hoop ik dat men eruit komt, maar dit sukkelt voort en loopt al sinds de zomer. Voordat er nog meer beschadigt en er nog meer mensen in de knel raken, zou ik zeggen: huppakee, laat de bemiddelaar in dit conflict zijn werk doen. Het is goed om te beluisteren hoe de Minister hiertegen aankijkt.

Mevrouw **Kuiken** (PvdA):

Dan zitten we op dezelfde lijn. Ik zeg ook: start maar. En als er een goeie reden is om te zeggen dat dit niet kan, dan hebben we daar in ieder geval een deadline voor, anders blijft het doorsukken. We vragen het de Minister. Dank u wel.

De voorzitter:

Dank u wel. Is dit voldoende, mevrouw Bergkamp? Ja, dat is het geval. Dank u. Dan geef ik het woord aan de heer Hijink. Hij spreekt namens de fractie van de SP. Ga uw gang.

De heer **Hijink** (SP):

Dank, voorzitter. Er is grote onrust bij heel veel gezinnen als het gaat om de zorg voor een ernstig ziek kind. De SP-fractie maakt zich daar grote zorgen over. Dit duurt al heel lang. Mevrouw Bergkamp gaf aan dat het gesteggel inderdaad deze zomer is begonnen, maar er zijn eigenlijk al jaren problemen. Het gaat hier om gezinnen waarbij vaak het hele gezinsleven draait om de zorg voor één kind, dat echt heel erg ziek is. Dat slurpt alle energie en alle tijd in zo'n gezin op. Ik heb er heel veel respect voor hoe mensen daarmee omgaan. Tegelijk vind ik dat wij als politiek veel meer oog moeten hebben voor wat de gevolgen voor deze gezinnen zijn. We moeten hen dus niet nog zwaarder belasten met een zorgsysteem dat eigenlijk faalt, omdat het niet kan omgaan met een groep mensen die niet binnen een bepaalde mal passen. Ik denk dat dit is wat we hier zien. Het gaat om een groep ouders die vaak hebben geleerd om allerlei medische handelingen zelf te doen. Daarmee ontlasten zij de professionele zorg; mevrouw Kuiken bedoelde dit misschien ook te zeggen. Het

levert niet alleen voor die kinderen heel veel winst op, want die worden natuurlijk het liefst verzorgd door hun ouders en niet door een vreemde. Ook in financieel opzicht is het winst voor de samenleving dat deze ouders, doordat zij liefdevol voor hun kind zorgen, de professionele zorg ontlasten. Daarbij hebben zij echter het gevoel dat zij te vaak worden afgestraft door de verzekeraar, die ineens stelt dat de overgenomen handelingen onder «gebruikelijke zorg» vallen en dus besluit dat de zorg verder teruggesnoeid kan worden.

Voor mijn fractie is het onacceptabel dat mensen die zo goed mogelijk willen zorgen voor hun kind, daarvoor gestraft worden met een lagere indicatie. Wij vinden eigenlijk dat je in de driehoek tussen ouders, kinderarts en verpleegkundige tot goede afspraken moet komen. Dit is de driehoek die ook in de hoorzitting aan de orde kwam. Tussen die drie partijen moet je een pakket aan zorg uitdenken en uitvoeren, waarbij de ouders uiteindelijk de doorslag moeten geven voor wat zij zelf kunnen en willen doen. Zo worden die gezinnen het beste geholpen. Zo wordt de verzekeraar op afstand gezet.

Volgens mij is dat de kern: de verzekeraar moet eruit. Je kunt niet vanachter een bureau bepalen wat er achter een voordeur moet gebeuren. Zo werkt het niet. De verzekeraar kan het op afstand niet zien. Uiteindelijk moet de verzekeraar de financiering doen, maar je moet niet aan hem willen vragen om vast te stellen wat er in een gezin nodig is. Daarvoor zijn de verschillen te groot; daar hadden we het net met mevrouw Bergkamp over. Een vergelijkbaar kind in een ander gezin kan een heel andere vorm van zorg nodig hebben. De ene ouder wil wel bepaalde handelingen doen, en de andere ouder niet. De ene ouder besluit om minder te gaan werken om volledig voor het kind te zorgen, en de andere ouder blijft juist overeind door zelf ook nog ander werk te doen. «Gelijke monniken, gelijke kappen» gaat in dezen niet op. Er is een individuele benadering nodig. Ik ben al bijna door de tijd heen. Ik vraag de Minister of hij de opvatting van de SP deelt dat we voor deze specifieke groep gezinnen en kinderen af moeten van het idee dat zij in dezelfde mal moeten passen. Deelt hij de opvatting dat we voor deze groep gezinnen uiteindelijk een systeem moeten uitdokteren waarmee we op individueel niveau tot goede afspraken kunnen komen? Deelt hij de mening dat we de verzekeraar wel laten betalen, maar dat de driehoek van zorgverleners en ouders uiteindelijk de doorslag geeft voor welke zorg er geleverd wordt? Dank, voorzitter.

De voorzitter:

Dank u wel. Dan geef ik nu graag het woord aan mevrouw Agema. Mevrouw Agema spreekt namens de fractie van de PVV. Ga uw gang.

Mevrouw Agema (PVV):

Dank u wel, voorzitter. Het is heel erg zwaar als jouw kind de klok rond verpleging, verzorging en medische handelingen nodig heeft. Toen ik net naar mijn collega's zat te luisteren, had ik een déjà vu van hoe het er hier in vroegere debatten aan toe ging. Ik weet nog wat de teneur was in de tijd dat ik net als Kamerlid begon: als je een pgb hebt, dan kost het maar 70% van wat zorg normaal kost. Dat was een enorme besparing, en eigenlijk moest iedereen maar aan het pgb. Wat je ziet, is dat de zorgvrekigheid die in elke vezel van ons stelsel zit, nu ook het pgb gevonden heeft, om het nu ook deze mensen nog eens extra moeilijk te gaan maken. Dat doet pijn, omdat deze ouders op alle mogelijke manieren proberen om hun kind thuis te houden. Om voor hun kind te zorgen en het te verplegen, maken zij zich medische handelingen eigen. Zij proberen een weg te vinden.

En dan legt de eerste brief van de Minister, die van 18 februari, uit dat 50 gezinnen die een manier van leven hebben gevonden om thuis hun kind te verplegen, rücksichtslos gekort zijn vanuit een zorgkostenbril. Zij

moeten het zelf maar gaan doen, want ineens is dit en dat allemaal «gebruikelijke zorg». Dat zie je ook in de Wmo, bij kinderen die gehandicapte ouders hebben; zij moeten ook maar van alles doen. In de Zorgverzekeringswet zie je dat ook. Het is de zorgvrekking die dit veroorzaakt. Maar het zijn wel deze ouders die gewoon in de spaken van het systeem verstrikt raken.

Ik vraag de Minister hoe het nu staat met deze 50 gezinnen waarover hij in zijn brief van 18 februari sprak. Is er voor hen een oplossing? Zijn de uren teruggedraaid? Ik zou van de Minister graag een gedetailleerd verslag willen of deze 50 gezinnen weer met rust gelaten worden door de overheid. Krijgen de ouders voldoende geld tot hun beschikking om hun ernstig zieke kind thuis te verplegen en te verzorgen, en de medische handelingen zelf uit te voeren?

Dank u wel.

De **voorzitter**:

Dank u wel. Dan geef ik mevrouw Westerveld graag het woord. Mevrouw Westerveld spreekt namens de fractie van GroenLinks. Ga uw gang.

Mevrouw **Westerveld** (GroenLinks):

Dank u wel, voorzitter. Ik citeer: «Je kind verwordt tot een Zorg-BV, waar jij noodgedwongen de rol van zorgverlener, specialist en manager op moet pakken, om alles in goede banen te leiden.» Deze woorden van Erika van de Bilt, die jarenlang moeder was van een zorgintensief kind, raakten mij. Je wilt natuurlijk geen manager van je kind zijn; je wilt je kind aandacht en liefde kunnen geven. Het is niet de zorg voor het kind waardoor ouders overbelast raken, maar de strijd die zij moeten voeren om de juiste zorg voor het kind te krijgen.

Voorzitter. Deze ouders vragen niet veel. Ze willen alleen dat hun kind de zorg krijgt die nodig is, maar ze ervaren barrières en steeds meer tegenwerking. Ik heb daarover een aantal vragen aan de Minister. Wat gaat de Minister doen om deze zorgen op korte termijn weg te nemen, en het vertrouwen te herstellen? Waarom zorgt hij niet voor een bemiddelaar, zoals de betrokken partijen vragen? Hoe gaat hij zorgen dat ouders een gelijkwaardige partner worden? Zoals werd gezegd tijdens het rondetafelgesprek: professionals komen en gaan, maar als ouders heb je geen thermometer nodig om te weten of jouw kind koorts heeft. Zij kennen hun kind namelijk het beste. Wat gaat de Minister doen om te zorgen voor betere ondersteuning van deze ouders en de rest van het gezin? Want ook broertjes en zusjes bemerken natuurlijk de eeuwigdurende strijd om betere zorg te regelen.

Voorzitter. Er is één partij die niet weet wat goede zorg voor het kind is. Dat zijn de verzekeraars. Toch zien we dat zij eigenhandig in de geïndiceerde zorg snijden. Eindelijk heb je de juiste zorg, en dan pakt de verzekeraar het weer van je af. We hebben hier vaak genoeg tegen elkaar gezegd dat dit niet de bedoeling is en niet mag. Wanneer wordt dit nu effectief verboden?

Voorzitter. De ouders die wij spreken maken enorm ingewikkelde wet- en regelgeving mee. Zij zijn zelf bijna specialist geworden en je hoort hen ook vaak in afkortingen praten. Zij weten precies hoe het zit. Hoe gaat dit bij ouders die bijvoorbeeld laaggeletterd zijn en moeite hebben met lezen en schrijven? Of bij ouders die simpelweg zo moe zijn van de hele strijd die ze moeten leveren dat ze gewoon de kracht niet meer hebben om zich in al die ingewikkelde wet- en regelgeving te verdiepen? Zijn de kinderen van deze ouders wel voldoende in beeld? Wat doet de Minister om wet- en regelgeving ook in begrijpelijke taal uit te leggen? Is hier extra hulp voor?

Voorzitter. Mijn laatste punt. Als woordvoerder Onderwijs zie ik dat ouders ook op dat terrein voortdurend strijd moeten leveren voor ontwikkeling en onderwijs voor hun kind. In plaats van recht te hebben op ontwikkeling

van hun kind, moeten deze ouders het gevecht aangaan; dus niet alleen voor goede zorg, maar ook voor goed onderwijs. Dit terwijl zij zien dat ook deze kinderen kunnen leren, al doen ze dat op een andere manier dan veel andere kinderen. Ik wil deze Minister dan ook vragen wat hij vanuit zijn rol gaat doen om ervoor te zorgen dat onderwijs en ontwikkeling van deze kinderen beter geregeld kan worden.
Dank u wel, voorzitter.

De voorzitter:

Hartelijk dank. Dan geef ik nu graag het woord aan de heer Peters. De heer Peters spreekt namens de fractie van het CDA. Ga uw gang.

De heer Peters (CDA):

Dank u wel, voorzitter. Er zullen maar weinig dossiers zijn die op papier redelijk eenvoudig lijken – je zou zeggen: regel het gewoon – maar in de praktijk zo ontzettend moeilijk en gevoelig liggen als dit proces rondom de handreiking kindzorg. Iedereen rondom deze tafel voelt de emotie, als je je probeert te verplaatsen in ouders die het beste met hun kind voorhebben, maar dan ook nog het gevoel hebben dat ze dag in, dag uit moeten worstelen om een wankel evenwicht te bewaren. Dit gaat iedereen aan het hart. Ik sluit mij daarbij dan ook van harte aan. Ik denk dat ik niet heel veel meer woorden vuil hoeft te maken aan dit onderdeel, want het raakt ons allemaal.

Voorzitter. In mijn denken zijn er eigenlijk vier partijen betrokken in dit proces. Uiteraard de kinderen zelf, de ouders, de beroepsgroep van de verpleging en de zorgverzekeraars. Het zou overzichtelijk moeten zijn. De kinderen hebben recht op heel goede zorg; zorg die gericht is op wat kan en wat reëel is. Het is fijn wanneer de ouders die zorg kunnen leveren. De fractie van de SP legde dat heel keurig uit: de ouders kennen het kind, kennen de situatie, weten wat er kan en wat niet kan, enzovoorts. De ouders hebben recht op voldoende ondersteuning om de zorg voor hun kind gewoon mogelijk te maken. De beroepsgroep van de wijkverpleging kan een indicatie stellen op basis van professionele standaarden en de informatie van de ouders. De zorgverzekeraar betaalt in redelijkheid en billijkheid de zorg, op basis van de indicaties die door de beroepsgroep samen met de ouders zijn vastgesteld.

Voorzitter. In mijn denken is het dus keilologisch dat hier een handreiking voor nodig is, en zou het niet moeilijk moeten zijn. Mevrouw Bergkamp zei het al. Ik snap ook de moeilijkheid richting maatwerk en handreiking wel; als u mij interrumpeert, zou ik daar nog wel iets over kunnen zeggen, maar dat is me duidelijk. Mensen moeten weten waar ze ongeveer op kunnen rekenen. De kwaliteit van de indicatiestelling moet gegarandeerd zijn. Zorgverzekeraars moeten het gesprek kunnen aangaan op basis van richtlijnen. Tot zover de theorie, maar ik ben hier bij een hoorzitting geweest en eerlijk gezegd ben ik toch wel een beetje geschrokken. Nou ja, een beetje, ik vond het geen fraai gezicht. Samengevat hield ik het beeld over van ouders die zich niet serieus genomen voelden, verpleegkundigen die zich in hun beroepseer aangetast voelden en zorgverzekeraars die zich onterecht aangevallen voelden. Het was gewoon geen fraai gezicht. Zo zou het niet moeten zijn.

Ik heb een aantal vragen aan de Minister. Vijf om precies te zijn. Eén. Klopt het beeld uit de brief van 4 november dat een aangepaste handreiking die wél gedragen zou worden door alle partijen, binnenkort klaar is en toegezonden zal worden? Twee. Is er iets van deze Kamer nodig om hier in ieder geval zeker van te kunnen zijn of om dat proces vlot te kunnen trekken als dat nodig mocht zijn? Aansluitend de derde vraag. Er is bemiddeling aangeboden vanuit het Amsterdam UMC, zoals mevrouw Bergkamp en mevrouw Kuiken al zeiden. Zou die bemiddeling kunnen helpen? Zo ja, per wanneer? Vier. Kunnen ouders gerustgesteld worden als zij bang zijn om gekort te worden op basis van een indicatie die

gesteld is met informatie uit een handreiking die nog niet definitief is vastgesteld en waar we het nog niet over eens zijn? Aansluitend vraag vijf. Is de Minister bereid de huidige situatie te bevriezen tot er gewerkt wordt met een breed gedragen handreiking?
Tot zover, voorzitter.

De **voorzitter**:

Dank u wel. Dan geef ik tot slot het woord aan mevrouw Laan-Geselschap. Zij spreekt namens de fractie van de VVD. Ga uw gang.

Mevrouw **Laan-Geselschap** (VVD):

Dank, voorzitter. Een ziek kind is voor elke ouder aangrijpend. Gek genoeg is dit al bij aanhoudende oorspijn het geval. Als het erger is dan een verhoging of een hoestje, zet het je in een soort overlevingsstand. Dat weet ik uit persoonlijke ervaring. Laat staan dat je kind zo ziek is dat het nooit meer beter wordt, of nog erger.

Een gezin is een soort minisamenleving die in de rest van de wereld probeert te functioneren. Met elkaar, ouders en kinderen, werk je aan een evenwicht zodat je allemaal kunt functioneren op je eigen manier. Helaas kan je dat in de situatie van deze ouders niet alleen; je hebt passende zorg en dus de overheid nodig. In deze situatie betekent dit een beoordeling van een verpleegkundige die aangeeft welke zorg er nodig is, oftewel een indicatie. De discussie van vandaag komt in de kern neer op de vraag wie die zorg voor de kinderen mag leveren en op welke voorwaarden. Elk jaar krijgen 10.000 kinderen hiermee te maken. Daarvan hebben 3.000 kinderen een gecompliceerde zorgvraag.

De situatie van dit voorjaar liet zien dat er onrust, verdriet en frustratie leefde onder de ouders van kinderen met een chronische ziekte of een ernstige beperking. Dit vanwege een nieuwe handreiking kindzorg; hoe kan je het je voorstellen? Vanuit de beroepsgroep van kinderverpleegkundigen was en wordt hieraan gewerkt, om meer eenduidigheid te creëren met – in hun eigen woorden – duidelijke criteria en de broodnodige ruimte voor individueel maatwerk. Ouders hebben het gevoel gekregen dat hun rol als verzorgenden in de handreiking van dit voorjaar niet goed gewaardeerd wordt, gezien de meerwaarde die zij hebben voor de verzorging van hun eigen kind. Om de zorg op een goede manier te kunnen verlenen hebben zij vaak zelfs een opleiding gedaan. De toegevoegde waarde van een ouder die het kind als beste kent en onvoorwaardelijk van het kind houdt, is onbetaalbaar. Je hebt alles over voor je kinderen.

De onduidelijkheden moeten dus de wereld uit. Achter de schermen zijn er al stappen gezet. Daar zijn zorgverzekeraars, zorgverleners en ouderenorganisaties bij betrokken. Wat de VVD betreft is het AO van vandaag het moment om de klokken gelijk te zetten. Onze vragen aan de Minister zijn er dan ook op gericht om duidelijkheid te verschaffen voor het ministerie, de zorgverzekeraars, de verpleegkundigen en de ouders die thuis meekijken. Via de voorzitter zeg ik tegen u, Minister, dat u degene bent die deze duidelijkheid moet verschaffen. Ik hoor graag een antwoord op de volgende vragen.

In hoeverre is er door het ministerie gestuurd op de vorm waarin de zorg verleend kan en mag worden na een indicatie? Oftewel, maakt het voor het ministerie uit wie de dagelijkse zorg verleent? Kan de Minister aangeven wat zijn gedachten zijn over de inzet van het pgb op dit dossier? Kent u de situaties waarin er door gemeenten wordt aangedrongen op het gebruik van zorg in natura in plaats van inzet van het pgb, puur en alleen omdat dit de gemeente beter uitkomt? Zijn er in de tijd tussen het moment dat de Kamer om een time-out vroeg en nu, nieuwe uitspraken gedaan waardoor de situatie voor bepaalde gezinnen is veranderd? Welke criteria zijn er voor de kinderverpleegkundigen om een indicatie te kunnen stellen? Moeten die criteria aangescherpt worden, zodat er meer ruimte

komt tussen degene die een indicatie stelt en degene die de zorg zou moeten leveren?

Voorzitter. Als laatste punt de toekomst, want dit moet worden opgelost. Er gaat veel goed, maar wanneer de praktijk anders blijkt dan in het land van beleid is bedacht, moet er worden ingegrepen. De regie van deze Minister is nu nodig. Het kan niet zo zijn dat met betrekking tot een groep hele kwetsbare kinderen en hun gezinnen, groepen volwassenen tegenover elkaar staan. Wanneer je met de verschillende groepen praat, hebben ze allemaal het belang van het kind hoog in het vaandel staan. Ik geloof er heilig in dat we allemaal het beste willen voor deze kinderen. Wij kijken er dan ook naar uit dat dit zo snel mogelijk wordt opgelost, en dat we daartoe vanmiddag een hele grote stap zetten.
Dank u wel.

De voorzitter:

Dank u wel. Dan zijn we daarmee gekomen aan het einde van de eerste termijn van de zijde van de Kamer. Ik kijk even naar de klok. Ik zou willen voorstellen om uiterlijk 15.50 uur weer te beginnen.

De vergadering wordt van 15.34 uur tot 15.53 uur geschorst.

De voorzitter:

Ik heropen de vergadering. Aan de orde is het algemeen overleg over de handreiking kindzorg. De eerste termijn aan de zijde van de Kamer hebben we een kwartiertje geleden afgerond. Ik zou graag de gelegenheid willen geven aan de Minister om in te gaan op de door de leden gestelde vragen. Met de leden zou ik een tweetal interrupties willen afspreken. Akkoord? Twee keer twee? Ja, of één keer één. Ik bedoel, in totaal vier vragen. Ja? Dan kijken we even hoe het loopt, want ik wil echt om 17.30 uur proberen af te ronden. Het woord is aan de Minister.

Minister De Jonge:

Voorzitter, dank u wel. Dank aan de leden voor de gestelde vragen. Als u over dit onderwerp spreekt, hoor je gewoon hoezeer dit u aan het hart gaat. Dat is niet voor het eerst, want van het vorige AO herinner ik me dat ook. Ik herken het. Ik heb ook zelf met de ouders gesproken, overigens mede op aangeven van uw Kamer. Ik heb ook met de kinderverpleegkundigen gesproken. Ik denk dat het een beetje is zoals mevrouw Bergkamp zei: de ouders hebben het gevoel dat zij in de knel zitten, en dat is al best een hele tijd zo. Dat doet niet alleen verdriet, dat brengt ouders soms echt tot wanhoop. Aan de andere kant staan de kinderverpleegkundigen. Zij zeggen dat zij toch echt naar eer en geweten hun werk hebben gedaan. Zij voelen zich enigszins in hun beroepseer aangetast, zoals de heer Peters al zei, doordat er zoveel kritiek is op de wijze waarop zij hun indicatiestelling doen. Kortom, hier gaat iets echt niet goed, en we moeten hieruit zien te komen. Dat is de inzet van uw Kamer, en ik zou graag met u willen delen op welke manier dat volgens mij mogelijk is.
Ik begin even algemeen, en ga daarna door al uw vragen heen. Ik denk dat ik met de algemene insteek al een deel van uw vragen kan beantwoorden. We hebben in aanloop naar dit AO, en eigenlijk al sinds het vorige AO, best intensief met elkaar gesproken over de manier waarop we hiermee zouden kunnen omgaan. Het heeft een beleidskant en het heeft een kant van casuïstiek. Zo zou ik ook uw vragen kunnen indelen, en zo wil ik straks de beantwoording doen: eerst de beleidskant en dan de casuïstieke kant. Wat betreft de beleidskant heb ik de vorige keer en ook in brieven al toegelicht dat er op zichzelf genomen niet echt iets is veranderd in de wet- en regelgeving. We weten wel dat een aantal indicaties nogal naar beneden zijn bijgesteld in een deel van de gevallen waar het hier om gaat. Het gaat over zo'n 10.000 kinderen die te maken krijgen met kindzorg, en daarvan zo'n 1.950 die te maken hebben met een pgb. Van de BVIKZ hoor

ik altijd dat er zo'n 150 kinderen, of eigenlijk 150 gezinnen, in de knel zitten. Dat is zo'n beetje de getalsmatige verhouding. Laten we dus aannemen dat het over 150 gezinnen gaat, die wij overigens niet kennen. Wat speelt daar nou? De indicatiestelling is fors naar beneden bijgesteld bij een herindicatie. De eerste signalen daarvan kregen we volgens mij eind vorig jaar. Wat we daar zagen, is dat er sprake is van een «grote praktijkvariatie»; zo noem je dat. Kortom, het maakt nogal uit of de ene of de andere verpleegkundige komt indiceren. Dát verpleegkundigen komen indiceren en dat zij dat zelf doen, dat is precies wat is beoogd. Dat is de keuze die de Kamer heeft gemaakt; de keuze die we met elkaar hebben gemaakt om de wijkverpleegkundige zorg onderdeel te maken van de Zorgverzekeringswet. Je wilt dan dat het maatwerk is, en vooral dat het onderbouwd maatwerk is. Dit was eigenlijk de vraag van de heer Hijink, die vroeg hoe we daarnaar kijken. Je wilt dus dat er geen willekeur is. Je wilt dat juist de kinderverpleegkundige een grote professionele ruimte heeft om zelf de keuze te kunnen maken hoeveel zorg er geïndiceerd zou moeten worden; hoeveel zorg is hier in dit gezin nu nodig? Maar je wilt wel dat het onderbouwd is.

Als tussen de ene en de andere indicatiesteller heel veel verschil zit, dan gaat er iets niet goed. Als er een groot verschil zit tussen de vorige indicatiestelling en de herindicatie, terwijl er in de situatie niet heel veel is veranderd, dan gaat er ook iets niet goed. Dan komen ouders en gezinnen in de knel. Dat is de reden waarom de beroepsgroep heeft gezegd dat zij veel nadrukkelijker guidance moet geven aan haar mensen over de manier waarop ze moeten indiceren. Dit is volstrekt volgens de regelen der kunst. Zij moeten dat ook zelf doen, want het is aan de beroepsgroep zelf om te indiceren. Ik denk dat wij dit met elkaar belangrijk vinden. Dus ja, onafhankelijkheid: zeker. En ja, maatwerk: zeker, maar dan wel onderbouwd maatwerk. En we moeten zorgen dat we de praktijkvariatie gaan wegnemen. Daarom heeft de beroepsgroep gezegd: dan gaan wij een handreiking maken.

Ter ondersteuning van die handreiking en ter ondersteuning van de indicatiepraktijk heeft het Zorginstituut een nadere duiding gemaakt van wat «gebruikelijke zorg» is; die heb ik u toegestuurd. Ik denk dat die duiding heel erg gaat helpen om de handreiking verder af te maken. Ik denk dat die duiding ook heel erg gaat helpen om al vanaf heden de indicatiestelling op een betere manier te doen. De handreiking verwacht men binnen een maand af te hebben; ik denk dat dit een belangrijk gegeven is. Maar die duiding van het Zorginstituut geldt eigenlijk al vanaf de datum van publicatie, want zo werkt het namelijk met duidingen van het Zorginstituut. Dit betekent dat het dispuut over wat ouderlijke zorg is en wat niet, goeddeels zóu moeten zijn weggenomen met de duiding van het Zorginstituut. Ik zeg het met die voorzichtigheid, want ouders merken er pas iets van als de kinderverpleegkundigen zich op die manier daaraan houden. Ik denk dat dit een hele belangrijke stap is.

Ik heb van uw kant veel vragen gehoord over hoe je tot bemiddeling zou kunnen komen. Daarover wil ik een paar dingen zeggen. Kijk, die handreiking mag niet al te lang meer op zich laten wachten, want zij laat al best heel lang op zich wachten. V&VN heeft gezegd dat zij daarvan balen; ze wilden echt graag een herstart maken, omdat ze zelf ook vonden dat het proces niet goed was doorlopen. Ik denk dat we V&VN de ruimte moeten geven om die handreiking zelf te maken, want dat hoort bij een beroepsgroep die zelf beroepsnormen moet kunnen vaststellen. Zo zit namelijk onze Zorgverzekeringswet in elkaar. Tegelijkertijd is het natuurlijk niet goed als de handreiking nog heel lang uitblijft, of als er heel lang gedoe over blijft bestaan.

Ik zou dus eigenlijk willen zeggen: volgens mij heeft het Zorginstituut nu met de verduidelijking van die begrippen van ouderlijke zorg echt een mooie stap opgeleverd. Die geeft veel guidance. De handreiking kan deze maand worden afgemaakt. De datum van 1 december vind ik eigenlijk wel

mooi. Laten we aan V&VN vragen om de handreiking voor die tijd af te ronden. Mocht dat niet lukken, dan ga ik het Zorginstituut vragen om met V&VN de handreiking verder af te maken.

Is dat bemiddeling? Nou, «bemiddeling» vind ik niet helemaal de juiste kwalificatie. Waarom niet? Omdat een beroepsnorm altijd door een beroepsgroep moet worden gemaakt. Daarbij wil je natuurlijk graag dat de relaties met alle andere partijen waarmee jijzelf de beroepsnorm afstemt goed blijven, maar een beroepsnorm is niet een onderhandeling tussen de beroepsgroep en andere partijen. Zo is het niet, en zo moet het ook niet worden, denk ik. Ik denk dat het Zorginstituut wél een goede rol kan spelen in een nadere duiding en een nadere guidance die men daarmee geeft.

Dus laten we het zo doen: V&VN is nu aan zet. Als het voor 1 december niet lukt om een goede beroepsnorm af te ronden, dan ga ik vragen aan het Zorginstituut of het zou willen instappen.

De voorzitter:

Dank u wel. Mevrouw Kuiken, ga uw gang.

Mevrouw **Kuiken** (PvdA):

Ik heb twee problemen met dit voorstel. Dat is niet vanwege de datum, want die lijkt me prima. Maar volgens mij zijn lang niet alle ouders het eens met de wijze waarop het Zorginstituut het nu geformuleerd heeft. Dat is mijn eerste bezwaar. Hoe komen we daaroverheen? Mijn tweede bezwaar is dat het Zorginstituut niet onafhankelijk is. Het is dus niet de mediator die wij in gedachten hadden. Dat is mijn tweede bezwaar.

Minister De Jonge:

Het eerste is mij niet bekend. Volgens mij is men juist heel blij met de duiding van het Zorginstituut, omdat die duiding de belangrijkste kwestie oplost die telkens bij de herindicaties speelde. Mag ik het even kort toelichten? Dit gaat erover dat iets in de eerste, aanvankelijke indicatie als «informele zorg» wordt aangemerkt en dat het niet zo kan zijn dat je dat deel van de zorg bij een tweede indicatie opeens als «ouderlijke zorg» aanmerkt. In de meeste gevallen is dát met name het conflict dat er speelt, in ieder geval in de casuïstiek die ik ken. Hoe kan het dat jouw collega dit eerst als «informele zorg» heeft aangemerkt, terwijl jij het nu «ouderlijke zorg» noemt? Dat is vaak wat ouders tegen de kinderverpleegkundigen zeggen. Ik denk dat dit een belangrijke vaststelling is. Dat is één. Twee. Het Zorginstituut is juist wel een onafhankelijke partij. Het is bij uitstek dé onafhankelijke partij die gaat over nadere duiding. We zetten het Zorginstituut bijvoorbeeld ook in als een brancheorganisatie niet tot een kwaliteitskader komt. Dus het Zorginstituut is juist het instituut voor de duiding van de aanspraken in de Zorgverzekeringswet. Ik zou dus denken dat het Zorginstituut bij uitstek geschikt is.

De voorzitter:

Dank u wel. Ik kijk even naar mevrouw Kuiken. Wil zij gebruikmaken van haar tweede vraag?

Mevrouw **Kuiken** (PvdA):

Ik ga hier heel even op kauwen en dan kom ik er eventueel op terug.

De voorzitter:

Dank u wel. Dan geef ik de heer Peters de gelegenheid om zijn vraag te stellen.

De heer **Peters** (CDA):

In aansluiting hierop. Ik begrijp heel goed dat de beroepsgroep er zelf over gaat om dit op te schrijven. Ik begrijp ook dat de Minister zegt dat ze

er hulp bij krijgen, als het niet mocht lukken. Los daarvan heeft de beroepsgroep input nodig van de ouders. Ik heb het rondetafelgesprek gezien; volgens mij was het in deze zaal. Dat was niet fraai. Het ging niet goed. Is het niet sowieso netjes, of nodig, om tussen die twee groepen een mediator te hebben, zodat het gesprek tussen de ouders en de beroepsgroep goed op gang komt? Of zodat in ieder geval die relaties goed zijn en ik dát zeker weet? Nog even los van wat er uiteindelijk op papier komt te staan, want uiteraard is dat geen onderhandeling tussen wie dan ook.

Minister De Jonge:

Ik kan me voorstellen dat u dat zegt, maar dan zou ik het wel in de voorgestelde volgorde willen doen. Laten we nu eerst alle energie richten op het afronden van de handreiking. Mocht er daarna nog behoefte bestaan om de onderlinge relatie te versterken, dan kan ik me voorstellen dat men daarvoor kiest. Ik wil ook best aanmoedigend in hun richting optreden, maar wel in die volgorde. Het idee om nu een soort van mediation of bemiddeling op te starten vind ik kwetsbaar, omdat je dan toch een soort onderhandeling over een beroepsnorm krijgt. Ik denk dat dat niet de bedoeling is. Laten we dus de beroepsnorm gewoon de beroepsnorm laten zijn, die in eerste instantie gewoon door de beroepsgroep wordt ontwikkeld. Mocht men er binnen die maand niet uitkomen, dan ben ik het met u eens dat het inmiddels wel heel erg lang duurt. Laten we dan het Zorginstituut vragen om in te stappen en te helpen om het af te maken, maar de beroepsnorm moet wel de beroepsnorm blijven. Mocht er daarna in de relatie nog iets hersteld moeten worden, dan kan ik me voorstellen dat men daarvoor zou willen kiezen. Ik kan het dan alsnog niet opleggen, natuurlijk, maar ik kan die suggestie in hun richting doen. Maar wel even in die volgorde, alstublieft.

De voorzitter:

Is dit voldoende voor de heer Peters? Ja. Mevrouw Bergkamp volgt nu eerst, dan mevrouw Kuiken en dan mevrouw Laan-Geselschap. Mevrouw Bergkamp.

Mevrouw Bergkamp (D66):

De Minister zegt dat het anders helemaal lang gaat duren. Kijkend naar het proces, vind ik eigenlijk dat het nu al te lang duurt. Omdat mensen zich op dit moment onvoldoende herkennen in die handreiking, en misschien zelfs ook in het advies van het Zorginstituut, ben ik bang dat het alleen maar verder gaat escaleren als we langer wachten. Het is niet alleen een beleidsmatig vraagstuk, waarin je het Zorginstituut vraagt om V&VN te helpen om tot een richtlijn te komen. Het is een heel emotioneel en soms ook een niet-rationeel vraagstuk. Je hebt een mens van vlees en bloed nodig die het vertrouwen heeft, om te kijken waar het «m nou in zit en hoe je die partijen bij elkaar kunt krijgen. Ik waarschuw de Minister maar even dat hij het nóg langer uitstelt door te zeggen «als die richtlijn dan klaar is, is het prima; lukt het niet, dan gaat het naar het Zorginstituut». Volgens mij is het belangrijk om dit traject recht te trekken en om iemand van vlees en bloed, in wie men vertrouwen heeft, te vragen om te kijken waar het «m nu in zit. Het zit «m namelijk niet alleen in het beleid.

Minister De Jonge:

Een paar dingen. Bij het Zorginstituut werken mensen van vlees en bloed. Ik ben het met u eens, hoor. Je praat natuurlijk niet met een instituut, maar met mensen. Ik hecht daaraan, omdat zij in ons bestel die formele rol hebben. Twee. Ik heb stellig de indruk dat nu het belangrijkste lek boven water is, met die verheldering van het Zorginstituut op de begrippen die telkens voor conflict zorgen. Vervolgens is het een kwestie van hoe je dat op een goede manier opschrijft en hoe we dan die

handreiking op een goede manier afronden. Ik zeg «we», maar ik bedoel de beroepsgroep.

De reden waarom ik er zo aan hecht dat de beroepsgroep het doet, is dat dit principe zo heel erg de basis is van het zorgverzekeringsstelsel. U moet het vergelijken met bijvoorbeeld beroepsnormen en richtlijnen voor chirurgie, of voor alle andere medische disciplines. Daarvoor is echt alleen de FMS aan zet; daar «bemoeit» anders nooit iemand anders zich mee. Zij stemmen dit zelf af. We kennen in ons stelsel nu juist de vrij klassieke scheiding dat de politiek niet op de stoel gaat zitten van de professional. Ik vind dat eigenlijk wel een heel mooi uitgangspunt. Dat maakt mij zo terughoudend om te zeggen: ik vind dat er nú moet worden bemiddeld tussen de beroepsgroep en een organisatie die in gesprek is met deze beroepsgroep, om te kijken hoe we tot een handreiking kunnen komen waarin iedereen zich een beetje kan vinden.

Ik zie ook dat deze situatie wel heel sterk verbijzonderd is, omdat het hier gaat over medisch handelen dat helemaal in het leven, in het domein, van die ouders zit. Dus dat snap ik ook. Daarom denk ik dat deze weg van handelen de goede is. Ik kom zo nog even op de vraag hoe we dan omgaan met de casuïstiek. Daarover heeft u ook een aantal vragen gesteld. Beleidsmatig gezien denk ik dat dit de juiste route is. Laten we V&VN die datum van 1 december geven om de handreiking op een goede manier af te ronden. Als dat niet lukt, vragen we aan het Zorginstituut om in te stappen en V&VN te helpen om de handreiking verder af te ronden. Mocht er daarna in de relatie nog iets overblijven waarvan men zegt «ja, het is wel verstandig om daar toch met elkaar iets bemiddelends in te doen», dan is het verstandig om dat op dat moment te doen. En dan zal ik die suggestie inderdaad in hun richting overbrengen.

De voorzitter:

Afrondend, mevrouw Bergkamp.

Mevrouw **Bergkamp** (D66):

Wat ik mis in het betoog van de Minister is hoe er weer draagvlak wordt verkregen; hoe het vertrouwen hersteld kan worden. Ik ben bang dat, als men er straks niet uitkomt en het Zorginstituut gaat helpen, men zegt: ja, maar we herkennen ons er nog steeds niet in. Dat is toch zonde? Ik snap de scheiding van rollen. Dat standpunt deel ik ook met de Minister. Maar je kunt ook op het gebied van het proces interveniëren, even los van de inhoud. Mensen worden nu elke keer overvallen in de zin van «goh, er is weer een nieuw concept». Ook verpleegkundigen herkennen zich op dit moment niet in die richtlijn. Daar maak ik me zorgen over. Dus ik heb toch het verzoek aan de Minister om iemand aan te stellen die op het proces gaat interveniëren. Iemand die jou zegt wat er gaat gebeuren en wie erbij betrokken wordt, zodat je niet aan het einde een tadamoment hebt en dat iedereen zegt... Dat hebben we ook meegemaakt met de regieverpleegkundigen en het hele BIG-gedoe. Toen dacht iedereen ook «tada!», de Minister ging op de foto met alle betrokkenen en daarna stortte het hele bouwwerk in.

Minister De Jonge:

Ja, maar zo'n interventie kan ook vertragend werken. Ik denk eerlijk gezegd dat die op dit moment niet nodig is. Ik snap uw zorg en ik houd goed in de gaten of het nodig is. Maar ik zou echt willen zeggen: jongens, laten we de tijd nemen tot 1 december. De V&VN krijgt dan echt de mogelijkheid om het zelf op een goede manier af te ronden. Mocht dat niet lukken, dan is het inderdaad aan het Zorginstituut – daar zou ik aan denken – om in te stappen. Daarbij begrijp ik goed dat u zegt dat je ook op het proces kunt interveniëren, maar dat zou dus wat mij betreft nou juist zo'n instap van het Zorginstituut zijn. Ik denk dat we daarmee én recht doen aan de rolzuiverheid van een beroepsgroep die normen stelt, én een

zorginstituut hebben dat aan uitleg doet van aanspraken en hoe een zorgverzekeringspakket eruit hoort te zien.

Voorzitter, misschien moet ik eerst even de andere vragen beantwoorden die zijn gesteld over de meer beleidsmatige kant. Daarna ga ik dan in op de casuïstiek. De handreiking als zodanig voorkomt dat er nieuwe gevallen in de knel komen, maar ten aanzien van de huidige gevallen die in de knel zitten, lost die op zichzelf genomen nog niets op. Dus daar kom ik zo even op bij de casuïstiek.

De voorzitter:

Ja. Maar ik had nog een paar vragen. Ik kijk even in de richting van mevrouw Kuiken of zij wil wachten op de verdere beantwoording. Wat u wilt, hoor.

Mevrouw **Kuiken** (PvdA):

Ja, maar ik heb vier vragen. Mijn probleem zit «m nog steeds in het volgende. Ik snap 1 december en dat het Zorginstituut dan eventueel aanzet is, snap ik ook. Maar daarna kan het wel eindeloos lang duren. Jawel. Hoe is dan het momentum, als het niet goed gaat? Ten eerste ben ik het nog niet eens met de lezing dat wat het Zorginstituut nu roept, bij alle ouders op draagvlak kan rekenen. Ik betwijfel dat zeer. Ten tweede, wat doe je als er wel weer gemediatet moet worden? Wanneer neem je die stap? Voordat je het weet, is het februari en komen de verkiezingen en is er nog niets gebeurd. Ik zeg het maar even cynisch.

Minister De Jonge:

Ik snap uw zorg, hoor.

Mevrouw **Kuiken** (PvdA):

Ik wil gewoon harde afspraken.

Minister De Jonge:

Ja, ik snap uw zorg, maar er is inmiddels zo veel werk gedaan. Ik zou denken dat het echt mogelijk moet zijn voor V&VN om binnen een maand tot een afronding te komen. Als we 1 december aan het Zorginstituut zouden moeten vragen om in te stappen, is wat mij betreft echt het doel om de handreiking voor het nieuwe jaar te hebben. Uiteraard heb ik ter voorbereiding op dit AO ook mijn oude brieven teruggelezen, en ik geloof dat ik al meerdere termijnen heb gesteld. Volgens mij hadden we in mei toch echt een handreiking willen zien. Als ik dan tegen u zeg dat die er voor het nieuwe jaar zou moeten zijn... Jazeker. Wat mij betreft wel, want anders duurt het echt te lang. En nogmaals, de gevallen die nu in de knel zitten, hebben echt een ander traject nodig, maar je moet ook voorkomen dat er telkens weer nieuwe gevallen in de knel kunnen komen. Daarom is die duidelijkheid echt noodzakelijk. Dat wil V&VN ook; die wil ook gewoon zorgen dat het staat.

De voorzitter:

Op dit punt noteren we een concrete toezegging. Deze komt straks bij de toezeggingen terug. Mevrouw Laan-Geselschap, u had ook een vraag. Ga uw gang.

Mevrouw **Laan-Geselschap** (VVD):

Voorzitter, dank. Uiteraard zijn er van onze kant geen vragen over de onafhankelijkheid van het Zorginstituut, maar kijk nou eens wat er staat. Er staat: «Die ouderlijke zorg omvat zaken die buiten het domein van de Zvw vallen: een huis, een bed, eten en drinken, kleding, warmte, veiligheid, zorg voor opvoeding, ontwikkeling en algemene begeleiding van ouders voor kinderen et cetera. Ouderlijke zorg omvat ook zaken die wél binnen het domein van de Zvw kunnen vallen: persoonlijke

verzorging, helpen bij eten...» Et cetera. Daar is nu juist de discussie over. Ik vind niet dat ouders moeten zeggen wat het Zorginstituut moet vinden, maar ik vind wel dat hierover helderheid moet zijn, want op dit punt gaat het mis. De onderhandelingen hierover kan je als ouder zijnde niet voeren met een verpleegkundige. Mijn concrete vraag aan de Minister is de volgende. Wat is nu de regierol van de Minister bij de discussie over wat er bij het Zorginstituut feitelijk misschien wel klopt, maar in de praktijk bij de mensen enorm tegen de haren in strijkt? Wat gaan we daar nou aan doen? Als het Zorginstituut over zijn eigen Wc-eendstuk moet besluiten of het wel of niet oké is, dan gaat het niet goed.

De voorzitter:

Dank u wel. De Minister.

Minister De Jonge:

Kijk, het Wc-eendstuk is de wet. Dat is de Zorgverzekeringswet. Het Zorginstituut is nu juist als instituut neergezet om, als er discussie bestaat over aanspraken of de uitleg, die discussie te beslechten. Dat doet het vervolgens weer met de partijen die daarbij betrokken zijn. Dus dat is de rol van het Zorginstituut bij de uitleg van de wet. Ik denk dat die heel nuttig is. Als het gaat over de aanspraak is wijkverpleegkundige zorg zorg die wijkverpleegkundigen plegen te bieden. Dat is de aanspraak. Net zoals huisartsenzorg zorg is die huisartsen plegen te bieden. Kortom, er is een hele grote vrijheid van de beroepsgroep om te definiëren wat zorg is en op welke manier zij die zorg wil bieden.

De systematiek werkt zo – ik zeg erbij: die hoort zo te werken – dat een verpleegkundige de indicatiestelling doet. Als het gaat om een pgb moet het altijd een onafhankelijk verpleegkundige zijn die onafhankelijk – en daar waren een aantal vragen over – de indicatiestelling doet, ten eerste van de leveringsvorm en ten tweede van degene die de zorg gaat bieden. Bij een pgb is die onafhankelijkheid eigenlijk dubbel geborgd, namelijk los van de leveringsvorm en los van degene die de zorg gaat bieden. Dat is één.

Vervolgens kijkt de verpleegkundige wat er in het gezin aan zorg nodig is. Het recht op zorg is het recht dat kinderen toekomt. Kinderen hebben een wettelijk verankerd recht op zorg. Vervolgens wordt gedefinieerd welke zorg er binnen de aanspraken van de Zorgverzekeringswet nodig is. Dat gaat op basis van een cyclisch proces, het verpleegkundig proces. Vervolgens wordt vastgesteld welke zorg een kind nodig heeft. En dan is de keuze aan de ouders of ze voor zorg in natura of voor een pgb willen kiezen. Als de ouders dan voor een pgb kiezen, is de vervolgvraag of ze kiezen voor formele of informele zorg. Als ouders zeggen voor informele zorg te kiezen, dan zegt het Zorginstituut: als dat eenmaal is vastgesteld, kan het niet zo zijn dat bij een herindicatie datgene wat aanvankelijk als «informele zorg» was aangemerkt, alsnog «ouderlijke zorg» wordt genoemd. Dat kan niet het geval zijn. Zoals ik de casuïstiek ken, is dat nu precies het conflictpunt dat de hele tijd naar voren komt. Namelijk dat wat aanvankelijk als «informele zorg» was aangemerkt, vervolgens bij een herindicatie wordt aangemerkt als «ja, maar dat is eigenlijk reguliere ouderlijke zorg».

Ik denk dat dat de kern is van de verheldering die het Zorginstituut biedt. Er zou aanleiding kunnen zijn voor somberheid of het hier ooit nog goed komt in het bieden van helderheid, maar ik denk dat op dit punt het Zorginstituut die helderheid wel degelijk heeft gegeven.

De voorzitter:

Afrondend, mevrouw Laan.

Mevrouw **Laan-Geselschap** (VVD):

Ik denk dat dit voor heel veel van de gevallen ook zo is. Dat zei ik in mijn inbreng ook. Het betreft 10.000 gevallen en over het algemeen gaat het vaak heel goed. Maar er is dus ook een groep waarbij het niet goed gaat. Wat ik mis in het antwoord van de Minister is hoe we de regie pakken om het voor die groep op te gaan lossen. Er moet geen onderhandeling zijn tussen V&VN en de beroepsgroep en/of de ouders en de verzekeraar. Nee. Wat vindt de Minister nou dat er moet gebeuren?

Minister De Jonge:

Het betreft dan vooral die 150 gezinnen, denk ik, waarover de BVIKZ het heeft, en op welke manier we daarmee kunnen omgaan. Vindt u het goed als ik eerst de meer beleidsmatige vragen afmaak? Dan kom ik hier zo meteen op terug.

De voorzitter:

Ja, dat lijkt me goed. Maar voordat we daartoe overgaan, is er een vraag van de heer Hijink.

De heer Hijink (SP):

Mijn vraag sluit aan op de vraag van mevrouw Laan en gaat over het stuk van het Zorginstituut. Ik zie daar wel een soort glijdende schaal in. Zodra ouders een bepaalde handeling zelf kunnen, bijvoorbeeld een injectie geven, zegt het Zorginstituut: «Zodra zij dit kunnen, is deze injectie in principe een onderdeel van de ouderlijke zorg.» Zo staat het hier. Verderop staat: «De verpleegkundige zal altijd inzetten op het vermeerderen van de inbreng van de ouders.» Daar zit volgens mij de grote zorg van ouders, zeker als je bedenkt dat de verpleegkundige vaak onder druk staat van een verzekeraar die de kosten wil drukken. Ook in dit stuk is het gevoel dat er wordt ingezet op het zo veel mogelijk door ouders laten doen, zonder dat daar een financiële tegemoetkoming tegenover staat. Daar komt volgens mij het wantrouwen van ouders vandaan. Worden ze niet alsnog in de hoek gezet? Worden ze gestraft voor de dingen die ze als ouder aanleren om zelf bij een kind te kunnen doen?

De voorzitter:

Dank u wel. De Minister.

Minister De Jonge:

Onafhankelijk van de leveringsvorm – of dat nou een informeel of formeel pgb is of zorg in natura – is zorg er altijd op gericht om mensen zelfstandiger te maken. Ik denk dat dat ook goed is. De verzekerde is in dit geval ook het kind. Als een kind zelf handelingen kan uitvoeren, is dat hartstikke goed. Voor heel veel kinderen geldt dat dat niet kan, maar voor heel veel kinderen wel. Dat is altijd het streven.

Het goede aan de duiding van het Zorginstituut is dat die heel erg helder maakt dat een aantal dingen goed moeten worden onderscheiden. Bij de betekenis van «ouderlijke zorg» geldt of de ouders de kennis en kunde hebben om de zorg te leveren. Maar ook of de ouders beschikbaar zijn om de zorg te kunnen leveren. Daarom gaat de volgorde van de vaststelling op de manier zoals ik zojuist schetste in de richting van mevrouw Laan. Eerst kijk je welke zorg een kind nodig heeft. De zorg kan minder worden naarmate het kind zelfstandiger wordt, maar dat is niet het belangrijkste. Vervolgens moet de leveringsvorm worden gekozen. Stel dat de ouders voor een pgb kiezen. Binnen die leveringsvorm moet voor een formeel of informeel pgb worden gekozen. Als sprake is van een informeel pgb, kan het niet zo zijn dat iets wat aanvankelijk als informele zorg is aangemerkt, vervolgens opeens «ouderlijke zorg» heet. Zo duidt het Zorginstituut het. Dat is volgens mij een adequate duiding.

Bij de rol van de zorgverzekeraar speelt iets anders. Ik heb dat ook teruggehoord in de gesprekken van de ouders. Als er een zorgplan is,

zeker in de situatie waarin sprake is van enorme praktijkvariatie, is het aan de zorgverzekeraar om op doelmatigheid en rechtmatigheid te toetsen. Dat is altijd aan de orde, want dat is een wettelijke opdracht die wij aan zorgverzekeraars hebben meegegeven.

Hoe moeten de zorgverzekeraars dat toetsen? Dat doen ze door een medisch adviseur in te huren. Die komt vanuit de beroepsgroep zelf, omdat dit type zorg nu eenmaal altijd moet worden geïndiceerd door mensen uit de beroepsgroep. Het is niet zo dat de indicatiestelling wordt overgedaan. Het is wel zo dat wordt gekeken of het zorgplan goed past bij de indicatiestelling. Mij wordt nog toegefluisterd dat het bepalen van wat ouders kunnen, altijd contextafhankelijk is. Dat is natuurlijk zo. Het wordt altijd in samenspraak met de ouders bepaald.

De voorzitter:

Ik kijk eerst in de richting van de heer Hijink. Daarna zag ik mevrouw Bergkamp, dan de heer Peters en vervolgens mevrouw Westerveld. De heer Hijink, afrondend.

De heer Hijink (SP):

Dat laatste punt, namelijk dat er sprake is van goed en zorgvuldig overleg, is precies wat voor het gevoel van de ouders vaak niet gebeurt. Er wordt wel degelijk enorme druk ervaren van de zorgverzekeraar om zo weinig mogelijk zorg te indiceren. Nee, dat zeg ik verkeerd: niet per se zo weinig mogelijk, maar om steeds minder zorg te indiceren.

Dan kom ik op de praktijkvariatie, die blijkbaar voor sommige partijen hier superbelangrijk is. Hoe erg is het dat in heel verschillende gevallen heel verschillende zorgniveaus worden aangeboden aan verschillende gezinnen? Ik zit daar totaal niet mee. Een ouder kan besluiten om niet fulltime maar beperkt voor het kind te zorgen, omdat dat zijn of haar manier is om overeind te blijven in toch een moeilijke situatie; misschien samen met een partner die ook een deel van de zorg op zich neemt. Dan krijg je een heel ander pakket zodat een verzekeraar vanachter z'n bureau ziet dat het daar veel harder piekt dan bij een ander, terwijl het kind misschien dezelfde aandoening heeft. Dat is dan zo. Het is uiteindelijk aan de zorgprofessionals om samen met de ouders aan te geven wat precies nodig is. Daar moet de zorgverzekeraar zich toch helemaal niet mee bemoeien?

De voorzitter:

Even een tussenopmerking. De interrupties kunnen aan kracht winnen qua duur. Ik snap het punt, want het is een belangrijk onderwerp, maar we zijn nog maar aan het begin van de beantwoording van de Minister. Ik wil de interrupties toestaan, maar wel kort en bondig, zodat we de gelegenheid hebben om de andere vragen aan de orde te stellen. Het woord is aan de Minister, en dan kom ik bij mevrouw Bergkamp.

Minister De Jonge:

Het begrip dat in de brief van Per Saldo en andere organisaties, waaronder Ieder(in), wordt gebruikt, is «onderbouwd maatwerk». Dat is wat het is. We juichen allemaal toe dat de kinderverpleegkundige zelf de indicatie stelt en dat die dat doet in afstemming met de ouders. Dat vinden we volgens mij juist goed om te doen. Vervolgens moet de indicatiestelling worden gedaan, onafhankelijk van de leveringsvorm en onafhankelijk van de degene die de zorg vervolgens gaat leveren, in welke vorm dan ook. En ook onafhankelijk van de zorgverzekeraar. We hebben dus een onafhankelijke indicatiestelling. Ik denk dat we daar allemaal aan hechten.

Het punt is dat als het geen onderbouwd maatwerk is, het voor ouders als willekeur kan voelen. Het is niet altijd dezelfde die de indicatie stelt. Als dit jaar een herindicatie wordt gesteld en de conclusie voor de te leveren zorg

is behoorlijk anders dan bij de vorig jaar gestelde indicatie, dan voelt dat voor ouders als willekeur. Als «behoorlijk anders» betekent dat je zelf de informele zorgverlener bent, zakt het hele kaartenhuisje dat je thuis net had gebouwd, helemaal in elkaar. Er zit immers altijd een inkomenscomponent aan. Dat maakt het in dit geval ook zo ingewikkeld.

Op zichzelf genomen is het helemaal niet zo erg dat er verschillen zitten bij gevallen die heel moeilijk te vergelijken zijn. Er zitten verschillen in wat ouders kunnen en kunnen waarmaken, of in de beschikbaarheid van ouders vanwege wel of geen ander werk bijvoorbeeld. Maar de onvoorspelbaarheid, doordat het onvoldoende als onderbouwd maatwerk voelt, maakt deze leveringsvorm kwetsbaar.

De voorzitter:

Mevrouw Bergkamp, ga uw gang.

Mevrouw **Bergkamp** (D66):

Ik wil heel graag concreet van de Minister horen, kijkend naar het advies van het Zorginstituut, hoe hij bij nieuwe indicaties en herindiceren reflecteert op een passage uit een brief die iemand van een zorgverzekeraar heeft gekregen. Ook om een en ander te begrijpen, want het doel van dit debat is om mensen duidelijkheid te bieden.

Ik lees het voor, voorzitter: «Er wordt geen pgb uit de Zorgverzekeringswet verstrekt voor zorg die ingezet kan worden door het eigen netwerk en voor wat de verzekerde en naasten zelf kunnen doen. Zorghandelingen vallen alleen onder de vergoeding van de Zorgverzekeringswet als u deze handelingen niet kan uitvoeren en het netwerk deze hulp niet kan bieden.»

Minister De Jonge:

Dit is geen algemene weigeringsgrond. Hier geldt echt maatwerk voor. Dat maakt de duiding ook zo helder. Veel ouders hebben gewoon een baan. Dat kan betekenen dat zij niet beschikbaar zijn om overdag zorg te geven. Er bestaat op zichzelf genomen ten aanzien van de zorg voor het kind geen verschil in aanspraak voor ouders die een baan hebben of ouders die geen baan hebben. Natuurlijk, je indiceert in de context van hoe een gezinssituatie eruitziet. Dat is zo. Maar er is niet een soort weigeringsgrond zodat als je de zorg zou kunnen geven omdat je beschikbaar bent, er om die reden in generieke zin niet wordt geïndiceerd. Ik zou denken dat deze tekst meer schreeuwt om maatwerk, gehoord hebbend wat het Zorginstituut zegt. Dat is het mooie van hoe ons stelsel in elkaar zit. Ik heb best een aantal kritische kanttekeningen bij ons stelsel, maar op dit punt vind ik het mooi. Het Zorginstituut doet de duiding, ook in de richting van de zorgverzekeraars. Die is ook voor zorgverzekeraars bindend.

De voorzitter:

Ik kijk in de richting van mevrouw Bergkamp. Is dit antwoord voldoende voor nu? Dank u wel. Mevrouw Westerveld heeft nog een vraag.

Mevrouw **Westerveld** (GroenLinks):

Mijn punt over de positie van ouders sluit hier wel bij aan. Ik begrijp het traject dat de Minister schetst. Hij gaf in zijn beantwoording aan dat de indicatie gebeurt op basis van gesprekken met ouders, en dat ouders een volwaardige plek hebben. Maar zo wordt het niet gevoeld. Hoe zorgt de Minister ervoor dat ouders weten dat ze beter worden meegenomen en dat ze beter worden gehoord? Welke plek krijgt de stem van de ouders in het traject dat de Minister schetst?

Minister De Jonge:

Dat is een goede vraag. Er zijn in generieke zin heel veel kinderen die dit type zorg krijgen, namelijk zo'n 10.000, waarvan 1.950 met een pgb. Heel

veel ouders voelen zich juist heel goed gehoord – anders doen we de verpleegkundigen echt te kort – maar ik denk ook dat dat voor een deel van hen niet geldt. Ik heb een paar van deze ouders gesproken. De wanhoop in hun verhalen is echt groot. Bij het maken van de handreiking moeten alle partijen heel goed worden geconsulteerd. V&VN heeft zelf ook gezegd dat ze het beter had moeten en kunnen doen. Ze heeft daarom het proces herpakt en gaat het opnieuw doen. Dat wordt momenteel zo goed als mogelijk gedaan. Alle vertegenwoordigende partijen worden bij de handreiking betrokken. Dat zijn er meerdere in dit geval, namelijk ook cliëntvertegenwoordigende partijen. De handreiking is uiteindelijk een vastgestelde beroepsnorm, bedoeld als leidraad voor indicerende professionals. Alle betrokken partijen worden erbij betrokken. Daarnaast speelt in de casuïstiek een aantal andere stappen die we moeten zetten. Voor mensen die nu in de knel zitten, gaat de handreiking niet per se iets oplossen. De uitspraak van het Zorginstituut overigens wel, maar de handreiking niet per se. De handreiking gaat hopelijk wel voorkomen dat er nieuwe gevallen in de knel komen. De handreiking is een hele belangrijke stap die met ouders moet worden afgestemd.

De voorzitter:

Afrondend, mevrouw Westerveld.

Mevrouw Westerveld (GroenLinks):

Ik bedoel mijn vraag nog iets breder. Het is niet per se kritiek op de kinderverpleegkundige, maar in het algemeen krijgen ouders soms met tientallen hulpverleners te maken. Ouders moeten iedere keer maar bewijzen dat ze recht hebben op een bepaalde vorm van hulp, of dat nou in de zorg is of in het onderwijs. Ik gaf in mijn spreektekst al aan dat sommige ouders zich meer manager van hun kind voelen dan ouder. We hebben een systeem dat gebaseerd is op controle. Dat is best te begrijpen als je kijkt vanuit het oogpunt van kostenbeheersing, maar het is moeilijker te begrijpen als de ouder op elk plekje opnieuw moet aantonen dat er echt hulp nodig is. Die ouder voelt zich dan gewantrouwd. Kan de Minister meenemen dat we meer moeten toewerken naar een systeem van vertrouwen in plaats van wantrouwen, waarop het nu te vaak is gebaseerd?

Minister De Jonge:

Jazeker. Je zou hierover bijna een avondvullend debat moeten houden. Het pgb-systeem is een heel ingewikkeld systeem om de goede balans te vinden tussen vertrouwen en controle. We moeten ook eerlijk zijn dat als we een AO over fraude in de zorg hebben, het niet zelden gaat over gevallen van pgb-fraude waarin fraude heel erg «makkelijk» is gebleken. Het vervelende is dat de controle die je in de fraudeaanpak soms stapelt – daar ben ik eerlijk in – juist alle ouders tekortdoet die te goeder trouw hun zorg organiseren. De controle zorgt daar voor bureaucratie waar je eigenlijk het liefst vanaf wilt. Maar als je die kant heel erg opgaat, zit je knel met de fraudeaanpak. Dat evenwicht is ingewikkeld. Ik weet niet of het voor iedereen altijd goed oplosbaar is. We hebben binnenkort een AO over pgb. Ik denk dat pgb 2.0 geweldig helpt, en daarnaast nog een aantal andere stappen. Het zorgt voor minder bureaucratische lasten en een vergelijkbare of eigenlijk betere controle. Ik denk dat dat helpt. U noemde het voorbeeld van een moeder. Ik ken die moeder en haar verhaal enigszins. In gezinnen met een vergelijkbare intensieve zorgvraag is het geregeld groot. Dit is niet van de ene op de andere dag weg te nemen. Ik denk wel dat heel goede cliëntondersteuning geweldig kan helpen. Ik vind de pilot die we op dat punt doen echt heel erg mooi. Het betekent niet zozeer nog meer zorg van de buitenkant erbij, maar ik merk dat de copiloot in het gezin echt helpt om ouders te ontlasten. Ik vind dat eigenlijk de mooiste weg: een copiloot die naast ouders gaat staan en het

stuur overneemt als het voor ouders even te veel wordt, met name met al het regelwerk. Dat is een prachtige ontwikkeling. Op die manier zou ik voor de zorgintensieve gezinnen de cliëntondersteuning willen organiseren.

De voorzitter:

Ik stel voor dat de Minister nu overgaat tot het beantwoorden van de vragen. Laten we de interrupties even opsparen. De Minister.

Minister De Jonge:

Kan de Minister aangeven wat de rol van gemeenten is? Wordt er door gemeenten gedrukt op het nemen van een pgb? Het zijn Zvw-rgb's, dus op zichzelf genomen geldt dat niet. In het kader van pgb vragen we aan verstrekkers, dus aan de financiers, wel om aan de voorkant veel beter het gesprek te voeren over of men de consequenties kent van het hebben van een pgb. Tevens moet men toetsen of mensen de vaardigheden en het doorzettingsvermogen hebben die bij een pgb passen. Dat gesprek moet goed aan de voorkant worden gevoerd. Dat gebeurt wel.

In hoeverre stuurt VWS op het type leveringsvorm? Niet. De verzekerde heeft recht op wijkverpleging. Het is aan de verzekerde of hij voor een pgb kiest of voor zorg in natura. Dat is een vrije keus. VWS stuurt daar niet op. Ik zou ook niet weten hoe ik daarop zou moeten sturen.

Is artikel 8.11 Zvw-rgb niet in strijd met de privacy? Dit gaat over het pgb-reglement van de Zorgverzekeringswet. Als de cliënt door middel van een akkoordverklaring toestemming geeft, is er geen probleem met de privacyregelgeving.

De vraag van de heer Hijink of we te veel van ouders verwachten dat ze in een mal passen, heb ik zojuist beantwoord. Het gaat wat mij betreft echt over onderbouwd maatwerk.

Mevrouw Kuiken vroeg of intensieve kindzorg kan worden uitgezonderd van de handreiking kindzorg. De handreiking is specifiek gericht op kindzorg en daarmee dus ook op intensieve kindzorg. Met name bij intensieve kindzorg is de duiding voor kinderverpleegkundigen onvoldoende helder. De handreiking is volgens mij juist voor intensieve kindzorg nodig. Ik zou het uitzonderen ervan niet onmiddellijk verstandig vinden.

Bemoeien zorgverzekeraars zich met de indicatiestelling? Deze vraag werd gesteld door mevrouw Kuiken, maar ook door een aantal anderen, zoals de heer Hijink. De kinderverpleegkundige indiceert. Vervolgens is de zorgverzekeraar wettelijk verplicht om de indicaties te toetsen op rechtmatigheid en doelmatigheid. Een zorgplan kan worden bijgesteld als het daadwerkelijk onvoldoende past op de gedane indicatie.

Ik ben het met mevrouw Kuiken eens dat een onafhankelijke indicatiesteller belangrijk is. De onafhankelijkheid is op een aantal manieren geborgd. Bij een pgb moet er altijd sprake zijn van iemand die onafhankelijk van de leveringsvorm indiceert en die ook onafhankelijk is van degene die uiteindelijk de zorg gaat geven. Het moet een andere verpleegkundige zijn. Dit wordt geborgd in de handreiking die momenteel wordt gemaakt. V&VN zet ook een aantal andere stappen, onder andere in scholing, om de onafhankelijkheid op een goede manier tot uiting te laten komen.

Moeten we het Zorginstituut vragen of een deel van de groep niet beter onder de Wlz kan vallen? Ik denk eerlijk gezegd dat we op de goede weg zitten. Aan de ene kant komt er meer helderheid over de inhoud van de indicatiestelling door de handreiking van de beroepsgroep en de verduidelijking door het Zorginstituut. Aan de andere kant is er concrete casuïstiek. Daar kom ik zo op.

Tegelijkertijd moeten we dit proces goed volgen en bedenken wat de volgende stappen zouden kunnen zijn als we constateren dat de ingezette stappen voor een specifieke groep onvoldoende zijn. Het denken daarover

heeft de afgelopen maanden niet stilgestaan. Zo hebben we nagedacht over een groep gespecialiseerde, indicerende kinderverpleegkundigen bij wie de kinderen terecht kunnen. Ook hebben we nagedacht over een aanpassing van de Wlz of een andere manier. Dergelijke oplossingen gaan echter heel erg veel tijd kosten. Volgens mij is deze weg vooralsnog de snelste weg voor een oplossing in deze situatie, in deze wettelijke context. Tegelijkertijd moeten we blijven nadenken over eventuele vervolgstappen, mocht dit niet de oplossing kunnen bieden. Dus ik zeg niet «njet», maar wel dat deze weg de snelste weg is en vooralsnog een oplossing is. Mevrouw Westerveld vraagt of er ondersteuning is op een plek waar ouders in begrijpelijke of simpele taal informatie zouden kunnen vinden. Voor ouders zijn er verschillende vormen van ondersteuning beschikbaar. Ik denk als eerste aan Het Juiste Loket dat we hiervoor financieren, dat wordt bemand door mensen van Per Saldo en Ieder(in). Onafhankelijke cliëntondersteuning helpt geweldig. Ik noemde zojuist al de pilot van de copiloot. Die is onder andere hieruit gefinancierd. In het regeerakkoord staat 55 miljoen gereserveerd voor het verbeteren en versterken van cliëntondersteuning. We hebben tal van verbeteringen daaruit gefinancierd, onder andere dus de copiloot. Ik heb u onlangs, op 2 november, geïnformeerd over de voortgang en de stand van zaken ten aanzien van de cliëntondersteuning. Er gebeurt dus heel veel op dat vlak. Zou het niet goed zijn om de kennis van ouders en artsen beter te benutten? Absoluut. Ook bij de indicatiestelling. De kennis van ouders, en zeker die van artsen die er vaak bij betrokken zijn, kan een hele goede bijdrage leveren tijdens het indicatieproces. De verantwoordelijkheid voor de indicatiestelling is uiteindelijk aan de kinderverpleegkundige, maar die kan absoluut gebruikmaken van de kennis van ouders en zeker ook van de kennis van artsen. Ik heb in dit blokje volgens mij vrij veel vragen beantwoord. Ik wil zo naar de casuïstiek gaan, maar eerst nog één ding over de uitspraak van het Zorginstituut. Ik weet niet of ik het al goed heb benadrukt, maar het Zorginstituut moet per heden verduidelijkend werken in het huidige indicatieproces. Het hoeft daarvoor niet op de handreiking te wachten. Hiermee heb ik de vragen aan de beleidskant volgens mij gehad. Dan gaan we nu naar de vragen over de casuïstiek.

De voorzitter:

Het is uw tweede en laatste mapje, maar voordat u daartoe overgaat, heeft de heer Hijink aangegeven nog een vraag te hebben. Ga uw gang.

De heer Hijink (SP):

De Minister zegt in één zin twee dingen die niet met elkaar te rijmen zijn. Hij zegt dat de onafhankelijkheid van de indicaties is gewaarborgd, maar tegelijk kan de zorgverzekeraar het zorgplan aanpassen als die daar goede redenen toe ziet. Dat is precies waar ouders heel vaak tegen aanlopen. Er ligt een zorgplan, er is goed overleg tussen arts, verpleegkundige en ouders, en dan komt de zorgverzekeraar langs en haalt er weer een heel aantal uren uit. Het is niet met elkaar te rijmen dat de onafhankelijkheid geborgd is, terwijl de verzekeraar er uiteindelijk weer in kan gaan strepen.

Minister De Jonge:

Ik denk toch wel dat het met elkaar te rijmen is. In het indicatieproces kijkt eerst de kinderverpleegkundige welke zorg iemand nodig heeft. Dat is de inhoud van de indicatie. Er wordt eerst gekeken naar leveringsvormen. Vervolgens wordt er gekeken naar wat ouders zelf zouden kunnen doen. Dat leidt vervolgens tot een zorgplan. De zorgverzekeraar kan niet zozeer interveniëren bij de indicatiestelling, want die is aan de kinderverpleegkundige, maar wel bij het zorgplan. Dat moet ook, want dat is de opdracht uit de Zorgverzekeringswet. De rechtmatigheidstoets en de doelmatig-

heidstoets zijn allebei opdrachten die vanuit het stelsel, uit de Zorgverzekeringswet, in de richting van het veld gaan.

De voorzitter:

Uw laatste vraag, meneer Hijink. Ga uw gang.

De heer Hijink (SP):

Maar we hebben toch niets te maken met de opdracht uit het stelsel? Het gaat hier om gezinnen die in hele grote problemen komen, omdat een verzekeraar vele uren aan zorg schraapt die ze keihard nodig hebben. Wat hebben wij te maken met de opdracht uit het stelsel? Wat hebben die mensen daarmee te maken? Je moet luisteren naar wat de ouders en de zorgverleners aangeven wat nodig is. Die hebben heel specifiek in de gaten wat in de individuele situatie noodzakelijk is. En dan komt er een zorgverzekeraar die zegt: leuk en aardig dat jullie dit allemaal besproken hebben, maar ik denk toch dat er nog wel wat af kan. Dat kan niet in dit soort situaties. Dat kunnen die gezinnen niet hebben.

Minister De Jonge:

Ik begrijp helemaal wat de heer Hijink zegt over de herindicaties waarbij opeens op een niet goed te verklaren manier heel anders wordt geoordeeld over wat je wel of niet als ouderlijke zorg zou kunnen zien en wat je tot de informele zorg moet rekenen. De casuïstiek gaat over waar het in dit geval niet goed gaat.

Maar als het gaat over het algemene principe of een zorgverzekeraar iets over een zorgplan moet kunnen zeggen, denk ik dat het antwoord «ja» moet zijn. Dat staat namelijk als opdracht aan de zorgverzekeraar in de Zorgverzekeringswet. Ik snap dat de wetgever daarvoor heeft gekozen, omdat je wilt dat de gegeven zorg rechtmatig en doelmatig is. Wanneer zal een zorgverzekeraar er iets over zeggen? Als een zorgplan vanuit de indicatie onvoldoende is onderbouwd. De eerste stap die een zorgverzekeraar moet zetten, en vaak ook zet, is contact opnemen met degene die de indicatie heeft gesteld. Overigens heb ik gezien dat dat niet altijd is gebeurd, maar dat hoort wel als eerste te gebeuren. De zorgverzekeraar moet aangeven dat er volgens hem iets mist in de onderbouwing en dat hij niet goed snapt hoe men tot het zorgplan is gekomen, gegeven de geïndiceerde zorgvraag. Mocht er een dispuut ontstaan tussen een zorgverzekeraar en een indicatiesteller, dan kijkt de medisch adviseur van de zorgverzekeraar er vervolgens opnieuw naar. Niet zozeer naar de indicatiestelling, want die is aan de kinderverpleegkundige, maar naar het zorgplan als antwoord op de indicatiestelling. Kortom, de kwestie is dat men goed onderbouwt. Daar zit volgens mij heel vaak de oplossing.

De voorzitter:

Mevrouw Kuiken heeft een vraag. Ga uw gang.

Mevrouw Kuiken (PvdA):

Aanvullend hierop, het is natuurlijk een beetje stom. We hebben een onafhankelijke indicatie van een onafhankelijk verpleegkundige. In de praktijk is dat nu nog niet goed geregeld, maar dat gaan we wel beter regelen, want het is een volwaardig professional. Het is niet zomaar een verpleegkundige. Het is een hoogopgeleide man of vrouw op minimaal hbo-niveau maar vaak op hbo⁺-niveau. Die doet een indicatie. Dan spreek ik nog niet eens over alle intensieve zorg. Het gaat om 150 gezinnen waar hoogintensieve zorg is. Is het dan nog logisch dat de zorgverzekeraar vanuit een stoel of bureau kan zeggen dat hij het toch even anders doet? Dan houden we toch het circus in stand dat we juist proberen te voorkomen? Daarvoor dient die handreiking toch?

Minister De Jonge:

Absoluut. Zeker. Waarom wordt deze stap met enige regelmaat gezet door een zorgverzekeraar? Omdat er zoveel praktijkvariatie is in de indicatiestelling. We moeten zorgen dat de indicatiestelling verbetert, beter wordt onderbouwd en beter op de handreiking wordt gebaseerd. Dit moet heel veel helderheid geven aan de kinderverpleegkundige die de indicatie stelt. Als die stappen zijn gezet, zal een zorgverzekeraar zich minder genoodzaakt voelen om de stap te zetten om aan een rechtmatigheids- en een doelmatigheidscontrole toe te komen. Maar die opdracht heeft de zorgverzekeraar natuurlijk wel. Men zal zich daartoe minder genoodzaakt voelen als de indicatiestelling beter onderbouwd is.

De voorzitter:

Laatste vraag, mevrouw Kuiken.

Mevrouw **Kuiken** (PvdA):

Dan zijn we weer in een computersysteem beland. Dat is precies wat we niet willen. Je wilt dat er geen onzekerheid is. Je bent met professionals bezig om die verder te professionaliseren en onafhankelijk te maken. Dat zijn niet zomaar mensen. Dat zijn heel hoogopgeleide kinderverpleegkundigen die met een handreiking samen met zorgverzekeraars, het ministerie en ouders tot een nieuw stelsel komen. Dan moet je ook het lef en het vertrouwen hebben dat de indicatie oké is. Dat je toetst op fraude of iets heel erg afwijkends, soit, maar niet meer op basis van de afgegeven indicatie, want anders blijf je doorgaan op hetzelfde pad, houd je ouders in onzekerheid en gaan we terug op de weg die we niet meer wilden bewandelen. Ik zit nieuw in dit dossier, maar het is echt geen raketgeleerdheid om te zeggen dat dit nodig is om de onzekerheid eruit te slopen.

Minister De Jonge:

Het is juist de handreiking die voor de indicatiesteller, dus voor de kinderverpleegkundige, helderheid moet bieden in hoe de indicatiestelling te onderbouwen is. Als dat beter gaat dan nu, zal de zorgverzekeraar zich minder genoodzaakt voelen om... Tegelijkertijd houdt de zorgverzekeraar zijn opdracht om op doelmatigheid te controleren. Hoe doet hij dat? Door een medisch adviseur te vragen ernaar te kijken. Die kijkt op basis van diezelfde handreiking hoe men tot het zorgplan is gekomen. Dus ja, de toets moet kunnen en moet blijven kunnen, maar de noodzaak om de toets te doen, moet heel erg afnemen. De handreiking gaat daar geweldig bij helpen, omdat die tot meer eenduidigheid gaat leiden in de indicatiestelling.

Mevrouw **Westerveld** (GroenLinks):

Behalve dat ik met mijn collega's wel meevoel dat hier een dubbelzinnigheid in zit, moeten we niet over het hoofd zien dat dit bij ouders voor enorm veel stress zorgt. We weten al dat ouders van zorgintensieve kinderen veel stress hebben. Dat komt dus mede hierdoor. Ze hebben samen met de kinderverpleegkundige een heel traject gehad, na vaak heel veel stapels papieren te hebben ingeleverd. Ze kijken naar die datum uit en horen soms dat het niet doorgaat, omdat er wordt gestreept in de zorg die ze kunnen krijgen. Terwijl we tegelijkertijd niet willen dat die ouders zo veel stress hebben. Ik vraag de Minister om hierop te reageren. Ook heb ik de volgende vraag: zorgt dit ervoor dat wat mondigere ouders misschien wel de zorg krijgen die ze vragen, terwijl ouders die daar wat meer moeite mee hebben, bijvoorbeeld doordat ze enorm veel stress hebben of laaggeletterd zijn, buiten de boot vallen, en met hen hun kinderen?

Minister De Jonge:

Ik denk dat de handreiking juist de eenduidigheid in de indicatiestelling bevordert. Dit is een heel belangrijke stap. Ik reageer op de vraag of ervoor moet worden gezorgd dat de zorgverzekeraar zich helemaal niet

bemoeit met de indicatiestelling. Als het zorgplan in relatie tot de onderbouwing van de indicatiestelling vragen oproept, wil ik wel dat de zorgverzekeraar zich ermee bemoeit. Dit dient natuurlijk niet te gebeuren door het overdoen van de indicatiestelling of door het zonder overleg naar beneden aanpassen van indicaties of het zorgplan. Er kan wel bij de indicierend verpleegkundige worden geïnformeerd naar de onderbouwing en hoe de indicatiestelling en het zorgplan met elkaar kunnen worden gerijmd. Het helpt als er dan een heldere handreiking ligt op grond waarvan alle denkbare discussies worden weggenomen. Dat is volgens mij de gewenste werkwijze.

De voorzitter:

Afrondend. Het zou de laatste vraag zijn van mevrouw Westerveld. Het hoeft niet?

Minister De Jonge:

Zal ik de casuïstieke vragen gaan doen?

De voorzitter:

Nee, nog even niet. Ik kijk naar mevrouw Westerveld. Mevrouw Westerveld wacht nog even. Ik zag ook mevrouw Agema. Ga uw gang, mevrouw Agema.

Mevrouw Agema (PVV):

De indicatiestelling is natuurlijk een heel ingewikkelde kwestie, omdat het per geval verschilt. Daar heeft de heer Hijink ook al vragen over gesteld. De Minister zegt dat de indicatiestelling door de kinderverpleegkundige wordt gemaakt op basis van de handreiking, waar zoveel kritiek op is. Daarna zegt de Minister in één zucht dat de verzekeraar nog wel een check moet doen op basis van rechtmatigheid en doelmatigheid. Ik snap de rechtmatigheid, want zorg wordt betaald vanuit onvrijwillig afgedragen premie, middelen en belastinggeld. Ik wil de Minister wel wat uitgebreider horen over de doelmatigheid, want ik denk dat daar de schoen wringt. Ik zou in zijn antwoord graag iets horen over wie het laatste woord heeft als het gaat om doelmatigheid: de indicatiesteller of de verzekeraar?

Minister De Jonge:

Ook daar heeft het Zorginstituut zich in zijn duiding over uitgesproken. Het is een zeer terechte vraag van mevrouw Agema. Er is bijna nooit discussie over rechtmatigheid, maar wel over doelmatigheid. Ik citeer het Zorginstituut: «Zorgverzekeraars hebben de taak om de rechtmatigheid en doelmatigheid van de zorg te toetsen. Zorgverzekeraars krijgen bij de indicatiestelling een zorgplan met daarin een verpleegkundig doel met een inhoudelijke onderbouwing hoe de verpleegkundige dit doel samen met de ouders en hun kind bereikt. Deze onderbouwing lezen zij zorgvuldig. Als een zorgverzekeraar de onderbouwing onduidelijk of ontoereikend vindt, moet de zorgverzekeraar verduidelijking of een betere onderbouwing vragen aan de verpleegkundige. De zorgverzekeraar kan in het pgb-reglement vastleggen en handhaven dat het dynamisch karakter van de indicatiestelling behouden blijft. De verpleegkundige moet namelijk ook kunnen monitoren en evalueren.»

Dat laatste is minder relevant, maar het eerste wel. Het gaat over een rechtmatigheds- en doelmatighedscontrole. Het is niet zo dat alle indicatiestellingen op die manier door zorgverzekeraars worden bekeken. Ze maken daar altijd een selectie in. Vaak is dit een risicoselectie. Het helpt geweldig als de indicatiestelling beter wordt onderbouwd. Daarvan zegt V&VN zelf ook: dat kunnen wij beter doen dan we tot op heden hebben gedaan. Het is logisch dat dit nog niet helemaal een staande praktijk is, omdat het een vrij jonge taak is, namelijk vanaf 2015.

Omdat het hier gaat om vaak omvangrijke pgb's, is het logisch dat een zorgverzekeraar daarin meekijkt. Dit gebeurt niet om de indicatiestelling over te doen – die is echt aan de verpleegkundige – maar om een goede onderbouwing te vragen. Duidelijkheid vanuit de handreiking helpt dan geweldig. Ik denk dat de handreiking een cruciale stap is. Ik denk ook dat in de belangrijkste dispuutgevallen de duiding van het Zorginstituut een heel belangrijke stap is om in de toekomst minder discussie te hebben.

De voorzitter:

Afrondend, mevrouw Agema.

Mevrouw **Agema** (PVV):

Ik snap niet waar dan het laatste woord komt te liggen. De indicatiestelling is door de kinderverpleegkundige gemaakt op basis van de handreiking. De verzekeraar komt er dan overheen. We hebben het er al over gehad dat de zorguitgaven altijd moeten voldoen aan de rechtmatigheid. Dan komen we op het vlak van de doelmatigheid. De zorgverzekeraar zegt: «Als die ouder ook het infuus kan zetten of allerlei medische handelingen beheerst, dan vinden wij het niet doelmatig dat dit acht keer per week door een verpleegkundige wordt gedaan. Wij vinden dus dat dit eigenlijk niet hoeft.» Waar ligt dan het laatste woord? Ligt dit bij de verzekeraar die zegt dat het niet doelmatig is of ligt het bij de indicatiesteller die zich heeft gebaseerd op de handreiking? Wie geeft de doorslag? Wij begrijpen dat de verzekeraar iedere keer het laatste woord heeft genomen bij al die gezinnen die zomaar zijn afgebouwd.

De voorzitter:

Ja, duidelijk.

Minister **De Jonge:**

De verzekeraar heeft het laatste woord genomen. Als ouders het er niet mee eens zijn, dan kunnen zij naar de Stichting Klachten en Geschillen Zorgverzekeringen. Daar wil ik ook naartoe in het blokje casuïstiek. Misschien moet ik gelijk een toelichting geven. Naar aanleiding van vragen van mevrouw Laan heb ik de vorige keer in het algemeen overleg aangegeven dat ik met zorgverzekeraars heb afgesproken dat zij met coulance meedenken over de dispuutgevallen waarbij de afbouw erg schoksgewijs gaat. Voor mensen is dit namelijk een inkomen waar thuis de hele financiering op is gebaseerd. Zorgverzekeraars hebben bij mij aangegeven dat zij dit doen.

Vervolgens was de vraag of het al die ouders wel lukt om bij zorgverzekeraars binnen te komen. Mijn antwoord aan de vragenstellers was: ja, want ik heb afgesproken dat zorgverzekeraars daarvoor openstaan. Mocht dit niet het geval zijn, dan staat Zorgverzekeraars Nederland, ZN, ervoor open om ouders te helpen bij de bemiddeling om aan tafel te komen bij hun zorgverzekeraar om dit gesprek te voeren.

Het laatste signaal dat ik daarover heb gekregen, is dat dit inmiddels ook lukt. Ik vind het fijn dat ik dit signaal ook heb gekregen van de BVIKZ. De gevallen waarmee zij te maken hadden en die daar tegenaan liepen, zijn inmiddels in constructief gesprek met de zorgverzekeraar om tot coulance te komen. Dat is één.

Het tweede is dat het zo kan zijn dat je er dan alsnog niet uitkomt. Dat kan. Dat is mogelijk. Daarvoor is de Stichting Klachten en Geschillen Zorgverzekeringen. Wij hebben met hen gesproken. Zij staan ervoor open om die geschillenkwesaties te toetsen. Ook als dit er 150 zijn; stel dat dit getal klopt. De stichting heeft uiteindelijk het laatste woord om het geschil te beslechten.

Je kunt dan vragen hoe zij dit doen, want ze moeten misschien kiezen tussen het oordeel van een indicierend kinderverpleegkundige en het oordeel van een medisch adviseur van een zorgverzekeraar. Uiteindelijk

kunnen zij gebruikmaken van de scheidsrechtersrol van het Zorginstituut om zich daarover te laten adviseren. Op die manier is het mogelijk om zo'n geschil te beslechten. Uiteindelijk staat ook altijd nog de gang naar de rechter open, maar de Stichting Klachten en Geschillen Zorgverzekeringen is bedoeld voor een dispuut over de indicatiestelling.

Mevrouw **Agema** (PVV):

De ouders moeten dan dus die hele rompslomp erbij halen. Ze moeten een klacht en bezwaar indienen en ze moeten misschien naar de rechter, terwijl ze eigenlijk op een goede morgen zomaar ineens zien dat hun indicatie wordt afgebouwd. We kunnen toch niet met goed fatsoen het laatste woord bij de verzekeraar laten, zo van: dan moet je maar een klacht indienen en desnoods naar de rechter gaan? Waarom wordt die handreiking dan gemaakt?

Minister **De Jonge**:

De handreiking wordt gemaakt omdat we hebben gezien dat in te veel gevallen de onduidelijkheid voor de verpleegkundigen heeft geleid tot een ongewenste praktijkvariatie. Vervolgens heeft deze op een aantal punten geleid tot dispuut. Daar hebben we het zojuist over gehad. Dit wil je in de toekomst eigenlijk niet meer. Dit betekent dat je meer helderheid moet geven over de indicatiestelling. Daar gaat de handreiking bij helpen. Een serieus aantal ouders zit op dit moment in de knel, omdat zij al een dispuut hebben met hun zorgverzekeraar. Dat dispuut moet worden opgelost, dus daar moet een onafhankelijke partij naar kijken. Ik kan dat niet doen. Ik kan niet op de stoel van de zorgverzekeraar of de verpleegkundige gaan zitten. De onafhankelijke partij die daarnaar kan kijken, is de onafhankelijke partij die daarvoor is bedoeld. Dat is de Stichting Klachten en Geschillen Zorgverzekeringen. We hebben met hen het volgende afgesproken: mocht het gesprek met de zorgverzekeraar niet leiden tot een oplossing, dan is de Stichting Klachten en Geschillen Zorgverzekeringen zeer bereid om met deze gevallen aan de slag te gaan.

De **voorzitter**:

Dank u wel. Is het zo voldoende? Dat is het geval. Ik maak nog even de balans op, want volgens mij zag ik de heer Peters nog. Of zullen we even wachten? Ik zag mevrouw Bergkamp, maar die wacht niet. Ik denk dat de Minister bijna aan het einde is. Ga uw gang.

Minister **De Jonge**:

Dankzij de vraag...

De **voorzitter**:

Mevrouw Kuiken, ik denk dat dit een dienstmededeling is. Ik begrijp dat u nog een vraag hebt.

Mevrouw **Kuiken** (PvdA):

Nou, nee.

De **voorzitter**:

U heeft geen vraag?

Mevrouw **Kuiken** (PvdA):

Ik wil alleen zeggen dat John Kerstens dit debat ook volgt. Ik zal de Handelingen erop nalezen. Ik wil graag een VAO, omdat een aantal openstaande vragen van mij niet wordt beantwoord, ondanks dat ik weet dat de Minister nog verdergaat met zijn beantwoording. Maar dat moeten we zo meteen maar even ordentelijk doen.

De **voorzitter**:

Dank u wel. U bent verontschuldigd.

Mevrouw **Kuiken** (PvdA):

Dat komt ook doordat ik kindzorg moet verlenen. Sorry.

De **voorzitter**:

U bent verontschuldigd. Dank u wel.

Dan geef ik de Minister de gelegenheid om de laatste vragen te beantwoorden.

Minister **De Jonge**:

Mevrouw Agema vroeg of er inmiddels een oplossing is voor de 150 gezinnen waar we op 18 februari over spraken. Ik heb opgeroepen om de toen aangereikte casuïstiek ook te delen met zorgverzekeraars, zodat zij daar een oplossing voor zouden kunnen bieden. BVIKZ zei: om privacyredenen willen we geen namen en geboortedata delen met zorgverzekeraars. Dat maakt dat ZN op dit moment geen overkoepelend beeld heeft hoeveel gevallen het betreft en van de rode draad van de inhoud van deze casuïstiek. Ik heb een aantal gezinnen zelf gesproken. Dan krijg je wel een beeld van wat de rode draad is in deze casuïstiek, maar ik kan het op dit moment niet vaststellen op het niveau van aantallen. Zoals ik net al zei, heeft BVIKZ ons afgelopen week wel verteld dat ze met zorgverzekeraars in overleg zijn over alle casuïstiek die bij hen bekend is. Dat is op zichzelf natuurlijk goed nieuws. Als ik hen per saldo vraag hoeveel van dit type signalen men kent waarin het niet goed gaat, dan heeft men het over achttien signalen die men heeft binnengekregen. Hiervan zijn er twaalf nog niet opgelost, maar daarover zijn zij in gesprek met zorgverzekeraars. Dat wat betreft de duiding die ik kan geven aan de omvang van de casuïstiek.

Nogmaals, eerst dient het gesprek te worden gevoerd met Zorgverzekeraars Nederland. Mocht dat niet tot een oplossing leiden, dan staat de Stichting Klachten en Geschillen Zorgverzekeringen klaar om scheidsrechter te zijn in een individueel dispuutgeval. Ik denk ook dat het op die manier moet worden opgelost.

Voorzitter, dat was het.

De **voorzitter**:

Dank u wel. Dan zijn we bijna aan het einde gekomen van dit blokje, maar ik zag de heer Peters. Ga uw gang.

De heer **Peters** (CDA):

Volgens mij is een vraag van mij nog niet beantwoord. Als ik ouder was en ik dit debat zou volgen – ik ben trouwens vader, maar ik bedoel dit in een andere context – dan zou ik zenuwachtig het volgende blijven denken: «We hebben nu een handreiking die niet door iedereen is geaccordeerd. Die zweeft nog ergens. Gaan mensen korten of mijn indicatie verlagen op basis hiervan?» Ik heb gevraagd of de Minister bereid is om de huidige situatie te bevriezen tot er wordt gewerkt met een gedragen handreiking. Ik begrijp dat bevriezen ook betekent dat je niet omhoog kan. Daarom wil ik mijn vraag herformuleren: bevriezen hoeft niet, maar wordt de indicatie ook niet verlaagd tot we de handreiking hebben per 1 december?

De **voorzitter**:

Helder.

Minister **De Jonge**:

Dat zou ik niet verstandig vinden, omdat dit oprecht niet nodig is. De meeste disputen gaan over de uitleg van wat ouderlijke zorg is. Het Zorginstituut heeft daar inmiddels een bindende uitspraak over gedaan. De duiding van het Zorginstituut is nu al leidend. Deze komt ook in de

handreiking terecht. De handreiking gaat over meer zaken, dus daarom kost het nog wat meer tijd. We hebben zojuist geconcludeerd dat we daar niet nog meer tijd voor moeten nemen dan tot het einde van deze maand. De handreiking moet dus voor 1 december gereed zijn. Als dat niet lukt, dan vraag ik het Zorginstituut om in te stappen. V&VN en de cliëntenorganisaties kennen die duiding natuurlijk al. Ook nu is de duiding van het Zorginstituut leidend. Vanaf de dag dat de duiding is gepubliceerd, is deze leidend.

De voorzitter:

Afrondend, de heer Peters.

De heer Peters (CDA):

U zegt dus eigenlijk dat mijn opmerking onnodig is.

Minister De Jonge:

Dat zou ik natuurlijk nooit durven zeggen.

De voorzitter:

Het woord is aan de heer Peters.

De heer Peters (CDA):

Nee, het is goed dat ik de opmerking heb gemaakt. Ik heb nog even een vraag om meer helderheid te krijgen. Meneer Hijink zei het zojuist ook. Ik zou echt niet willen... Nee, u zegt het eigenlijk zo: als een indicatie aangeeft dat een bepaalde hoeveelheid zorg moet worden geleverd, dan maakt het niet uit hoe dit gebeurt. Als een persoon dit toevallig zelf leert, dan wordt dit na een tijdje niet «gebruikelijk» genoemd. Dat gebeurt ook niet onder deze handreiking. Heb ik dat goed begrepen of niet? Daar zou ik me namelijk ook zorgen over maken.

Minister De Jonge:

Zelfstandigheidsbevordering is natuurlijk altijd de bedoeling.

De heer Peters (CDA):

Dat begrijp ik, maar...

De voorzitter:

Wilt u niet door elkaar heen praten, anders is het niet te volgen.

Minister De Jonge:

In deze duiding van het Zorginstituut wordt duidelijk dat iets wat in de eerste indicatie als informele zorg is aangemerkt, niet in de volgende indicatiestelling ineens als ouderlijke zorg wordt aangemerkt. De volgorde van het indicatieproces is als volgt: eerst kijk je welke zorg nodig is en vervolgens kijk je, in overleg met de ouders, welke leveringsvorm daarbij passend is. Als de leveringsvorm pgb is, wordt gevraagd of de ouders informele zorg willen leveren. Als het antwoord daarop «ja» is, dan wordt gekeken welk deel van de geïndiceerde zorg informeel wordt gegeven. Door het ouder worden van kinderen met een bepaalde aandoening kan het zo zijn dat kinderen zelf zelfstandiger worden, zelf handelingen kunnen doen et cetera. Dat is altijd de bedoeling van de zorg, ongeacht de leveringsvorm. Of het nu zorg in natura betreft of zorg met pgb, dat is juist de bedoeling. Maar iets wat aanvankelijk als informele noodzakelijke zorg werd aangemerkt, kan niet in een volgend stadium opeens als ouderlijke zorg worden aangemerkt. Ik denk dat dit de belangrijke verheldering is die het Zorginstituut geeft.

De voorzitter:

Mevrouw Westerveld, uw laatste vraag.

Mevrouw **Westerveld** (GroenLinks):

Ik heb nog een vraag, maar ik heb ook nog een punt waar de Minister net niet op is in gegaan. Ik begin met mijn vraag. In de beantwoording gaat de Minister uit van de planbare zorg. Er zijn natuurlijk ook kinderen waarbij het van tevoren heel moeilijk te plannen is welke zorg of hulp zij nodig hebben. Dat zijn vaak de ernstig zieke kinderen, waarbij de zorg van de ene op de andere week moet worden geïntensiveerd. Ik vraag aan de Minister in hoeverre in beeld is dat het niet voor alle kinderen goed te plannen is.

De **voorzitter**:

Welke vraag van u is nog onbeantwoord?

Mevrouw **Westerveld** (GroenLinks):

Die vraag ging over onderwijs.

Minister **De Jonge**:

Onplanbare zorg kan mee worden geïndiceerd. Als een indicatie is vastgesteld in een context en deze context verandert doordat de zorgvraag ineens veel hoger wordt, dan dient een spoedige herindicatie plaats te vinden, zodat meer zorg wordt geleverd. Dat kan dus. Met onplanbare zorg kan dus rekening worden gehouden door middel van herindicatie of door deze mee te nemen in de indicatie.

Dan het onderwijs. De zorgstelsels en het onderwijsstelsel kunnen voor een deel van de leerlingen niet goed worden gecombineerd. Vaak betreft dit zorgintensieve leerlingen in het ZML. Dat is cluster 3. Als voorbeeld noem ik een kind met een ernstige stoornis in het autistisch spectrum, dat heel erg gehecht is aan de pgb-zorgverlener die hem begeleidt. Is het mogelijk om die begeleiding ook op school in te zetten? Het gaat dan dus om zorg in onderwijstijd. Ja, dat is mogelijk. Het resultaat is dat sommige ZML-scholen naast zeven of acht kinderen in de klas, ook nog zeven of acht begeleiders in de klas hebben. Dat wordt een beetje druk. Scholen hebben gevraagd of het niet eenvoudiger kan, door dat type zorg vanuit school te organiseren. Het gaat dan dus om zorg in onderwijstijd. Ik ben met collega Slob een heel traject gestart om dat op een betere manier te organiseren. Het is ook een opdracht uit het regeerakkoord, maar het is zo ongeveer wel de allermoeilijkste opdracht die er bestaat. Die stelsels zijn namelijk niet erg geënt op elkaar. In het leven van kinderen gaat het natuurlijk niet om die stelsels, maar gaat het om het type zorg en onderwijs dat ze krijgen. Ik leg die puzzel samen met collega Slob, maar het is wel complex.

Mevrouw **Laan-Geselschap** (VVD):

Ik heb twee niet beantwoorde vragen. Mijn eerste niet beantwoorde vraag gaat over de situaties waarbij er vanuit de gemeente wordt aangedrongen op het gebruik van zorg in natura in plaats van het inzetten van een pgb. Hier zijn een aantal voorbeelden van. Is de Minister zich daarvan bewust en hoe gaat hij daarmee om? Volgende week hebben we weer een overleg, waar het eventueel aan de orde kan komen. Ik vind het prima als het op die manier wordt uitgezocht.

Mijn tweede onbeantwoorde vraag is: zijn er in de tijd tussen het moment dat de Kamer om een time-out vroeg en nu nieuwe uitspraken gedaan, waardoor de situatie van gezinnen is veranderd?

Minister **De Jonge**:

Ik begin met de laatste vraag. Het beleid als zodanig is niet veranderd. De grootste verandering is de uitspraak van het Zorginstituut. Deze uitspraak is op zichzelf geen beleidswijziging, maar is een duiding van hoe het beleid moet worden uitgelegd. In de situaties waarin de onduidelijkheid

ten aanzien van het beleid leidt tot een dispuut tussen ouders en de zorgverzekeraar of tussen ouders en hun kinderverpleegkundigeorganisatie, is de uitspraak van het Zorginstituut juist buitengewoon verhelderend. Dat is de enige wijziging die tussen het vorige AO en nu heeft plaatsgevonden.

Dan de vraag over de gemeenten. Aan ouders is altijd de keuze wat betreft de leveringsvorm. Dit gaat natuurlijk over de Zorgverzekeringswet en dus niet over de gemeenten, maar het is aan de ouders zelf om de leveringsvorm te bepalen. Vanuit pgb-beleid willen we natuurlijk wel dat de verstrekker, die in uw voorbeeld de gemeente is, een verstandig gesprek voert met de ouders om te vragen of ze het zeker weten. Waarom is dat belangrijk? We hebben heel vaak gezien, bijvoorbeeld bij beschermd wonen, dat het niet alleen maar een goed idee was om voor een pgb te kiezen. Ik zal dat volgende week verder toelichten. Het gebeurt overigens ook dat ouders graag willen kiezen voor een vorm van zorg die niet gecontracteerd is door een gemeente en dat gemeenten dan zelf zeggen: als je die zorg wilt, neem dan maar een pgb. Het pgb wordt dan eigenlijk een soort alternatieve financieringsvorm bij ongecontracteerde zorg, in plaats van dat het een welbewuste keuze van ouders is om voor een pgb te kiezen. Er valt dus een hele hoop te verbeteren bij de verstrekking van het pgb en bij de keuze voor wel of niet een pgb. Als Aline Molenaar hier had gezeten, had ze zonder twijfel toegevoegd: en de voorlichting. Ook de voorlichting aan de start kan namelijk heel erg veel beter. Weten ouders eigenlijk wel waarvoor ze kiezen op het moment dat ze instappen?

De voorzitter:

Dank u wel. Dan komen we volgens mij bij de laatste vraag in deze ronde. Mevrouw Bergkamp, ga uw gang.

Mevrouw **Bergkamp** (D66):

Voorzitter, dank u wel. Twee vragen zijn nog niet afdoende beantwoord. Ik had een vraag gesteld over wat we kunnen doen om meer voorzieningen voor de kinderen te krijgen, zoals verpleegkundige kinderdagverblijven. Ik vroeg ook even naar de consequenties van het advies van het Zorginstituut. Betekent dit dat het advies van het Zorginstituut dat nu de werkelijkheid is met terugwerkende kracht ingaat en dat er een aantal correcties zal plaatsvinden? Als dat klopt, wil de Minister dan ook zorgen voor een heldere communicatie naar de ouders daaromtrent?

Minister De Jonge:

Ten aanzien van de laatste vraag zeg ik het volgende. Het is op zich niet een terugwerkendekrachtverhaal, maar als zo'n dispuutskwestie bij het SKGZ komt, waarbij de stichting scheidsrechter moet spelen, dan zal de stichting zich baseren op de uitspraak van het Zorginstituut.

Op de aanbodsvraag kom ik in tweede termijn terug, want die had ik even niet in mijn setje zitten.

De voorzitter:

Goed, dan zijn we daarmee aan het einde van de eerste termijn gekomen. Ik neem aan dat u een korte tweede termijn wenst. Dat is het geval. Dan geef ik graag mevrouw Bergkamp als eerste het woord. U kent het: u heeft nu een derde van de spreektijd, wat in dit geval dus een minuutje is. Mevrouw Bergkamp, ga uw gang.

Mevrouw **Bergkamp** (D66):

Dank u wel, voorzitter. Ik dank de Minister voor zijn beantwoording. Ik wil ook een lans breken voor de volwassenen. We hebben het gehad over kinderen, maar hetzelfde vraagstuk speelt met betrekking tot de volwassenen. Ik vind het jammer dat de Minister niet kiest voor een bemiddelaar op procesniveau, om te voorkomen dat ouders verder in de knel raken en

ook dat kinderverpleegkundigen verder beschadigd kunnen raken. Het is belangrijk om het vertrouwen terug te winnen en draagvlak te krijgen. Het antwoord op mijn vraag over privacy was wel heel kort door de bocht. Ik snap dat mensen toestemming moeten geven en dat er dan geen probleem is. Het probleem is nu dat zorgverzekeraars opeens met contracten komen waar dit in staat. Volgens mij zou het goed zijn als daarin staat dat mensen daarvoor toestemming moeten geven. Verder ben ik het niet met de Minister eens dat we niet nu al moeten nadenken over structurele oplossingen.

Ik heb nog één vraag, voorzitter. Vroeger was er bij de AWBZ het CIZ dat het laatste woord had. Nu hebben de verpleegkundigen dat. Uit de discussie blijkt dat de zorgverzekeraars dan toch het laatste woord hebben. Ik snap dat de professionalisering verder moet gaan, met de handreiking en de toolbox. Zou er echter niet een moment moeten komen dat de correctie op de zorgplannen niet meer gebeurt?

Ik vraag een VAO aan. Mijn collega heeft dat ook gedaan, maar ik denk als aanvrager van dit AO dat we daarvoor een soort informele regel hebben. Dank u wel.

De voorzitter:

Hartelijk dank. Dan geef ik het woord aan de heer Hijink voor zijn tweede termijn. Ga uw gang.

De heer Hijink (SP):

Dank, voorzitter. Volgens mij komt het uiteindelijk aan op vertrouwen. Heb je er vertrouwen in dat zorgverleners, de verpleegkundigen en de kinderarts, samen met ouders tot de beste oplossing voor een gezin komen? Daar draait het volgens mij om. De Minister zegt: als het om herindicaties gaat, mag het niet gebeuren dat zorg die eerst medisch was, opeens onderdeel van de ouderlijke zorg wordt. Het is mooi dat dat nu door het Zorginstituut wordt gezegd, maar dat is niet waar het echt om gaat. Waar het echt om gaat, is dat als er een zorgplan is gemaakt, de zorgverzekeraar nog altijd de laatste is die daarin kan gaan zitten strepen. Al die kennis, ervaring en goed overleg zijn eraan voorafgegaan en dan kan de verzekeraar zeggen: hier gaan we nog eens wat uren schrappen. Dat raakt het vertrouwen. Dat is natuurlijk slecht voor de ouders en slecht voor de zorgverleners, die uiteindelijk maar één belang hebben en dat is zo goed mogelijke zorg voor het betreffende kind. De rol van de zorgverzekeraar deugt in dit geval dus niet. Mevrouw Bergkamp zei dat zojuist ook. Die rol deugt trouwens in heel veel gevallen niet. We zouden daar dus van af moeten.

De voorzitter:

Dank u wel, meneer Hijink. Mevrouw Bergkamp, een korte reactie.

Mevrouw Bergkamp (D66):

Ik heb niet gezegd dat de zorgverzekeraars niet deugen.

De voorzitter:

Waarvan akte. De heer Hijink was aan het eind van zijn betoog. Dan geef ik graag het woord aan mevrouw Agema voor haar tweede termijn. Ga uw gang.

Mevrouw Agema (PVV):

Dank u wel, voorzitter. Het is eigenlijk een bizarre ontwikkeling. Veertien jaar geleden zat je in zo'n soort debat als dit en toen was de status quo: nou ja, als ouders een pgb krijgen, dan krijgen ze toch maar 70% van het budget, dus waarom zou je nog controleren? Als nieuwbakken Kamerlid zeg je dan: ja, maar we moeten toch controleren of die kinderen hun zorg wel hebben gekregen en er moet toch iets van controle zijn? En nu, zoveel

jaren later, kijk je eigenlijk naar een systeem dat compleet de andere kant op doorgeschoten is. Ik lees in mijn stukken dat sommige kinderen zijn overleden, terwijl die ouders nog aan het knokken zijn voor uren. Je moet op je laten inwerken wat er met die doorgeschoten zorgkostenhaag voor een gedrocht van een systeem is ontstaan. Het gaat van bijna onverschillig naar mensen die gemangeld worden, die zorgen voor de allerkleinste en allerziekste kinderen in ons land, die nog moeten knokken voor uren als hun kind is overleden. Dat is het systeem dat geschapen is en dat is verschrikkelijk.

De voorzitter:

Dank u wel. Mevrouw Westerveld, ga uw gang.

Mevrouw **Westerveld** (GroenLinks):

Dank, voorzitter. Ik dank de Minister voor de antwoorden, maar ik begrijp oprecht niet waarom de Minister niet kiest voor bemiddeling. Ik wil hem vragen hoe hij ervoor zorgt dat de nieuwe handreiking ook door ouders wordt ondersteund en dat het vertrouwen weer wordt hersteld.

Voorzitter. Daarnaast maakte ik een punt van kinderen die in zo'n specifieke situatie zitten dat het moeilijk te plannen is wat zij nodig hebben. Dan hoor ik de Minister zeggen: er kan dan een spoedige herindicatie komen. Ik hoor echter ook dat het soms maanden kan duren voor die herindicatie is geregeld. Ik wil de Minister vragen om daar eens op in te gaan. Zou er geen maximumtermijn aan moeten zitten? Zouden de indicaties toch niet ruimer genomen moeten worden, zodat in ieder geval deze kinderen, met vaak de meest complexe zorgvraag, en deze ouders beter geholpen worden?

Voorzitter. Ik ben ook oprecht benieuwd of alle kinderen in beeld zijn. Ik ben af en toe bang dat ouders die al zo met hun hoofd in alle stress zitten en zo veel aan hun hoofd hebben, vaak minder de weg weten te vinden naar de politiek en ook minder richting goede zorg. Daarover maak ik me zorgen. Dat geldt ook voor onderwijs en zorg. Het is vaak een ontzettend gevecht voor ouders om ervoor te kunnen zorgen dat hun kind ook ontwikkeling kan doormaken. Heel veel ouders komen daar gewoon niet doorheen, doordat ze zo veel barrières ervaren. Ik wil de Minister dus ook vragen om met zijn collega van Onderwijs echt veel meer aandacht voor deze groep kinderen te hebben.

De voorzitter:

Hartelijk dank. Dan geef ik het woord aan de heer Peters. Ga uw gang.

De heer **Peters** (CDA):

Dank u wel, voorzitter. Ik begon vanmiddag met te zeggen dat het eigenlijk zo simpel zou moeten zijn. Kinderen hebben recht op goede zorg, die gericht is op wat kan en op mogelijkheden. Het is fijn als de ouders die zorg kunnen leveren. Zij kennen de kinderen en de situatie en zij weten wat er kan. Ouders moeten goede ondersteuning hebben. Ik heb het allemaal gehoord, maar hoe belangrijk is het dat die handreiking er dan is, en de afstemming tussen ouders en het indicerende orgaan. Hoe goed moet die handreiking ook gebruikt worden, zodat er niet afgeweken wordt. Ik begrijp dat de partijen die bij de hoorzitting zaten, zich alle drie een beetje rot en slecht voelden. Ik hoop echt heel erg dat we nu op de goede weg zijn met die handreiking. Ik wacht het ook af tot 1 december. Ik hoop dat het dan echt klopt. Ik moet wel nog even zeggen dat ik niet zo negatief ben over de zorgverzekeraars. Als een zorgplan nou echt totaal niet past bij een gestelde indicatie, mag ik eigenlijk hopen dat een zorgverzekeraar daarnaar kijkt. Laat ik even het andere extreme noemen om toch ook iets te zeggen over die mensen die ook met hart en ziel werken.

Tot zover, voorzitter.

De voorzitter:

Hartelijk dank. Tot slot is het woord aan mevrouw Laan-Geselschap. Ga uw gang.

Mevrouw **Laan-Geselschap** (VVD):

Dank, voorzitter. Ik probeer me even voor te stellen dat ik zo'n ouder ben die vanmiddag heeft zitten kijken. Zijn die mensen nu geholpen? Dat is volgens mij de reden waarom wij op instigatie van collega Bergkamp bij elkaar zijn gaan zitten. Ik weet niet precies of dat zo is. Ik denk dat een aantal wel is geholpen. Ik denk ook dat de conclusie is dat er een hele grote groep is waarvoor de gezette stappen, die door de Minister zijn toegelicht, echt geholpen hebben en waarvoor ook duidelijkheid geschapen is voor de toekomst. Dat is voor heel veel mensen ook heel prettig. Voor een aantal mensen is dat niet het geval. Daarbij is de vraag of de oplossing die de Minister nu voorstaat, met de mensen, personen en instellingen die zich daartegenaan moeten bemoeien, ook juist is. Wij laten dat dan inderdaad tot 1 december gebeuren en een extern iemand die daar dan wat van vindt, is misschien helemaal niet zo'n gek idee. Misschien geeft dat meer vertrouwen. Dat is dan buiten het systeem van het Haagse. Voor heel veel mensen is dat soms wel erg prettig. We laten dat dus op die manier gaan, maar als VVD houden we het wel heel goed in de gaten. Wij vinden niet dat mensen de dupe mogen zijn van het systeem. We hebben in dit huis de laatste tijd te vaak gezien dat individuele personen ten onder gaan aan het systeem van de overheid.

De voorzitter:

Hartelijk dank. Dat was het einde van de tweede termijn aan de zijde van de Kamer. Ik vraag de Minister in te gaan op de gestelde vragen. Ga uw gang.

Minister **De Jonge:**

Dank u wel. Dank ook voor de reflecties in tweede termijn. Misschien moet ik beginnen met de vraag van mevrouw Bergkamp over de plekken. Deze vraag was nog blijven liggen uit de eerste termijn. Er is een zorgplicht bij zorgverzekeraars en dus moeten er genoeg plekken zijn. Op zichzelf zijn mij geen signalen bekend, maar het gaat hier over zulke zorgintensieve kinderen dat het wel degelijk zou kunnen dat er voor een deel van die kinderen onvoldoende passend aanbod is, waardoor ouders ook niet voelen dat ze een alternatief hebben in zorg in natura. Ik denk dat dat de achtergrond is van uw vraag. Ik zou u heel graag willen vragen om het mij te laten horen als u die signalen heel concreet heeft. Op zichzelf genomen moet er altijd een zorg-in-natura-alternatief zijn voor ouders, omdat dat voortvloeit uit de zorgplicht die zorgverzekeraars hebben. Ik krijg dus graag concrete signalen waarmee ik aan de slag zou kunnen. De heer Hijink en mevrouw Agema gebruiken het woord «vertrouwen». De heer Peters doet dat volgens mij ook. Volgens mij is dat allemaal wat we voelen. Je zou graag willen dat deze ouders, die toch al al hun energie, aandacht en tijd moeten richten op de zorgvraag van hun kind, vertrouwen ervaren van alle instanties die op de wereld zijn om hen te helpen. Ik denk dat zorgverzekeraars zelf ook heel graag vanuit vertrouwen werken. Ook kinderverpleegkundigen willen juist heel graag vanuit vertrouwen werken. Ik denk wel dat het goed is om onder ogen te zien dat de rol van verzekeraars niet alleen de rechtsmatigheidskant betreft, maar ook de doelmatigheidskant. Dat is eigenlijk zo om de reden die de heer Peters noemde. Ik denk dus dat we zorgverzekeraars dat niet moeten verwijten, omdat we hun zelf hebben gevraagd om die rol te spelen in ons stelsel.

Ik hoop wel van harte – dat moet namelijk het streven zijn – dat zorgverzekeraars zich niet meer bij iedere indicatiestelling van een Zvw-pgb voor intensieve kindzorg genoodzaakt zullen zien om toch even mee te kijken

naar het zorgplan. Dat is niet goed. We doen dan iets niet goed en daarvoor is de handreiking nou juist bedoeld. Vertrouwen moet weer de basis zijn en controle de afwijking van die basis, of de uitzondering op die regel. Daar zou ik eigenlijk weer naartoe willen. Ik denk dat de handreiking daarvoor heel erg nuttig is, ook voor kinderverpleegkundigen zelf. Zij voelen zich nu ook weleens lost, met onvoldoende guidance, in het werk dat ze moeten doen. Ik denk dus echt dat die handreiking gaat helpen om vertrouwen juist weer de norm te maken.

Dan kom ik op structurele wijzigingen. Ik heb niet gezegd dat ik daar niet over wilde nadenken. Ik heb wel gezegd dat dit een snellere stap is naar een oplossing voor nu. Ik sluit echter zeker niet uit dat een meer structurele oplossing, waarvoor eventueel de wet gewijzigd zou moeten worden, in de toekomst noodzakelijk is om het nog beter te doen voor deze kinderen. Dat zou kunnen.

Mevrouw Westerveld benoemt nog dat zij eigenlijk toch vindt dat er nu bemiddeling moet worden ingezet. Ik meen dat ik dat een aantal anderen ook hoorde zeggen. Ik sluit ook niet uit dat er uiteindelijk iets van bemiddeling moet komen, maar ik wil het graag wel in deze volgorde doen. Eerst vragen we de V&VN om vanuit hun professionele rol de handreiking af te ronden. Die helpt namelijk. Dat is één. Als dat niet lukt, vragen we het Zorginstituut om per 1 december in te stappen. Ik heb ook al aangegeven in de richting van de Partij van de Arbeid dat ik het echt noodzakelijk vind dat de richtlijn, of de handreiking, nog dit jaar wordt afgerond. Dat is dus voor de kerst. Vervolgens heb ik ook in de richting van de heer Peters gezegd: het zou best kunnen dat er dan in de relatie onderling nog iets van bemiddeling nodig is. Dat is dan te bezien, tussen die partijen. Het is inderdaad belangrijk dat er vertrouwen is, ook van ouders in het daadwerkelijk adequaat zijn van de handreiking. Dat is zo, maar ik denk niet dat we nu de onderhandeling in moeten. Ik denk dat dat niet verstandig is om te doen. We doen dat ook nooit bij professionele handreikingen en richtlijnen, want het is echt aan de beroepsgroep om die vast te stellen.

Dan kom ik bij de vraag of we alle kinderen waarover het hier gaat in beeld hebben. Ik heb zojuist in de richting van mevrouw Agema aangegeven dat het voor mij ook een beetje zoeken is naar de omvang van de groep waarmee het nu niet goed gaat. Ik hoor een getal van 150, maar ik ken daar niet de namen en rugnummers van. Inmiddels hoor ik gelukkig ook dat zowel de BVIKZ als Per Saldo zegt: voor die gevallen waar we echt een dispuut hebben... Per Saldo noemt achttien gevallen waarbij een dispuut in beeld was, waarvan er twaalf nog niet zijn opgelost. Dat zijn dus iets andere getallen. De bel gaat, dus ik zal even wachten. O, dat hoeft niet meer. Ik geloof niet dat ik het ooit door ga krijgen, ook al werk ik hier al best een tijdje.

De voorzitter:

Ik werk hier al ruim tien jaar en ik kan het ook nog steeds niet uitleggen. Ga uw gang.

Minister De Jonge:

Op dit moment kan ik dus niet helemaal grip krijgen op de getallen. In ieder geval zorg ik dat daar waar het gesprek met die zorgverzekeraar gevoerd moet worden, dat ook gebeurt. Ik zorg ook dat daar waar dat niet tot een oplossing leidt, de stichting vervolgens klaarstaat om in die dispuutgevallen daadwerkelijk tot een oplossing te komen. Kortom, ik denk dat we alle stappen die nodig zijn, hebben gezet om ook voor die kinderen te zorgen waarbij het in het gezin nu niet goed gaat wat betreft de zorg die geleverd kan worden en wat er nodig is.

Voorzitter. Ik denk dat ik hiermee de vragen heb beantwoord die zijn gesteld.

Mevrouw **Bergkamp** (D66):
Ik had nog een vraag over de privacy.

De **voorzitter**:

De vraag van mevrouw Bergkamp over de privacy.

Minister **De Jonge**:

Ik heb daar op dit moment even geen aanvullend antwoord op. Zal ik daar anders schriftelijk uitgebreider op ingaan? Zal ik dat doen?

De **voorzitter**:

Dat is akkoord. Dan zijn we aan het einde gekomen van het algemeen overleg over de handreiking kindzorg. We hebben eigenlijk maar één toezegging genoteerd, die ik nog wel even met u ga delen. Sorry, er zijn twee toezeggingen. U ziet maar dat dat er zomaar tussendoor kan schieten.

- De eerste toezegging is dat de Minister de V&VN heeft gevraagd de handreiking voor 1 december af te ronden. Anders zal de Minister het Zorginstituut vragen om de handreiking met V&VN af te ronden voor het eind van het jaar. We zijn gewend om bij de toezeggingen een brief te ontvangen. Ik stel dus voor dat de Minister ons voor 1 december informeert of de handreiking afgerond is of niet. Dan is het namelijk een echte toezegging. Ik denk dat dat punt ook wel de kern van dit debat is geweest. Dat is het geval. Dank u wel.
- De tweede toezegging is dat de Minister schriftelijk reageert op de vraag over privacy in de richting van mevrouw Bergkamp. De eerste toezegging is eigenlijk richting ons allen, of richting de commissie. Kan de Minister aangeven wanneer die brief ongeveer te verwachten is? Dat is over een week of twee, wat we ook noteren bij de toezegging. Daarmee hebben we de toezeggingen gehad. Er is een VAO aangevraagd en nu kijk ik even rond. We hebben de afspraak dat we dat in tweede termijn doen. Mevrouw Kuiken heeft het VAO aangekondigd, maar...

De heer **Peters** (CDA):

Het is gewoon voor mevrouw Bergkamp.

De **voorzitter**:

Ik stel voor dat we het doorgeleiden met de eerste spreker en dat is mevrouw Bergkamp. Volgens mij probeer ik het altijd op deze manier te doen. We zullen het doorgeleiden naar de plenaire Griffie. Officieel vragen we de VAO's ook in tweede termijn aan. Dat krijg ik hier nog ingefluisterd. Volgens mij gaat het uiteindelijk om datgene wat we met elkaar willen bereiken in dit huis. Dank u wel.

Dan zijn we aan het eind van dit algemeen overleg gekomen. Mij rest de Minister en zijn ondersteuning zeer hartelijk te danken voor de aanwezigheid en voor de inbreng in het debat. Dat geldt uiteraard ook voor de Kamerleden. Ik dank de mensen thuis, die dit debat op afstand hebben gevolgd, voor hun belangstelling. Uiteraard ook dank aan de ondersteuning, de mensen die dit debat weer mogelijk hebben gemaakt.

Sluiting 17.27 uur.