

Vergaderjaar 2020–2021

**34 104**

**Langdurige zorg**

**Nr. 340**

**VERSLAG VAN EEN COMMISSIEDEBAT**

Vastgesteld 19 augustus 2021

De vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport heeft op 23 juni 2021 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. 21 juni 2021 inzake reactie op verzoek commissie over de stand van zaken over de intensieve kindzorg (handreiking kindzorg) (Kamerstuk 34 104, nr. 333).**

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

De fungerend voorzitter van de commissie,  
Agema

De griffier van de commissie,  
Esmeijer

**Voorzitter: Agema**  
**Griffier: Esmeijer**

Aanwezig zijn zeven leden der Kamer, te weten: Agema, Kuiken, Kwint, Van der Laan, Tellegen, Werner en Westerveld,

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

Aanvang 17.02 uur.

**De voorzitter:**

Goedemiddag. Ik open dit commissiedebat, dat wordt georganiseerd door de vaste Kamercommissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Aan de orde is een commissiedebat over de intensieve kindzorg en de reactie op het verzoek van de commissie over de stand van zaken. Ik heet van harte welkom mijn collega's de heer Kwint namens de SP, mevrouw Westerveld namens GroenLinks, mevrouw Van der Laan namens D66, mevrouw Werner namens het CDA, mevrouw Kuiken namens de PvdA en mevrouw Tellegen namens de VVD. Mijn naam is Fleur Agema. Ik ben fungerend voorzitter van deze commissie en zal aan het einde van de termijn van de Kamer mijn vragen stellen.

Het is een heel kort debat. We hebben hier een uur voor uitgetrokken en hebben een spreektijd van twee minuten afgesproken. Ik stel voor dat we in het hele debat drie woordmeldingen doen: eenvoud, tweevoud, drievoud, wat u wilt.

Laten we snel van start gaan. Ik geef het woord aan de heer Kwint.

**De heer Kwint (SP):**

Dank u wel. Je gunt het natuurlijk helemaal niemand. Een kind dat zo ziek is dat je van ziekenhuis naar ziekenhuis loopt. Een kind wiens leven vaak in het teken staat van medische zorg. En dus ook een gezin waarvan het leven in het teken staat van medische zorg en in sommige gevallen zelfs in het teken van een onvermijdelijk maar veel te vroeg afscheid. Dan zou je willen dat een overheid zorg uit handen neemt bij ouders die het al zo zwaar hebben, financieel, logistiek, emotioneel. Maar helaas werkt ons zorgsysteem zo niet. Wij krijgen verzekeraars die emmeren over verleningen van indicaties met soms een jaar, terwijl een kind dat helaas nooit zal halen. Wij krijgen verzekeraars die ouders soms straffen wanneer ze leren om beter voor hun eigen kind te zorgen.

Het is voor ons heel simpel. Wij willen twee dingen om ouders en kinderen te ontlasten en ze zo veel mogelijk de kans te geven om te genieten van de momenten die ze samen hebben, zeker omdat zij nooit weten hoelang ze hebben. Eén. Laat verzekeraars geen zorgverlener spelen. Onze motie daarover is aangenomen en dat is niet voor niks. Als iets een wettelijke taak is van verzekeraars, veranderen we desnoods de wet maar of maken we een uitzondering. Het maakt ons niet uit. Verzekeraars morrelen op dit moment aan indicaties, aan uren zorg, aan ondersteuning om een paar euro te besparen bij gezinnen in diepe ellende. Regel dit gewoon. Haal desnoods dit soort specifieke zorg helemaal bij de verzekeraars vandaan, maar voer op de een of andere manier ons voorstel daartoe uit.

Zouden we eigenlijk niet een breder vangnet nodig hebben dat de bestaanszekerheid van ouders borgt, wanneer ze alleen nog maar bezig kunnen, moeten en vaak ook willen zijn met de zorg voor hun kind? Een soort uitzondering voor een kleine groep, zodat ze zich in die moeilijke momenten kunnen richten op het enige wat op dat moment voor hen echt van waarde is. Er is helaas heel veel aan zorg en verdriet wat wij als politiek niet kunnen wegnemen voor ouders en kinderen in zo'n ellendige situatie, maar dit zou toch het minste zijn wat wij met zijn allen zouden moeten regelen.

**De voorzitter:**  
Mevrouw Westerveld.

Mevrouw **Westerveld** (GroenLinks):

Dank u wel, voorzitter. Veel ouders met een zorgintensief kind staan voortdurend in de waakstand. Ze staan in de waakstand omdat ze continu bezig zijn met de gezondheid van hun kind: wat nu als er wat verandert? Ze moeten de hele tijd heel alert zijn. Maar ze moeten ook continu alert zijn omdat er anders wordt beknibbeld op zorg of gezondheid. Het vraagt enorm veel van hen om telkens zo te moeten opletten op alle fronten. De woorden van een van de ouders die wij spraken bij een rondetafel staan mij nog heel erg bij. Zij zei toen dat ze zich soms meer een manager van haar kind voelde dan een moeder. Dat raakte mij en veel andere collega's hier.

Ik voel ook wel met ze mee, want hetzelfde zien we hier gebeuren. In november en februari hadden we over de handreiking een pittig gesprek met de Minister waar eigenlijk alle partijen in de Kamer hetzelfde in stonden. Er zijn een aantal hele goede moties aangenomen. Een motie waardoor ouders een volwaardige plek aan tafel krijgen bij een aparte handreiking. Een motie waardoor de zorg voor doodzieke kinderen niet elk halfjaar opnieuw geïndiceerd hoeft te worden. En een motie waardoor verzekeraars zich minder mogen gaan bemoeien met de indicatiestelling. Stuk voor stuk aangenomen moties, goede plannen die ouders en kinderen de rust geven die ze verdienen.

Maar ook wij moeten er weer bovenop zitten, want we konden afgelopen week in een brief van de Minister lezen dat hij eigenlijk niet voornemens is om die verschillende moties uit te voeren, omdat hij het niet eens is met wat de Kamer wil. Het staat er met iets meer woorden, maar we hebben helaas maar twee minuten.

Voorzitter. Ik wil de Minister vragen wat nou het grote bezwaar is tegen een aparte handreiking voor kinderen die intensieve zorg nodig hebben. We hebben toch ook geen handreiking voor alle ouderen? Er is ook een aparte handreiking kwetsbare ouderen thuis. Waarom is er dan niet een aparte handreiking voor de groep meest kwetsbare kinderen? Voorzitter. Ik zou de Minister willen vragen wanneer hij de verschillende moties gaat uitvoeren. Of moet de Kamer die nog een keer indienen? Als de Minister die moties gaat uitvoeren, denk ik ook dat alle partijen de rust krijgen die ze verdienen.

Dank u wel.

**De voorzitter:**  
Dank u wel. Mevrouw Van der Laan.

Mevrouw **Van der Laan** (D66):

Dank u wel, voorzitter. Het is een belangrijk onderwerp. We willen allemaal dat onze kinderen gelukkig en gezond opgroeien. Helaas is dat niet voor iedereen weggelegd. Het is wel ook aan ons om het een beetje beter te maken.

Voorzitter. Laat ik positief beginnen. Goed om te zien dat er voortgang wordt geboekt op sommige vlakken in dit dossier, bijvoorbeeld bij de uitwerking van de motie-Bergkamp om concrete knelpunten te gaan aanpakken in een werkgroep van ouders, een goed voorbeeld van Wij zien je Wel. Ook is het goed om te zien dat VWS samen met SZW bezig is om te werken aan meer bestaanszekerheid voor deze ouders. Ik vraag de Minister of hij bereid is om te onderzoeken hoe de resultaten van deze verkenning ook ingezet kunnen worden om de administratieve lasten te verminderen voor deze ouders. Is hij daarnaast bereid om te onderzoeken hoe de ondersteuning meer gebaseerd kan worden op de indicatie in plaats van op urenverantwoording?

Aan de andere kant, dus tegelijkertijd, zien we dat veel valt of staat bij het mediationtraject. Dat traject zou eigenlijk vóór de zomer al klaar moeten zijn. Nou, dat was twee dagen geleden. Maar de Minister kan nog geen begin maken met het delen van de voorlopige resultaten, terwijl de signalen die we vanuit het veld krijgen niet allemaal positief zijn. Hoe komt het dat deze signalen van elkaar verschillen, dus die van de Minister en van het veld? Wat kan de Minister gaan doen als dit traject niet naar tevredenheid of niet op tijd wordt afgerond?

Daarnaast hebben we het nu over de problemen bij het pgb in de Zvw, met ingekorte uren op basis van indicaties die vragen oproepen. Maar in de afgelopen tijd heb ik ook verontruste signalen ontvangen van pgb-houders op gemeentelijk niveau waarbij de indicatie plotseling is teruggeschroefd zonder adequate onderbouwing. We hoorden al langer signalen dat sommige gemeenten actief sturen op minder pgb en op meer zorg in natura. Is de Minister bereid om onderzoek te doen naar deze problemen met indicaties bij gemeenten, daarover het gesprek aan te gaan en dat aan de Kamer terug te koppelen?

Dank u wel.

**De voorzitter:**

Dank u wel. Mevrouw Werner.

Mevrouw **Werner** (CDA):

Dank u wel, voorzitter. Ik heb van mijn collega René Peters begrepen dat er veel speelt en heeft gespeeld op het gebied van de intensieve kindzorg. Er is veel gebeurd tussen indicatie, verpleegkundigen en ouders, tussen ouders en zorgverzekeraars en tussen zorgverzekeraars en verpleegkundigen. Daarom is het goed dat er een mediationtraject is gestart om de onderlinge relaties en het vertrouwen tussen de partijen te herstellen en de samenwerking uiteraard te verbeteren.

Voor het CDA is het belangrijk dat kinderen met een complexe zorgvraag de zorg krijgen die ze nodig hebben. De Minister geeft in zijn brief aan dat hij met verschillende trajecten is gestart, ook met een oudergroep. Wat wil de Minister doen met alle ervaringen die hij bij deze ouders ophaalt?

De zorgverzekeraar controleert de indicatiestelling op doelmatigheid en rechtmatigheid. Dat is natuurlijk logisch. Maar ik begrijp van Per Saldo dat 60% van de indicaties door de zorgverzekeraar naar beneden wordt bijgesteld. Bij een deel is dat terecht, maar bij een ander deel gaat de zorgverzekeraar toch echt op de stoel van de indicatieverpleegkundige zitten, zo blijkt uit uitspraken van de Stichting Klachten en Geschillen Zorgverzekeringen. Ik ontvang graag een reactie van de Minister.

Nog een laatste vraag. Een indicatie intensieve kindzorg in de Zorgverzekeringswet duurt nu maximaal twee jaar als het om een pgb gaat. Kan de Minister kijken of na afloop van de indicatiestelling van twee jaar – vaak is het trouwens ook één jaar – volstaan kan worden met een evaluatiemoment? Als dan blijkt dat de situatie niet is veranderd, kan die toch gewoon worden verlengd? Kan de Minister dit met het veld overleggen en de Kamer hierover informeren?

Dank u.

**De voorzitter:**

Dank u wel. Mevrouw Kuiken.

Mevrouw **Kuiken** (PvdA):

Voorzitter. Ik kan me bij de woorden hiervoor aansluiten. Ik heb de afgelopen weken ook veel contact met ouders, soms indirect, over de situatie waarin ze zitten, om te ervaren hoe dat voor ouders is. Soms heb ik op hoofdlijnen ook wat medische dossiers mogen doorlezen. Je kan je er gewoon bijna geen voorstelling van maken, want ouders draaien gewoon een ic-afdeling thuis, in de slaapkamer van hun kind. Dat is wat er

feitelijk aan de hand is. Het gaat om een heel klein groepje mensen, en toch is het heel belabberd en beroerd geregeld. Ik ben allerm minst positief, want alle drie de moties zijn gewoon niet uitgevoerd. De motie over de indicatiestelling is niet uitgevoerd en er ligt nog steeds geen handreiking. Ik vergeet nu even de derde, maar mevrouw Westerveld noemde die heel expliciet. Dus feitelijk hebben we gewoon geen stappen gezet. Ik wil dus van de Minister weten hoe het nu zit met het mediationtraject. Hoe loopt dat? Wanneer kunnen we daar resultaten van verwachten? We zijn namelijk alweer een jaar verder. Waarom zijn de andere moties feitelijk niet uitgevoerd? Wie heeft hier nu belang bij? Het kunnen niet de kosten zijn, want wat ouders doen, kan nooit opwegen tegen de professionele zorgkosten. Die zijn altijd duurder. Wie heeft er nu belang bij dat niet ouders, maar anderen dit gaan regelen? Want dat is hoe het nu voor mij voelt. Ik bedoel: geld of macht of invloed zijn zo ongeveer de knoppen waar je aan draait. Wie heeft hier nu belang bij dat we dat voor deze kleine groep kinderen niet op een fatsoenlijke manier kunnen regelen?

Voorzitter, mijn laatste vraag; ik heb er nog veel meer. Hoe kan het zo zijn dat indicaties soms ook zolang duren? Hoe kan het zo zijn dat indicaties soms pas tot stand komen als kinderen al zijn overleden of aan het overlijden zijn? Want dat is feitelijk wat er aan de hand is. Kortom, ik ben allerm minst tevreden. We laten kinderen en vooral hun ouders in de steek. Ik snap nog steeds niet waarom we dit in een fatsoenlijk land als Nederland niet beter kunnen regelen.

**De voorzitter:**

Dank u wel. Mevrouw Tellegen.

**Mevrouw Tellegen (VVD):**

Voorzitter. Bij het lezen van de brief van de Minister gingen mijn gedachten uit naar Sidonie en Jurgen. Dat zijn de ouders van de ernstig zieke Milou, die niet meer beter zou worden en die ze voor de jaren die ze nog had, het liefste thuis en zelf wilden verzorgen. Ik ontmoette hen in het kader van een heel ander en heel groot en beladen onderwerp, dat van de actieve levensbeëindiging bij kinderen tussen 1 en 12 jaar, maar ik wil het hier toch noemen, omdat ook zij mij meerdere keren deelgenoot hebben gemaakt van hun problemen die zelfs ouders ervoeren als het ging om de indicatiestelling door verzekeraars en het verschil tussen ouderlijke en verpleegkundige zorg. Er is hier echt iets aan de hand. Ons bereiken veel signalen dat het voor veel ouders nog steeds niet goed geregeld is. Tegelijkertijd komt dit debat misschien wel te vroeg, als ik de brief zo lees. Dat realiseer ik me ook. De Minister schrijft letterlijk: we zijn er nog niet. Ik wil van de Minister heel graag weten: wanneer wel? Hoeveel gezinnen zitten op dit moment nog in de financiële problemen door de nieuwe handreiking? Zijn deze gezinnen in beeld bij de Minister? Mijn oud-collega Laan-Geselschap heeft een motie ingediend. Ik weet niet of dat een van de drie is waaraan al is gerefereerd; mevrouw Werner had het er net ook over. In die motie wordt verzocht om te kijken welke drempels er bestaan voor zorgverzekeraars om meerjarige indicaties af te geven. De brief is op dit punt niet helder. Dat vind ik jammer, want deze ouders zijn gebaat bij zo min mogelijk stress en gedoe en daarmee zo veel mogelijk tijd en aandacht voor hun vaak doodzieke kind. Ik wil dus graag een antwoord van de Minister. Als de zorgbehoefte niet verandert, dan kan de indicatie toch voor langer gelden of dan kan er toch in ieder geval tussentijds worden geëvalueerd? Dan kun je toch door, zonder dat die hele papiermolen opnieuw moet worden uitgevonden. Daarnaast is er een bericht van Zorgverzekeraars Nederland dat er nog steeds geen objectieve criteria zijn voor het verschil tussen ouderlijke en verpleegkundige zorg. Dat verbaast mij. Hoe zit dat nou? Die criteria zouden allang helder moeten zijn, of begrijp ik het dan niet goed? Dan

weten we namelijk beter waar we aan toe zijn. Graag een reactie, voorzitter.

**De voorzitter:**

Dank u wel. Dan mag ik het voorzitterschap even overdragen aan de heer Kwint.

**Voorzitter: Kwint**

**De voorzitter:**

Die als eerste taak in zijn voorzitterschap het woord geeft aan mevrouw Agema, die het woord zal voeren namens de PVV.

Mevrouw **Agema** (PVV):

Dank u wel, voorzitter. Ik sluit me aan bij alle gevoelige woorden die hier gesproken zijn. We weten allemaal dat het hier gaat om kinderen die specialistische zorg krijgen en die komen te overlijden. Het is heel pijnlijk dat die ouders nog moeten knokken om uren zorg als hun kind al overleden is. Dat raakt ons volgens mij allemaal.

Ik heb nog een aantal vragen. Wat ik niet begrijp, is dat moties die de Kamer aanneemt, niet gewoon worden uitgevoerd. De regering regeert, de Kamer controleert, maar de Kamer is ook gewoon de baas. Uiteindelijk beslist de Kamer wat de Kamer wil dat er gebeurt. We zien dit op alle punten niet gebeuren.

We hebben een zorg waar het gaat om de mediator. We krijgen de indruk dat er sprake is van geheimhoudingsverklaringen. Ik dacht dat Edith Schippers daar al eens paal en perk aan had gesteld en dat dit niet meer zou gebeuren. We willen vragen of er sprake van is dat mensen aan geheimhoudingsverklaringen gehouden worden.

De mensen zijn niet geholpen met de handreiking zoals die nu is. We zijn als hele Kamer dan ook van oordeel dat medisch-specialistische handelingen uitgevoerd door ouders niet mogen leiden tot vermindering van uren zorg op de indicatie – daarover gaat ook de motie die ik heb ingediend – maar het gebeurt toch. Ik vraag de Minister: als de hele Kamer aangeeft dat we dat niet willen, hoe kan het dan dat het toch gebeurt?

De tweede vraag gaat over de handreiking. Als de hele Kamer nou een nieuwe handreiking wil, waarom gebeurt dat niet?

Dat waren mijn vragen.

**De voorzitter:**

Dan geef ik het voorzitterschap bij dezen aan u terug.

**Voorzitter: Agema**

**De voorzitter:**

Dank u wel. Heeft de Minister nog tijd nodig? Oké. Dan gaan we om 17.30 uur verder.

De vergadering wordt van 17.17 uur tot 17.32 uur geschorst.

**De voorzitter:**

Ik heropen het commissiedebat en geef het woord aan de Minister van VWS.

Minister **De Jonge:**

Voorzitter, dank u wel. Het is zeker niet voor het eerst dat wij spreken over het thema «intensieve kindzorg» en waarschijnlijk ook niet voor het laatst, omdat het beter moet, omdat er flink wat acties zijn ingezet ter verbetering en omdat we met elkaar, denk ik, vinden dat we er nog niet zijn. De vraag van mevrouw Kuiken was: wie heeft er nou belang bij dat het niet

goed zou gaan? Is er een financieel of een ander belang? Nee, er is eigenlijk alleen maar een aantal partijen dat maar één belang voor ogen heeft en dat is het belang van goede zorg voor deze kinderen die zo vreselijk veel zorg en intensieve zorg nodig hebben en daarmee dus ook de best denkbare ondersteuning voor de ouders, die in deze hele ingewikkelde situatie zitten.

Mevrouw Tellegen zegt: oké, we zijn er nu nog niet, maar wanneer zijn we er dan wel? Ik denk dat het goed is om een aantal punten aan te geven. Als het gaat over de verbetering van de indicatiestelling, hebben wij de duiding door het Zorginstituut gehad. Ik denk dat die een hele hoop helderheid heeft gegeven. Vervolgens is de Handreiking Indicatieproces Kindzorg gemaakt door V&VN met de ontwikkeling van de toolbox en de training. De evaluatie daarvan is eind dit jaar. Ik denk dat dat zonder twijfel helpt. Ten aanzien van de individuele casuïstiek hebben we afgesproken dat ouders zich kunnen melden bij de zorgverzekeraar. Het kan ook via Per Saldo of via BVIKZ, die hebben gezegd dat ze in gesprek zijn over alle casuïstiek die bij hen gemeld is. Zorgverzekeraars geven aan dat ze goed in gesprek zijn. Als het vastloopt, kan men terecht bij de SKGZ, de Stichting Klachten en Geschillen Zorgverzekeringen. Dus ook dat loopt. Nog niet alle casuïstiek is opgelost, maar ook dat loopt. Zowel ten aanzien van de indicatiestelling als ten aanzien van de casuïstiek loopt er wat er moet lopen.

Daarnaast wordt er op 7 juli een start gemaakt met de ouderwerkgroep, een beetje naar analogie van de werkgroep Wij zien je Wel. Dat is een andere tak van sport als het gaat over zorgintensieve kinderen. Die ouderwerkgroep gaat van start en gaat heel erg helpen om, zoals u dat ook doet, op basis van individuele casuïstiek ons een beeld te vormen van wat er anders en beter zou kunnen. Er loopt een onderzoek naar de bestaanszekerheid. Die onderzoeksopzet is bijna gereed. Dat doen we samen met Sociale Zaken. Dat is wat nodig is. En verder loopt er nog het mediationtraject. Dat is wat er op dit moment allemaal loopt. Het is niet makkelijk om te zeggen: dan is alles af en dan is alles perfect. Ik denk dat er altijd ruimte voor verbetering zal blijven, maar ik denk wel dat die dingen zijn ingezet die nodig zijn om te zorgen dat het juist in de gezinnen waar het hier over gaat, juist voor deze kinderen beter gaat en dat we datgene wat er nog niet goed gaat, boven water krijgen en oplossen. Ik wil beginnen met de vragen over de samenwerking. Dan de vragen over de indicatiestelling en het onderzoek naar de bestaanszekerheid en ten slotte wat overige vragen die meer raken aan de verschillende moties.

**De voorzitter:**

Hoelang denkt de Minister daarvoor nodig te hebben?

**Minister De Jonge:**

Ik denk tien minuten.

**De voorzitter:**

Zullen we dan de Minister eerst alle antwoorden laten geven?

**Minister De Jonge:**

Prima. Ik begin met de mediation. Een aantal partijen heeft daar vragen over gesteld die ik niet kan beantwoorden. Mediation bestaat bij de gratie van geheimhouding, zeg ik in de richting van mevrouw Agema. Het is nooit geheimhouding in de zin van een individuele casus waar een zorgverlener bijvoorbeeld niet de goede dingen zou hebben gedaan na een meldenswaardig incident. Dat was het soort geheimhouding dat mijn voorganger Edith Schippers heeft willen oplossen. Zelf heb ik er een wet voor gemaakt. Dat type geheimhoudingsverklaringen is altijd nietig. Je wilt niet dat incidenten onder de pet worden gehouden. Hier gaat het niet over een incident, hier gaat het over mediation om de relatie te herstellen



tussen de verschillende betrokken partijen. Dat lukt alleen maar als je daarover absolute vertrouwelijkheid afspreekt. Dat is gewoon de basisafpraak.

Ik ga dus ook niet speculeren of het goed gaat of dat het niet goed gaat. Ze hebben in die mediation gewoon nog werk te doen en dat moeten ze ook vooral doen. Als wij een soort tussenevaluatie van hun mediation gaan doen, dan weten we zeker dat het er minder goed door gaat lopen. Dat wil ik gewoon niet doen. Ik denk echt dat we die mediation gewoon moeten laten slagen.

Dan de indicatiestelling en de toekenningen. Een aantal partijen sprak uit: waarom worden de moties niet uitgevoerd? Ik ben in de pauze even alle moties nagelopen en ik meen dat we ze wél allemaal uitvoeren. Maar ik kan me voorstellen dat mevrouw Agema op één punt zegt: dat was niet wat ik besteld had. Ik had daar een andere uitvoering gewild. Laat mij toelichten waarom ik daar toch niet voor gekozen heb. Dat gaat over de aparte handreiking voor de intensieve kindzorg. In mijn beoordeling heb ik die motie ontraden, omdat een handreiking een professionele norm, een professionele afspraak is die professionals onderling maken. Wij gaan niet over hun handreiking; dat is de autonomie van de professionals. Dat is één. Twee. Ik heb aangegeven dat mijn beeld was dat men zichzelf juist wel herkent in die handreiking als zijnde dekkend voor de gehele zorg en dat er niet een aparte groep kinderen zou moeten zijn die een aparte handreiking nodig heeft. De handreiking indicatiestelling kindzorg is zowel voor de heel intensieve kindzorg als voor de brede kindzorg geschikt. Toen de motie werd aangenomen, dacht ik: ja, dat kan ik nou wel vinden, maar misschien moet ik die opvatting even toetsen bij de verschillende belangenorganisaties. Dat hebben we gedaan. Diverse belangenorganisaties hebben daarbij aangegeven dat zij de handreiking juist wel geschikt vinden voor de verschillende typen zorgvragen, maar ik heb ook gezien dat de handreiking bij een aantal ouders wel tot onrust leidt. Daarvoor hebben we het gesprek met die groep ouders en de beroepsgroep in de mediation. Ik denk dat dat een belangrijkere oplossing is dan de bestelling doen in de richting van het veld om nog een handreiking te maken. Er is één belangenorganisatie die daar wel aan hecht. Alle andere belangenorganisaties, ook de patiëntenorganisaties zoals Kind en Ziekenhuis en Per Saldo, zeggen dat het juist een heel dekkende handreiking is. Alleen BVKZ zegt de handreiking niet genoeg te vinden en juist wel een aparte handreiking te willen.

De VVD en het CDA hebben gevraagd wat de drempels zijn voor meerjarige indicatiestelling. Daarover gaat de motie-Laan-Geselschap. Die drempels zijn er eigenlijk niet, want de afspraak is er gewoon dat men dat kan doen en dat dat maatwerk is. Alle zorgverzekeraars hebben in hun pgb-reglement de afspraak gemaakt dat je een tweejarige indicatie kunt afgeven en dat dat geen punt is, maar dat dat gewoon maatwerk is. Beide fracties voegden er een vraag aan toe die nog verdergaat dan de motie van mevrouw Laan: is er dan na afloop van de indicatie altijd een nieuwe indicatie nodig? Ja, op dit moment wel, want dat is conform het pgb-reglement. Als ik uw vraag zo mag opvatten dat ik het gesprek aanga met de zorgverzekeraars om bijvoorbeeld bij een overduidelijk vergelijkbare zorgvraag als waarvoor de indicatie ooit is afgegeven ... Stel dat de indicatie al twee jaar heeft geduurd en dat de indicatie is afgegeven voor een vergelijkbare zorgvraag als de zorgvraag die het kind nu nog heeft. Dan zou je ongeveer met copy-paste de indicatie na een evaluatiegesprek gewoon kunnen voortzetten of eigenlijk vertalen in een nieuwe indicatie. Is dat mogelijk om de administratieve lasten te verminderen en om ook het gesprek met ouders niet weer helemaal opnieuw vanaf Adam en Eva te beginnen? Ik wil dat graag bespreken. Ik weet niet exact wat ik daarvoor moet veranderen. Ik denk dat dat een wijziging vergt van het pgb-reglement per zorgverzekeraar, want volgens mij is er geen wettelijke



belemmering. Dat gesprek wil ik graag voeren met de zorgverzekeraars, als ik uw beider vraag op die manier mag zien. Hoe kan een indicatieproces zo lang duren? De verzekeraars hebben mij aangegeven dat de beoordeling van de indicatie voor terminale zorg sowieso met spoed en voorrang wordt opgepakt, want dat is de vraag die mevrouw Kuiken stelde. Soms is het nodig om een verduidelijking te vragen van een indicatiestelling. Eigenlijk ligt daar gewoon een belangrijke rol voor de verpleegkundige. Die is toch degene die de indicatiestelling doet. Hoe beter die indicatie is gearticuleerd, hoe sneller het hele proces wordt doorlopen en hoe minder aanvullende vragen er nodig zijn. Ik kan ook niet zeggen dat dit in zijn algemeenheid een heel traag proces is, maar het zal ongetwijfeld een aantal keren voorkomen dat het niet snel genoeg gaat.

Dan de vraag van mevrouw Agema hoe het kan dat indicaties worden bijgesteld terwijl de Kamer dat niet wil. We hebben eerder al uitvoerig een debat daarover gehad. We hebben het Zorginstituut gevraagd hoe we dat nou moeten zien. Het zit eigenlijk zoals u het onder woorden heeft gebracht. Een verpleegkundige stelt de indicatie. Wat mag een zorgverzekeraar vervolgens doen? Een zorgverzekeraar gaat vervolgens over de toekenning van de indicatie. De indicatie wordt gesteld door de verpleegkundige. De toekenning, dus de betaling voor zorg, wordt gedaan door de zorgverzekeraar. De zorgverzekeraar kan dus zeggen: gegeven het feit dat de indicatiesteller zegt dat dit aan de hand is in een gezin en dat dit de zorgvraag is, is het aantal uren dat is aangevraagd overdone. Dat zou een zorgverzekeraar mogen doen. Dat is namelijk de wettelijke opdracht van de zorgverzekeraar: om doelmatig te opereren. We kunnen niet per motie de wet wijzigen, dus die wettelijke opdracht blijft staan. Vervolgens is het niet zo dat de zorgverzekeraar de indicatie aanpast, maar slechts de toekenning van het aantal uren. Als een ouder het daar niet mee eens is, dan gaat de ouder in eerste instantie het gesprek daarover aan met de zorgverzekeraar. De zorgverzekeraar en de ouder kunnen allebei ook om een second opinion vragen. Die second opinion wordt dan vervolgens weer door een verpleegkundige uitgevoerd. Er is dus een second opinion mogelijk. Als de vaststelling vervolgens nog steeds niet naar tevredenheid van de ouders is, is er uiteindelijk de SKGZ. We hebben meerdere malen een beeld proberen te krijgen van de omvang van de casuïstiek waarin dit speelt. Het is niet zo makkelijk om de omvang daadwerkelijk in te schatten, omdat we qua namen en rugnummers niet zo heel erg veel gevallen kennen. We weten dat er op dit moment een aantal casussen onderhanden is bij de SKGZ. Ik meen dat dat een vijftal casussen is, waarvan een viertal van vorig jaar en eentje van dit jaar. Tussen BVIKZ, Per Saldo en de zorgverzekeraars is momenteel een tweetal casussen in bespreking. Daarnaast ga ik ervan uit – maar dat weet ik niet – dat er in individuele gevallen een aantal casussen speelt tussen ouders en zorgverzekeraars. De exacte omvang van de dispuutcasussen zou ik dus niet helemaal met zekerheid kunnen noemen, maar ons beeld is dat de casussen die erbovenuit zijn getild als «hier is echt sprake van een dispuut dat zich niet makkelijk laat oplossen» echt geen grote groep vormen. Dat waren de vragen over de indicatiestelling.

Dan de vragen over het onderzoek naar de bestaanszekerheid. De SP-fractie stelde een vraag die eerder in de vorm van een motie is gesteld door mevrouw Bergkamp van D66. Ik heb nog niet het laatste antwoord op die vraag, maar ik begrijp 'm wel heel erg goed. Volgens mij hebben de zorgverzekeraars dat ook in een brief aan uw Kamer gearticuleerd. Het volgende blijft ongemakkelijk. Een pgb is bedoeld als financiering van zorg. Omdat die zorg door ouders wordt verleend, is die uiteindelijk ook bepalend voor de bestaanszekerheid van mensen. Als de zorgvraag verandert of als de zorg zelfs wegvalt, bijvoorbeeld omdat het kind komt te overlijden, terwijl de omvang van de indicatiestelling wel degelijk bepalend is geweest voor het inkomen en dus voor de bestaanszekerheid

van mensen, dan blijft het altijd iets ongemakkelijks houden. Hoewel een zorgvraag kan veranderen en daarmee ook een indicatie zou kunnen worden aangepast, blijft het altijd iets ongemakkelijks als je weet dat dat iets heel ingrijpends doet voor de bestaanszekerheid van mensen. Op dit moment stelt de verpleegkundige de indicatie, dus dan rust die druk op de schouders van de verpleegkundige. Die druk kan heel zwaar zijn, weten we uit gesprekken met verpleegkundigen. Ik weet nog niet hoe we dit moeten oplossen, maar we moeten er wel iets mee. Ik weet ook niet of we het goed kunnen oplossen, want het is een beetje inherent aan het systeem van pgb, maar we moeten hier wel iets mee. Om die reden wil ik een onderzoek. Ik wil de onderzoeksvraag ook afstemmen met de partijen die nu met elkaar in mediation zijn, omdat ik vind dat zij het ook eens moeten zijn met die onderzoeksvraag. Ik wil daarin in ieder geval optrekken met Sociale Zaken. Het onderzoeksvoorstel is nu in een afrondende fase. Zodra het onderzoeksvoorstel gereed is, deel ik het graag met uw Kamer zodat de Kamer er ook iets mee kan doen. Ik had aanvankelijk gedacht dat nog voor de zomer te kunnen doen, maar ik denk dat dat net na de zomer wordt.

Mevrouw Van der Laan had een vraag die daarop aansloot, namelijk in hoeverre dit ook speelt bij de Wmo. Mijn beeld is dat het bij de Wmo op dit moment niet speelt. Ik heb nog even bij de beleidsdirectie Wmo nagevraagd of men dit herkent. Daar herkende men dit niet. Ik kan dat ook wel begrijpen, want de omvang van indicatiestellingen in de Wmo is natuurlijk veel geringer dan de omvang van de indicatiestellingen in de Zvw. In de Wmo is het niet dusdanig bepalend voor het inkomen of de bestaanszekerheid van mensen. Daarmee denk ik dat het bij de Wmo toch in mindere mate aan de orde is.

Hoeveel gezinnen zijn er in financiële problemen, vraagt mevrouw Tellegen. Dat weet ik dus niet, maar als ik navraag wat de aantallen zijn, en dus niet op basis van generieke verhalen, maar echt op specifieke casuïstiek ... Wat is er nou daadwerkelijk in bespreking bij zorgverzekeraars? Dat is niet zo makkelijk per zorgverzekeraar naar boven te halen, omdat daar natuurlijk verschillende gesprekken lopen. Er is ook een doorlopende indicatiestelling. Hoeveel zaken tussen de zorgverzekeraars en de brancheorganisatie zijn op dit moment in dispuut? Dat zijn in ieder geval twee casussen. Mijn indruk is dat dit niet dekkend is voor het aantal casussen waarin ouders en zorgverzekeraars met elkaar in gesprek zijn, want dat lijkt me wel heel erg weinig.

Wat ligt er op dit moment voor bij de SKGZ naar aanleiding van alles wat we vorig jaar hebben besproken? In de laatste update die wij daarover hebben gehad, gaat het om vijf casussen.

Dan de moties. Nee, sorry, de overige vragen. Daarbij was ook een vraag over de moties. Meer een algemene vraag, namelijk: waarom voeren we moties niet uit? Ik ben er echt oprecht van overtuigd dat we dat wel doen, omdat ik vind dat het zo werkt zoals u zegt dat het werkt, namelijk: de Kamer neemt een motie aan en als kabinet heb je je te verhouden tot die opvatting van de Kamer. Het kan natuurlijk wel zo zijn dat u nog steeds niet tevreden bent over hoe een motie wordt uitgevoerd. Daar heb je dan vervolgens weer een debat over. Dat debat voeren wij vervolgens ook op dit moment.

Daarmee ben ik door de gestelde vragen heen, voorzitter.

**De voorzitter:**

Ik stelde net drie woordmeldingen voor, maar dat gaan we natuurlijk niet redden. Dus ik stel voor dat we één vraag in tweeën doen, of twee vragen in enkelvoud. Laten we dat doen.

**De heer Kwint (SP):**

Kort over de combinatie van indicatiestelling en de vraag wie er een belang heeft. Volgens mij is er wel een belang, namelijk dat van de

zorgverzekeraars. Mevrouw Werner gaf net terecht aan dat 60% van de indicaties die door medisch personeel worden gesteld, uiteindelijk naar beneden wordt bijgesteld. Waardoor? Door een interventie van de zorgverzekeraar. Als de Kamer dan een motie aanneemt waarin staat dat wij niet willen dat de zorgverzekeraar op de stoel van de verpleegkundige of de arts gaat zitten, dan vind ik het te makkelijk om te zeggen dat het formeel niet zo is, dus dat ze niet gaan over de indicatiestelling, maar alleen over de toekenning, en om dan te zeggen dat daarmee de motie is afgedaan. Dan had de motie nooit ingediend hoeven te worden, want de zorgverzekeraar is nooit over de precieze indicatiestelling gegaan, maar altijd alleen maar over de toekenning ervan. De vraag uit die motie blijft dus staan voor mijn fractie: hoe voorkomen we dat bij deze groep kinderen, onder druk van de verzekeraars – dat gebeurt dus in 60% van de gevallen – een indicatie die zo hard nodig is om puur financiële redenen naar beneden wordt bijgesteld? Want dat was de wens van de Kamer.

**Minister De Jonge:**

Eerst even over het woord «belang». Daar gaat de suggestie van uit – daarom deel ik die opvatting gewoon niet – dat een zorgverzekeraar verlekkerd zit te kijken naar de kosten die hij opmaakt in zo'n gezin en dan denkt: «Weet je wat ik kan doen? Ik kan daar heel erg op bezuinigen. Wat zou mij dat goed uitkomen.» Dan even over het belang van de zorgverzekeraar. Kijk alleen naar het aantal kinderen dat die intensieve zorg heeft. Dan gaat het natuurlijk voor een zorgverzekeraar als geheel nooit over grote bedragen. Het gaat dus niet zozeer om een financieel belang. Er is wel een wettelijke opdracht – die wettelijke opdracht hebben we hier met elkaar gegeven – voor een zorgverzekeraar om doelmatig te opereren. Dan is het vervolgens een subtiel evenwicht. Daar heeft de heer Kwint gewoon gelijk in. Dat is een andere keuze die hier in de Kamer is gemaakt, namelijk dat een wijkverpleegkundige, een verpleegkundige of een gespecialiseerde kinderverpleegkundige de indicatie stelt, zoals een huisarts de indicatie stelt, en dat het vervolgens aan de zorgverzekeraar is om tot toekenning over te gaan. Dat is een subtiel evenwicht. Als een zorgverzekeraar denkt «gegeven deze indicatie, kan het eigenlijk nooit zo zijn dat er zo veel uren voor staan», dan is het echt aan de zorgverzekeraar – dat is zijn wettelijke taak – om te kijken of er niet een ander type uren bij hoort, gegeven de inhoud. We hebben ...

**De voorzitter:**

Dit is echt een veel te lang antwoord ...

**Minister De Jonge:**

Ja, maar dit is een vrij fundamentele kwestie.

**De voorzitter:**

Beste Minister, dit is echt een veel te lang antwoord. Dit antwoord duurt minuten. U bent alle facetten aan het uitleggen, maar kunt u alstublieft antwoord geven op de vraag?

**Minister De Jonge:**

Toch even, voorzitter. Dit is een vrij fundamenteel debat, dat bij herhaling terugkomt. De heer Kwint zegt: zorgverzekeraars gaan op de stoel van de indicatiesteller zitten. Mijn stelling is: dat doen ze niet. Want als zij daadwerkelijk op de stoel van de indicatiesteller zouden zitten, zouden zij zeggen: we gaan de indicatie naar beneden bijstellen. Dat kunnen ze niet doen, want de indicatie is namelijk van de wijkverpleegkundige. De toekenning is echt aan de zorgverzekeraar. Het is ook hun wettelijke taak en hun wettelijke opdracht om de toekenning doelmatig te doen. Als zij, kijkende naar de indicatiestelling, het niet eens zijn met het aangevraagde aantal uren, is het hun taak om er een second opinion over aan te vragen.

Dat is ook logisch. Dat is precies de rol die zorgverzekeraars toekomt. Dus ik deel niet de opvatting dat de zorgverzekeraars op de stoel van de indicatiesteller gaan zitten.

Mevrouw Agema heeft in haar eerste termijn een dispuut aangereikt dat daaronder zit, namelijk: wat mag je van ouders verwachten aan ouderlijke zorg? Die vraag hebben we voorgelegd aan het Zorginstituut. Die heeft een kraakhelder antwoord gegeven over wat ouderlijke zorg is. Bij een herindicatie kan het niet opeens anders zijn, omdat ouders een deel van die taken als pgb-gefinancierde zorgtaken op zich hebben genomen. Bij een herindicatie kan dan niet opeens gezegd worden: dat is dan reguliere ouderlijke zorg. Dat heeft heel veel helderheid gegeven in de uitleg over de zorgplicht die zorgverzekeraars hebben. Ik denk dat daarmee een belangrijk deel van de ingewikkelde disputen is opgelost of kan zijn opgelost.

**De voorzitter:**

Meneer Kwint, is dat voldoende?

**De heer Kwint (SP):**

Nou, nee. De Minister maakt er een semantische discussie van, alsof de intentie van die motie niet glashelder was. Je gaat bij die intensieve zorg een dispuut in dat in de helft van de gevallen pas opgelost wordt tegen de tijd dat het te laat is. Als het nou over zo'n korte periode gaat, als het in zo veel gevallen naar beneden bijgesteld wordt, zou je dan niet gewoon moeten zeggen: jongens, dan slepen we het wel uit de Zorgverzekeringswet? Maakt me niet uit hoe we het gaan regelen, maar voor deze mensen is het voor zo'n korte periode zo ontzettend belangrijk dat ze gewoon geen tijd hebben voor dat getouwtrek.

**Minister De Jonge:**

Maar dat zou betekenen dat we dit deel van de wijkverpleging gaan decentraliseren naar de gemeenten?

**De heer Kwint (SP):**

Of je creëert een speciale voorziening bij het ministerie voor een toegekende ...

**De voorzitter:**

Niet door elkaar heen praten.

**De heer Kwint (SP):**

O, excuus.

**De voorzitter:**

We hebben hier één uur voor uitgetrokken. Ik kan er ook niets anders van maken. De Minister, kort.

**Minister De Jonge:**

Dat is wel een heel ingrijpende oplossing. De vraag is echt of er niet een eenvoudiger oplossing mogelijk is. De vraag is om hoeveel gevallen het echt gaat waarbij er sprake is van een dispuut, en of dat dispuut niet op een andere manier kan worden opgelost dan via een stelselwijziging. Dat lijkt mij eerlijk gezegd de langzaamste weg naar de uitgang.

**De voorzitter:**

Mevrouw Van der Laan, heeft u nog een vraag?

**Mevrouw Van der Laan (D66):**

Ja, een vervolgvraag over de pgb-houders op gemeentelijk niveau. Ik denk dat niet alleen de Wmo een rol speelt, maar ook de Jeugdwet. Dan

blijft mijn vraag toch staan of u bereid bent om daar een nader beeld over op te halen. We hebben namelijk wel degelijk het idee dat het iets te makkelijk afgedaan wordt met zelfredzaamheid of met te zeggen dat het bij de opvoedplicht hoort.

**Minister De Jonge:**

Een beeld ophalen wil ik wel doen. Ik dacht dat uw vraag betrekking had op de Wmo. Toen wij beiden wethouder waren bij die decentralisatie, herinner ik me dat die Jeugdwetindicaties die overkwamen vanuit de AWBZ soms zo ruim bemeten waren dat gemeenten ook wel met hun wenkbrauwen fronsten en zich afvroegen of ze niet heel ruim bemeten waren. Vervolgens gingen ze die aanpassen, maar dat leidde in zo'n gezin dan wel degelijk tot financiële zorgen, die niet helemaal zo impactvol waren als bij de intensieve kindzorg uit de Zvw, maar die wel degelijk impact konden hebben. Ik zal die toetsvraag stellen, maar ik wil er een beetje voor oppassen dat we voor alles heel grote, dikke onderzoeken uitzetten. Maar ik zal de toetsvraag stellen of er vergelijkbare kwesties aan de orde zijn. Daar kom ik dan op terug.

**Mevrouw Werner (CDA):**

Dank voor de toezegging van de Minister om een eventueel evaluatiemoment te bespreken met het veld. Mijn vraag is wanneer de Minister terugkomt naar de Kamer met de uitslag hiervan. Kunnen we daar een brief over ontvangen?

**Minister De Jonge:**

Na de zomer, omdat ik denk dat ik dan sowieso over een aantal zaken een update heb te geven, zoals dat onderzoek naar de bestaanszekerheid. Ik zou dan een onderzoeksvoorstel voorleggen. Ik zou graag een tussenstand willen geven, of eigenlijk wel een eindstand, van de mediation. Dan neem ik dit mee, omdat dit een van de onderwerpen is die ik dan heb besproken met het veld. Dan kan ik ook die vraag van mevrouw Van der Laan, die toetsvraag bij de gemeenten, terugleggen.

**Mevrouw Kuiken (PvdA):**

Wanneer mislukt een mediationstraject? Het loopt nu namelijk al een tijd. Waarom wordt er nu pas uitvoering gegeven aan de motie over de indicatiestelling? De Minister zegt zelf dat hij nu wel het gesprek aan wil gaan met de zorgverzekeraars. Het kan niet allebei waar zijn. We zeggen dat we ruimte geven aan de professionals om de indicatie te stellen, maar vervolgens zeggen we: ruim baan voor de zorgverzekeraars om hun wettelijke taak te doen. Dat doen ze nog niet eens zelf. Er worden ook nog eens particuliere derden, zoals Argonaut, ingehuurd om de hele medische molen op te graven.

Dan mijn laatste opmerking. De Minister kent maar een aantal gevallen, maar het gaat in totaal ook maar om 200 kinderen. Dat je dan niet 200 klachten hebt, me dunkt! Als je 5, 10, of tientallen klachten hebt op die 200 kinderen, is dat gewoon een enorm groot aantal. Dus de verhouding moet hierbij ook wel in balans zijn. Ik bedoel, als er één ouderpaar is, op een aantal van 200, dat anderhalf jaar lang wacht op een indicatiestelling terwijl hun kind al is overleden, dan is dat veel. Dus we moeten ook met elkaar naar de verhouding kijken. Het gaat hier niet om 17 miljoen verzekerden; het gaat om een hele kleine, hele specifieke groep. Tot slot, voorzitter, en dan houd ik mijn mond. De BVIKZ was niet akkoord, maar zij waarborgen de belangen van deze kinderen. Dat doet Per Saldo, heus, maar niet op deze intensieve manier, omdat het een hele kleine, hele specifieke groep is. Het gaat hier bijna om ic-zorg die je thuis uitvoert. Dus laten we dat niet vergeten.

**Minister De Jonge:**

Nou, ik begin maar even met dat laatste. Ik zou dat niet zo stellen. U stelt dan dat BVIKZ de belangen van deze kinderen of van deze ouders beter behartigt dan Stichting Kind en Ziekenhuis of dan Per Saldo. Ik deel die mening in ieder geval niet. Dat is een. Dan mijn tweede punt, over het mediationtraject. Het punt is dat je niemand tegen zijn zin in gelukkig kan maken. Een mediationtraject moet je dus ingaan met de wil dat je eruit gaat komen. Ik was aanvankelijk wat aarzelend over een mediationtraject, omdat een mediationtraject dat opgelegd is door een Minister, een departement of door een Kamer opgelegde druk is van buiten, en ik weet niet of dat de meest succesvolle weg is in een mediation. Maar u heeft daar een motie over aangenomen. Toen heb ik gedacht: dan gaan we dat ook gewoon doen. Zo zijn we dat ingegaan. Ik wil er nu vooral géén druk op leggen, ook niet qua tijd, en ik wil ook geen tussenstanden geven, omdat ik denk dat men erbij gebaat is om zelf het werk te doen dat een mediationtraject vraagt.

Dan de motie-Laan-Geselschap over het doen van onderzoek naar belemmeringen bij zorgverzekeraars om een meerjarige indicatie af te geven. Die motie is wel uitgevoerd. Die heb ik ook afgedaan in de Kamerbrief. Dit is een vraag die daarbovenop komt en die daar nog verder in gaat, namelijk: zou je bij een herindicatie, dus niet bij een meerjarige indicatie, met een evaluatie en vervolgens met nauwelijks meer, de papierwinkel over kunnen slaan? Dat is dus een vraag die verder gaat dan het stellen van een meerjarige indicatie.

Dan over de omvang van de groep. Ik weet niet of het over 200 kinderen gaat. We rubriceren dat namelijk niet. Er is ook niet een aparte rubriek voor intensieve kindzorg. Er is zorg die in toenemende mate gradaties van intensiteit kent. Dus ik zou niet weten of het over 200 kinderen gaat. Ik denk dat het over meer kinderen gaat. Om de groep waarbij het niet goed gaat, kan ik niet heel goed een hek zetten en zeggen: dit is het aantal waar het om gaat. Maar ik denk dat het niet over een hele grote groep gaat. Ik haast me om daar gelijk bij te zeggen dat het me eigenlijk niet uitmaakt, al gaat het over één geval. Als het in een gezin niet goed gaat omdat de zorg niet geleverd kan worden die eigenlijk wel nodig is, wat iets te maken heeft met een indicatiestelling of de houding van wie dan ook in dat hele proces, is er dus iets om te verbeteren. Daarom wil ik weten om welke casuïstiek het gaat en wil ik die werkgroep van ouders horen om te snappen waar het niet goed gaat en waar we het beter zouden kunnen doen. Dat is hoe ik erin zit.

**Mevrouw Tellegen (VVD):**

Waar het hier natuurlijk uiteindelijk in de kern om gaat, is dat je de ouders van deze doodzieke kinderen wilt ontlasten en dat je ze zo min mogelijk wilt lastigvallen met allerlei administratief gedoe. Ik hoor de Minister nu net zeggen dat we het over een meerjarige indicatie hebben en over een herindicatie. Voordat we daar nu hier een semantische discussie over krijgen ... Mijn vraag ging erover, inderdaad in navolging van de motie van mijn collega Van der Laan, of de Minister in gesprek wil gaan met de zorgverzekeraars om te kijken of we die indicatie langer dan twee jaar kunnen laten lopen, omdat twee jaar vaak ook te kort is voor deze mensen. Als de indicatie er eenmaal is, dan is die indicatie gesteld en kun je tussentijds evalueren en dan eventueel op- of afschalen. Maar ik zou graag willen dat die indicatie langer dan twee jaar doorloopt, in de hoop dat we ouders daarmee kunnen ontlasten. Dus mijn vraag is: is dat ook de bedoeling van de Minister?

**Minister De Jonge:**

Het kan van tweeërlei aard zijn, maar dat moet ik uitzoeken. Ik denk dat die twee jaar niet in een wet of wat dan ook staat, maar in de pgb-regeling zoals zorgverzekeraars die zelf hanteren. Daarmee kun je er ook weer



vanaf. De vraag is: zou je dat willen, natuurlijk op maat? Ik ben bereid die vraag absoluut te bespreken. Dan heb je volgens mij twee varianten. Eén variant is dat je bij herindicatie aan een evaluatie voldoende hebt om vervolgens copy-paste de indicatie daarna voort te zetten. De tweede mogelijkheid is dat je ook een indicatie voor langer dan twee jaar kunt stellen. Het lijkt me allebei mogelijk, maar het effect voor ouders is hetzelfde, namelijk het niet opnieuw doorlopen van een indicatietraject vanaf Adam en Eva, maar op basis van een evaluatiegesprek de indicatie gewoon laten doorlopen.

Mevrouw **Tellegen** (VVD):

Daarover gaat u ons in die brief informeren?

Minister **De Jonge**:

Ja.

Mevrouw **Tellegen** (VVD):

Oké, dank u wel.

**Voorzitter: Kwint**

De **voorzitter**:

Ik geef het woord aan mevrouw Agema, die ook nog een vraag wilde stellen.

Mevrouw **Agema** (PVV):

Ik vond de beantwoording van de Minister heel erg teleurstellend. Het is voor mij, vanuit de oppositie, heel moeilijk om een motie aangenomen te krijgen, helemaal als de motie is ontraden. Bij de motie over de aparte handreiking waren de opvattingen van het veld en van de belangengroepen onderdeel van de beraadslaging. Ondanks dat vond de Kamer met algemene stemmen dat die aparte handreiking er toch moest komen. Het is dus heel erg teleurstellend dat de Minister nu, zo veel later, weer hier komt en zegt: maar ja, ik heb het nog eens met de belangengroepen opgenomen en zij vinden dat die er niet moet komen, en dus heb ik die motie niet uitgevoerd. Maar dat was al onderdeel van de beraadslaging. Toch heeft de voltallige Kamer gezegd – het is voor mij ontzettend moeilijk om een ontraden motie aangenomen te krijgen – dit te willen. En dan zegt de Minister dat hij het toch niet gaat doen. In het kader van macht en tegenmacht, wat heel actueel is, vind ik dit heel erg pijnlijk. Het kost ontzettend veel moeite om iets aangenomen te krijgen. Datzelfde geldt voor de motie over de indicatie, waarin de regering werd verzocht te bewerkstelligen dat medisch-specialistische handelingen die uitgevoerd worden door de ouders van ernstig zieke kinderen niet kunnen leiden tot vermindering van uren op de indicatie. Die motie is ook Kamerbreed aangenomen. De Minister zegt in zijn beantwoording: we kunnen niet per motie de wet wijzigen. Maar dat is toch uiteindelijk wat de motie met het woord «bewerkstelligen» verzoekt? De Kamer heeft Kamerbreed gezegd dit te willen. Het kost zo ongelofelijk veel moeite om een voet tussen de deur te krijgen, om iets aangenomen te krijgen, helemaal als een motie ontraden wordt. Dan verwacht ik, ook in de huidige discussie van macht en tegenmacht, dat er dan desnoods een wetswijziging naar de Kamer komt.

Minister **De Jonge**:

Ik denk dat mevrouw Agema zichzelf tekortdoet. Volgens mij zijn er heel veel moties die mevrouw Agema aangenomen krijgt, ook als ik daar zelf het oordeel «ontraden» aan heb gekoppeld. Ik denk wat dat betreft dat dat ook naar de beste leer van het dualisme verloopt. Ten aanzien van deze moties heb ik verwoord waarom ik een uitvoering gekozen heb die ik ook



passend vind bij de opvattingen van het veld. Kijk, een handreiking is een professioneel normeringsinstrument. Dus dat maakt dat het opleggen van een handreiking als ondersteuningsinstrument voor hoe de indicatiestelling zou moeten plaatsvinden, gewoon niet past bij de professionele autonomie zoals die op dit moment in de wet geborgd is. Het past dus niet in de wettelijke constellatie. Dat maakt dat zo'n motie een bestelling is in de richting van het kabinet, waarmee het kabinet vervolgens het gesprek aangaat met het veld. Als alle partijen dan, op eentje na, zeggen «maar de huidige handreiking is gewoon richtinggevend en dekkend voor alle groepen», dan kan ik niet met een motie onder mijn arm tegen het veld zeggen: sorry, maar er is een motie aangenomen, dus nu moet er een handreiking komen, of je daar nou zin in hebt of niet, beste wijkverpleegkundigen, beste Per Saldo of beste zorgverzekeraars. Ik vind dat toch een beetje een gekke verhouding tussen een Minister en het veld. Ik kan niet per motie die verhouding veranderen. Dat is niet goed mogelijk.

**De voorzitter:**

Mevrouw Agema, ik vermoed dat u daar nog wel wat aan toe te voegen hebt.

**Mevrouw Agema (PVV):**

Ja, want dit is echt belachelijk. De Kamer heeft unaniem een motie aangenomen. De Minister komt hier nu alleen uitleggen waarom hij haar niet uitvoert, maar dat kan niet. We hebben hier al die belangenorganisaties die het niet zagen zitten gehoord, en vervolgens als Kamer, gehoord de beraadslaging, unaniem gezegd: wij willen het toch. Dan kan de Minister niet zeggen dat hij nog eens met het veld heeft gesproken, dat ze het niet willen, en dat hij niet naar het veld kan. We hebben namelijk het veld en de Minister aangehoord. De Minister ontraadde de motie en zegt nu dat hij niet naar het veld kon, maar wij zeiden: ja, maar we willen die aparte handreiking toch. Dat is het punt waar ik op aansla. De Minister kan niet zeggen «ik vind van niet» of «het veld vindt van niet». Uiteindelijk gaat het toch om die unaniem aangenomen Kamermotie, gehoord de beraadslaging, gehoord het veld, gehoord de belangenclubs en gehoord de Minister? Wij willen dit met z'n allen.

**De voorzitter:**

De Minister. Daarna geef ik het voorzitterschap weer terug aan mevrouw Agema.

**Minister De Jonge:**

Het hangt van het thema af waarover het gaat. Als het een thema zou zijn dat ik als Minister volkomen in eigen hand had, dan kan ik de redenering van mevrouw Agema volgen. Overigens betekent de leer van dualisme, macht en tegenmacht, ook dan niet dat moties altijd copy-paste moeten worden uitgevoerd, want een Kamer en een kabinet kunnen het ook oneens zijn met elkaar. Vervolgens staat het totale politieke instrumentarium aan de Kamer ter beschikking om te doen wat de Kamer goeddunkt. Uiteindelijk is de Kamer aan het einde van de dag de baas; dat deel ik zeer. In dit geval wordt er in de motie iets bij het kabinet besteld wat een kabinet niet kan dicteren aan een veld. Het gaat over een handreiking om wijkverpleegkundigen te helpen bij de indicatiestelling. Zo'n handreiking is een ondersteuningsinstrument voor professionals. In de indicatiestelling kennen we professionele autonomie. Daarom kan het dus geen dictaat zijn van de Minister over hoe men tot die indicatiestelling moet komen. Het veld zegt zelf dat de handreiking hen heel goed helpt om hun werk goed te kunnen doen. Als ik dan zeg «maar deze motie zegt dat dit niet zo is, jullie moeten per se nog een aparte handreiking hebben voor een speciale groep kinderen», kom ik in een heel merkwaardige verhouding te staan tot het veld. Zo liggen de verhoudingen niet. Het kan

geen dictaat zijn voor hoe de professionele autonomie ten aanzien van de indicatiestelling moet worden uitgevoerd door wijkverpleegkundigen. V&VN zegt dat de handreiking die ze nu hebben goed is en hen goed helpt. Die hebben ze ook met de partners in het veld gemaakt. Die gaan ze aan het eind van het jaar ...

**De voorzitter:**

Volgens mij vervallen we een beetje in herhaling, Minister. Volgens mij zijn jullie het gewoon niet eens.

**Minister De Jonge:**

Nee, ik denk het ook niet.

**Voorzitter: Agema**

**De voorzitter:**

Dank u wel. Dan kijk ik even naar mijn collega's voor hoe we dit procedureel gaan afronden. Met een tweeminutendebat? Of wilt u nog een tweede termijn? Nee, we sluiten hier af en dan gaan we voor een tweeminutendebat. Wie vraagt het aan? Mevrouw Kuiken?

**Mevrouw Kuiken (PvdA):**

Nee hoor, doe maar gewoon meneer Kwint. Wij komen er samen wel uit.

**De voorzitter:**

Oké. De Minister heeft nog de volgende toezegging gedaan.

- Na de zomer komt er een onderzoeksvorstel inzake de bestaanszekerheid van ouders van ernstig zieke kinderen, de toetsvraag en de meerjarige indicatiestelling.

Dan sluit ik bij dezen het commissiedebat over de intensieve kindzorg af. Ik dank mijn collega's voor hun inbreng. Ik dank de Minister voor zijn beantwoording. Ik dank de ambtelijke ondersteuning, de mensen die op afstand meekijken, de Dienst Verslag en Redactie, de bode en de griffier. Ik sluit af.

Sluiting 18.11 uur.