

Vergaderjaar 2015–2016

34 104

Langdurige zorg

Nr. 135

VERSLAG VAN EEN ALGEMEEN OVERLEG

Vastgesteld 10 augustus 2016

De vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport heeft op 9 juni 2016 overleg gevoerd met de heer Van Rijn, Staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, over:

- **de brief van de Staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport d.d. 3 juni 2016 over de voortgangsbrief intensieve kindzorg (Kamerstuk 34 104, nr. 127).**

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

De voorzitter van de commissie,
Lodders

De griffier van de commissie,
Teunissen

Voorzitter: Lodders
Griffier: Sjerp

Aanwezig zijn vijf leden der Kamer, te weten: Bergkamp, Otwin van Dijk, Keijzer, Lodders en Potters,

en de heer Van Rijn, Staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

Aanvang 10.02 uur.

De voorzitter:

Goedemorgen allemaal. Hartelijk welkom bij dit algemeen overleg over intensieve kindzorg. Ik heet de Staatssecretaris en zijn ambtelijke ondersteuning zeer welkom, evenals de Kamerleden en de mensen die het debat hier of op een andere manier volgen. Wij hebben van 10.00 uur tot 12.30 uur voor dit debat uitgetrokken. Het aantal sprekers is vooralsnog beperkt, maar er zouden nog enkele mensen binnen kunnen komen. Mevrouw Leijten van de SP-fractie heeft zich voor dit algemeen overleg moeten afmelden; zij heeft mij gevraagd om haar te excuseren.

De heer Otwin van Dijk (PvdA):

Voorzitter. De intensieve kindzorg heeft misschien wel de meeste indruk op mij gemaakt: heel jonge kinderen met ernstige medische aandoeningen, ouders die enorm betrokken vechten voor hun kind en medische professionals die alles uit de kast halen voor goede behandeling en verzorging. De afgelopen jaren heb ik verschillende ziekenhuizen en ouders bezocht en gesproken, vaak samen met mevrouw Bergkamp en mevrouw Dik-Faber; ik spreek tijdens dit AO overigens mede namens de ChristenUnie, omdat mevrouw Dik-Faber hier helaas niet zelf bij kon zijn. Tijdens die bezoeken viel mij in de loop van de tijd op dat er ondanks de medische problemen weinig zieligs aan was. In ziekenhuizen zijn het de kleurrijkste afdelingen en thuis zijn het gewoon kinderkamers, ondanks de infuuspalen en de medische apparatuur die er staat. Ouders geven aan dat ze een zo gewoon mogelijk gezinsleven willen leiden. Je wilt niet dat er een batterij aan verpleegkundigen over de vloer komt die eenzijdig de zorg voor je kind bepaalt. De zorg moet in samenspraak tussen ouders, kinderarts en verpleegkundigen worden afgesproken.

Toch bereiken ons heel kritische signalen. Wij hebben een pittige brief gekregen van de voorzitter van de belangenvereniging van ouders van kinderen met een intensieve zorgvraag. Bij de ontwikkeling van het Medische Kindzorgsysteem (MKS) wordt er vooral over ouders gesproken in plaats van met ze, zo zijn de signalen. Ook zijn er zorgen over de rol van de zorgcoördinator. Herkent de Staatssecretaris deze signalen? Wat doet hij daarmee?

Er zijn ook heel mooie initiatieven, zoals de family integrated care bij het Emma Kinderziekenhuis, die is opgesteld in samenspraak met de belangenvereniging voor intensieve kindzorg (IKZ). Tussen ouders, artsen en verpleegkundigen wordt op maat een plan gemaakt. Daarbij hoort ook het opleiden van ouders voor bepaalde medische handelingen. Ook in het Radboud UMC vindt zo iets plaats. Hoe gaat de Staatssecretaris ervoor zorgen dat zo'n plan ontwikkeld wordt in elk ziekenhuis dat met intensieve kindzorg te maken heeft? Hoe gaat hij ervoor zorgen dat deze initiatieven passen bij de verdere ontwikkeling van het Medische Kindzorgsysteem? Een belangrijk onderdeel van medische kindzorg is de behoefte aan flexibiliteit. De ene keer kan de zorg wat intensiever zijn, de andere keer wat minder. De zorg aan ernstig zieke kinderen kan nou eenmaal flink verschillen. Het blijkt moeilijk om deze flexibiliteit vorm te geven. Als je bijvoorbeeld een pgb (persoonsgebonden budget) hebt, kun je tijdelijk

wat meer uren nodig hebben. Hoe gaat de Staatssecretaris ervoor zorgen dat deze flexibiliteit er komt?

Daarnaast moet duidelijk zijn onder welke wet je valt: de Zorgverzekeringswet, de Wet langdurige zorg (Wlz) of de Jeugdwet. Juist als je kind ernstig ziek is, heb je geen zin in extra regelgedoe. Helaas is dit nog steeds niet altijd duidelijk. Ouders voelen zich soms van het kastje naar de muur gestuurd. Hoe gaat de Staatssecretaris dit concreet oplossen? Tijdens het laatste algemeen overleg over de Wlz heb ik samen met mevrouw Bergkamp een motie ingediend om een apart afwegingskader te maken voor kinderen die onder de Wet langdurige zorg vallen. Wanneer is het onderzoek daarnaar klaar?

Tot slot zijn er zorgen over de wijze waarop de indicatiestelling door kindertehuiszorgorganisaties plaatsvindt en over het aanbieden van een pgb als een volwaardig alternatief voor zorg in natura. Bovendien schort het soms aan goede cliëntenondersteuning voor deze specifieke groep kinderen en hun ouders. Wat gaat de Staatssecretaris daaraan doen?

Mevrouw Bergkamp (D66):

Voorzitter. Ik sluit me aan bij de woorden van de heer Van Dijk: ik ben heel blij dat dit onderwerp in mijn portefeuille zit. Dit onderwerp raakt je, zeker tijdens de werkbezoeken en tijdens de gesprekken met ouders, kinderverpleegkundigen, kinderartsen en transferverpleegkundigen. Het is soms misschien een niche in de portefeuille, maar niet qua gevoel en qua impact op mij en dat geldt volgens mij ook voor mijn collega's naast mij. Een kind met een intensieve zorgvraag vraagt veel aandacht en toewijding. Daarvoor zijn meerdere partijen nodig: de betrokken kinderarts, een kinderverpleegkundige, een transferverpleegkundige en natuurlijk vooral de ouders, die de regie hebben als zij dat willen. Toch krijg ik regelmatig signalen dat er voor het ontwikkelen van beleid meer over ouders wordt gesproken dan met hen. Dat baart mij zorgen. Graag krijg ik hierop een reactie.

Ik ben wel teleurgesteld dat er nog steeds discussies zijn over de afbakening. Wat precies onder de intensieve kindzorg valt, is vaak nog onduidelijk. De afbakening van begrippen als «complexe somatische zorg», «permanent toezicht» en «24 uur per dag in de nabijheid beschikbaar» laat te wensen over. Daar is in de praktijk nog veel onduidelijkheid over. Ook is er bijvoorbeeld onduidelijkheid over de vraag wat als persoonlijke verzorging wordt gezien. Waarom is het zo complex?

Waarom kiest de Staatssecretaris niet voor een eenvoudigere indeling?

Waarom besluiten we niet dat alle kinderen die verpleging en verzorging nodig hebben, onder één wet vallen, net als volwassenen? Dat moet ook zonder complexe afbakeningsbegrippen, terwijl de afbakening in de praktijk onduidelijk blijkt te zijn, want we zijn inmiddels al anderhalf jaar verder en hebben ook een voorbereiding van anderhalf jaar gekend.

Ouders met een kind met een intensieve zorgvraag hebben soms bijna meer ervaring dan anderen. Ik ben altijd onder de indruk van de gesprekken en de specifieke handelingen die ouders uitvoeren. D66 vindt het belangrijk dat deze ouders de zorg zelf kunnen blijven leveren onder eindverantwoordelijkheid van een professional, een kinderarts. D66 zou graag willen dat er meer uniformiteit in de machtiging van de arts kwam, zodat ouders zelf voorbehouden handelingen kunnen uitvoeren. Ze moeten ook een bewijs van vakbekwaamheid kunnen krijgen. Dat is een erkenning voor de ouders, maar ook een waarborg van de kwaliteit. Hoe ziet de Staatssecretaris dit?

Het volgende onderdeel spreek ik mede uit namens mevrouw Linda Voortman van GroenLinks, die hier helaas niet bij aanwezig kon zijn.

Ouders geven aan dat zij merken dat er gestuurd wordt op zorg in natura in plaats van het persoonsgebonden budget en dat het combineren van beide echt wordt ontmoedigd. Herkent de Staatssecretaris deze signalen? Wat gaat hij hieraan doen? Hoe zorgen wij ervoor dat ouders die zorg in

natura en een persoonsgebonden budget combineren, zo min mogelijk zorgverleners over de vloer krijgen?

Nog niet zo lang geleden was ik samen met de heer Van Dijk op bezoek in het Emma Kinderziekenhuis en het Radboud UMC. De family integrated care vormt een interessant model en kan wellicht ook een oplossing bieden voor de discussie over de zorgcoördinator. In het Emma Kinderziekenhuis is ook een kinderadviesraad. Dat vind ik een mooi initiatief. Zou de Staatssecretaris zo'n initiatief willen stimuleren? Het is namelijk heel goed dat kinderen zelf kunnen meepraten over hoe zij het ervaren om in een ziekenhuis te zijn.

Tot slot drie kleine punten. De denktank komt op korte termijn met een aantal praktische verbeteringen. Wat is de planning daarvan? Een andere vraag is of er voldoende gekwalificeerde kinderverpleegkundigen zijn. Daarover bestaat onduidelijkheid. Tot slot hoor ik te vaak dat kinderen onder de vijf jaar onterecht in de Wlz worden geweigerd op basis van leeftijd. Dat vind ik vrij ernstig, want ouders moeten dan ieder jaar weer bewijzen dat hun kind niet de ontwikkeling heeft die zij ook hadden verwacht en die vaak ook wordt onderbouwd door een kinderarts. Moeten wij die grens van vijf jaar niet gewoon loslaten en gewoon in gesprek met de ouders kijken naar het kind, in plaats van de ouders elke keer in de bewijsstand te dwingen en een pijnlijk proces door te laten gaan?

De heer **Potters** (VVD):

Voorzitter. Veel van de vragen die mijn collega's Bergkamp en Van Dijk hebben gesteld, zitten ook in mijn bijdrage. Vandaag spreken wij over intensieve kindzorg, een onderwerp dat te allen tijde onze aandacht verdient. Het zorgen voor een kind met een handicap of langdurige ziekte heeft namelijk grote gevolgen voor een gezin. Ouders van ernstig zieke kinderen zijn bang dat ze niet altijd aanspraak kunnen maken op de zorg die hun kind hard nodig heeft. Ouders kunnen zelf vaak heel goed inschatten wat een kind nodig heeft. Zij zouden dan ook vrij moeten zijn om te kiezen voor een persoonsgebonden budget of zorg in natura. Veel mensen weten echter niet dat ze die keuze hebben, terwijl ze juist in deze gevallen met een pgb tot meer sluitende zorg kunnen komen. Herkent de Staatssecretaris dat signaal? Kan hij ervoor zorgen dat het pgb ook bij deze doelgroep wat meer voor het voetlicht gebracht wordt?

Veel van de huidige knelpunten in de intensieve kindzorg worden veroorzaakt door onduidelijkheid bij de verschillende partijen over de interpretatie van wet- en regelgeving en de afbakening tussen de verschillende wetten; mijn collega's hebben hier ook al over gesproken. Erkent de Staatssecretaris dat? Wat gaat hij doen om die onduidelijkheid zo snel mogelijk weg te nemen? De VVD steunt de inspanningen van de Staatssecretaris om dat te doen, maar vindt ook dat het best wel lang duurt. We zijn nu anderhalf jaar bezig en hebben al vaker gesproken over het feit dat de belemmeringen en de onduidelijkheid moeten worden weggenomen. Ik hoor nog heel vaak van ouders dat het heel ingewikkeld kan zijn om al die drempels weg te nemen. Ze zitten continu in een soort ratrace om de juiste zorg te krijgen. Werpen de inspanningen van de Staatssecretaris snel genoeg vruchten af? Hij is hier immers al een tijdje mee bezig. Wat denkt hij te kunnen doen om deze onduidelijkheid weg te nemen? En wanneer kunnen wij concrete resultaten van de denktank intensieve kindzorg zien?

Juist omdat het voor ouders moeilijk kan zijn om een weg te vinden naar passende zorg, is het goed dat zij gebruik kunnen maken van onafhankelijke cliëntondersteuning. De VVD heeft zich daar altijd erg hard voor gemaakt, evenals andere partijen in de Kamer. Hoe staat het nu met deze vorm van ondersteuning? Kunnen ouders daar nu naar tevredenheid gebruik van maken?

De voorzitter:

Dank u. Ik zit met een klein dilemma. Mevrouw Keijzer heeft aangegeven dat ze vertraagd is. Wij verwachten haar ieder moment. Wij kunnen even een korte pauze houden of de Staatssecretaris vragen om alvast met zijn inleiding te beginnen. Ik stel voor dat wij dat laatste doen. Als mevrouw Keijzer binnenkomt, geven wij haar op een passend moment de gelegenheid om haar inbreng te leveren. Kan de Staatssecretaris trouwens überhaupt direct overgaan tot de beantwoording of is er een kleine schorsing nodig?

Staatssecretaris Van Rijn:

Misschien is het handig dat ik mijn inleiding houd en dat wij even een paar minuten schorsen voordat ik overga tot de beantwoording van specifieke vragen.

De voorzitter:

Laten we dat doen. Ik geef nu gelegenheid aan de Staatssecretaris voor zijn inleiding. Ik hoop dat mevrouw Keijzer daarna gearriveerd is voor haar inbreng in eerste termijn. Daarna gaan wij verder op de individuele vragen.

Staatssecretaris Van Rijn:

Voorzitter. Ik deel wel een beetje de gevoelens van de Kamer over intensieve kindzorg. Dat onderdeel van de portefeuille raakt ook mij letterlijk en figuurlijk in het hart. Wij spreken vaak over «van systemen naar mensen». Als dat ergens op van toepassing is, is dat wel op kinderen – en hun ouders – die te maken hebben met ernstige medische problemen of beperkingen en daardoor intensieve kindzorg nodig hebben. Van systemen naar mensen is juist hier erg belangrijk, maar tegelijkertijd realiseren wij ons dat het nergens zo ingewikkeld en moeilijk is als hier. Ik kom daar straks nog op. Dat heeft te maken met twee dingen. In Nederland zijn er inmiddels veel professionals, zoals kinderartsen en kinderverpleegkundigen, die vanuit hun vak bezig zijn om kinderen zo goed mogelijk te helpen. Er zijn spectaculaire ontwikkelingen in het vak; ik kom daar nog op. Ook is het kenmerkend voor intensieve kindzorg dat de ouders vaak zeer intensief zijn betrokken bij de zorg voor hun ernstig zieke kind. Mevrouw Bergkamp zei: ze hebben bijna meer ervaring dan de professionals. Ik zou de stelling wel aandurven dat dat niet «bijna» is, maar dat ze eigenlijk altijd meer ervaring hebben dan de professionals. Omdat zij het elke dag doen en hier elke dag mee geconfronteerd worden, weten zij vaak beter wat er met hun kind aan de hand is. Zij moeten dus een doorslaggevende stem hebben bij de vormgeving en organisatie van de zorg aan hun kinderen. Ik heb zonder uitzondering grote bewondering voor de manier waarop ouders dat doen. Ze hebben dag in, dag uit te maken met de zorgvraag en met de vraag hoe zij hun kind nu en later zo goed mogelijk een normaal leven kunnen laten leven.

Ik zei het net al: de zorg voor intensievezorgkinderen is de laatste tijd sterk in beweging. Dat leidt er gelukkig toe dat het steeds beter mogelijk wordt, zowel door de techniek als door betere afspraken, om kinderen in de omgeving van het eigen gezin de nodige zorg te geven. Vroeger lagen kinderen bijvoorbeeld maanden met een tracheacanule in het ziekenhuis, maar nu kunnen ze vaak snel naar huis. Ook voor kinderen die aan de beademing liggen, zijn grote stappen gezet. Tien jaar geleden mocht een kind na tweeënhalf jaar naar huis, terwijl dat tegenwoordig slechts een kwestie van maanden is. Denk ook aan kinderen met kanker. Sinds anderhalf jaar is een flinke verplaatsing van de chemokuur in het ziekenhuis naar de chemokuur thuis gaande. Dat komt doordat er nieuwe protocollen zijn en doordat specialistisch opgeleide kinderverpleegkundigen steeds beter leren hoe dat moet. De overheveling van de zorg voor kinderen naar de Zorgverzekeringswet kan ondersteunend zijn in de

ontwikkeling, omdat veel meer geïntegreerd kan worden bekeken wat er in het ziekenhuis gebeurt en wat de inzet van kinderverpleegkundigen kan zijn. Kinderverpleegkundigen kunnen in overleg met de ouders veel meer zelf bepalen welke zorg nodig en gepast is. Daardoor kan steeds meer maatwerk worden geleverd en kunnen kinderen steeds vaker thuisblijven. Terwijl kinderen vroeger in het ziekenhuis bleven omdat het niet altijd mogelijk was om thuis 24 uur zorg per dag te regelen, kan het kind vaak nu voor een dag, een nacht of een aantal dagen naar voorzieningen toe, zodat het niet langer dan noodzakelijk in het ziekenhuis hoeft te liggen. Daarom vind ik het zo belangrijk dat wij er in het spoor van die hele ontwikkeling voor hebben gezorgd dat de bekostiging van die tijdelijke voorzieningen vanaf 2017 veel beter structureel geregeld is. Vroeger moest er afgerekend worden op de hoeveelheid verstrekte verpleging en verzorging, terwijl wij nu geregeld hebben dat wij het op een andere manier gaan bekostigen. De verandering die nu gerealiseerd wordt, biedt ouders en zorgprofessionals de kans om de zorg anders en beter in te richten.

Ik herken wel dat we de afgelopen periode ongelofelijk veel tijd hebben besteed aan pogingen om die veranderingen goed in te richten. Elke keer blijken bepaalde zaken toch weer spaak te lopen. De afgelopen periode waren die signalen er ook. Soms geven ouders aan dat zij van het kastje naar de muur gestuurd worden of is het toch niet duidelijk, omdat de een dacht dat de ander het zou moeten regelen. Dat kan natuurlijk niet. Ouders van ernstig zieke kinderen hebben al voldoende aan hun hoofd, zoals de heer Van Dijk ook al zei. Onduidelijkheid of onnodig moeten wachten op anderen die het nog niet helemaal snappen, past daar niet bij. In overleg met een grote groep andere partijen heb ik geprobeerd om te bekijken wat wij op korte termijn kunnen oplossen. Enerzijds moeten wij bekijken of de regels goed zijn. Overigens ben ik permanent bereid om klemmende regels te veranderen, als dat helpt. Anderzijds ben ik mij er zeer van bewust dat het voor iedere ouder met een intensievezorgkind anders is en dat het heel moeilijk is om dat in regels te vangen. De kunst zal dus zijn om duidelijke regels te creëren, maar er ondanks de regels toch steeds voor te zorgen dat ouders zo goed mogelijk worden ondersteund. Mijn ervaring is dat de ontwikkeling van ieder kind dat intensieve kindzorg nodig heeft, anders is. De situatie kan ook van maand tot maand, van jaar tot jaar of soms zelfs van dag tot dag verschillen. Wij hebben dus een goede verantwoordelijkheidsverdeling nodig, maar moeten ook beseffen dat je bij het vormgeven van de zorg een beetje over die verantwoordelijkheden heen moet stappen om de zorg voor ouders en kinderen heel goed te regelen.

De voorzitter:

Er is eerst een vraag van de heer Van Dijk en daarna een van mevrouw Keijzer. Mevrouw Keijzer, welkom. De Staatssecretaris is begonnen met zijn inleidende woorden. Daarna komen wij even terug bij u voor uw bijdrage in eerste termijn. Daarna gaat de Staatssecretaris in op de specifieke vragen.

De heer Otwin van Dijk (PvdA):

Ik realiseer me dat de zorg voor kinderen met een intensievezorgvraag intensief en complex is en dat de regels daar moeilijk op passen. De Staatssecretaris geeft aan dat hij bezig is met een zoektocht om die regels passender te maken, maar vooral ouders zelf weten hoe zij met die complexiteit te werk kunnen gaan en wat voor hen passend is. De belangenvereniging van ouders, maar ook andere organisaties als Per Saldo en leder(in) geven aan dat het toch niet zo wil vlotten met de ouderbetrokkenheid, om het maar niet al te hard te zeggen. Ouders hebben het gevoel dat zij soms buiten de denktank van de professionals

worden gehouden. Kan de Staatssecretaris daarop reageren? Dit kan natuurlijk niet de bedoeling zijn.

Staatssecretaris Van Rijn:

Ouders zijn wat mij betreft zo goed mogelijk betrokken bij de denktank. Als dat nog beter kan, moeten wij dat doen. Als het geheel gezamenlijk kan, is dat het beste. Er zit wel een zekere spanning in die relatie, want professionals redeneren vanuit de vraag wat goede en verantwoorde zorg is. Daar hebben zij ideeën bij. Vervolgens ontstaat de vraag aan de ouders of dat goed gaat. De ouders hebben intussen heel terecht het gevoel dat niemand beter weet wat er met hun kind aan de hand is dan zichzelf. De afgelopen periode hebben wij in die denktank nagedacht over een mogelijke verbetering van regels en procedures. Intussen proberen wij ouders intensief te betrekken bij allerlei trajecten om de zorg voor ernstig zieke kinderen beter te maken. Laat ik heel duidelijk stellen dat de expertise van ouders als ervaringsdeskundigen essentieel is. Het is niet alleen verstandig, maar ook noodzakelijk om ouders erbij te betrekken. Als je dat niet doet, krijg je geen goede zorg. Ik heb hier de afgelopen tijd ook nog eens over gesproken met Vera Hooglugt. Wij willen de goede balans vinden. Enerzijds moet je de professional de ruimte geven om na te denken over verantwoorde zorg en om dat met ouders te bespreken. Anderzijds moet je anticiperen op de angst van ouders om gecontroleerd te worden of in het hoekje te belanden, waarbij ze verantwoording moeten afleggen of ze het wel goed doen. Er moet een balans in zitten. Er moet een gelijkwaardige relatie zijn. Je moet met elkaar kunnen bespreken wat verantwoorde zorg is en hoe je de ouders kunt ondersteunen om die te geven. Soms hoort daar opleiding bij, soms ook hernieuwde opleiding omdat het vak verandert. Ouders moeten vooral worden ondersteund, maar de kern is dat er een gelijkwaardige relatie ontstaat. Het is niet goed als anderen, ook al zijn het professionals, over ouders praten zonder ouders. Als er iets is wat mij drijft, is het wel de behoefte om die twee werelden bij elkaar te brengen, liefst letterlijk en figuurlijk.

De heer Otwin van Dijk (PvdA):

Medische professionals doen natuurlijk fantastisch werk en zijn zeer betrokken. Ze hebben veel ervaring en kennis. Dat geldt ook voor ouders; het is hun kind! Dat zijn twee werelden die soms gescheiden lijken te zijn, maar ze hebben hetzelfde doel voor ogen: het kind zo goed mogelijk te helpen ontwikkelen en zo veel mogelijk onderdeel te laten zijn van het gewone gezinsleven. Ik vind het jammer dat er veel zorgelijke signalen komen dat dit toch twee verschillende werelden zijn. De Staatssecretaris heeft dat in zijn inleiding ook gezegd. Hoe gaat de Staatssecretaris ervoor zorgen dat die twee werelden ook in de beleidsontwikkeling zo dicht mogelijk bij elkaar komen? Welke stappen gaat hij ondernemen om die bij elkaar te brengen?

Staatssecretaris Van Rijn:

Zo dicht mogelijk bij elkaar is eigenlijk gewoon met elkaar. Nu dat soms moeizaam gaat, hebben wij enerzijds discussie met de professionals en anderzijds met de klankbordgroep van ouders. Overigens is dat soms heel functioneel omdat ouders vanuit hun eigen ervaringen moeten kunnen zeggen wat hun niet bevalt, wat beter moet en wat er aan de houding van professionals moet veranderen. Misschien geldt dat omgekeerd ook. The proof of the pudding is of die werelden echt bij elkaar kunnen worden gebracht. Wij hebben nu de denktank en de klankbordgroep van ouders. Daarin moet dezelfde dingen worden besproken, maar het zou mij een lief ding waard zijn als wij erin slaagden om het echt samen te doen, zodat ook de professionals kunnen zeggen dat zij het overleg met de ouders nodig hebben en zodat dat gelijkwaardig is. Al mijn inspanningen zijn

erop gericht om die werelden bij elkaar te brengen. Als dat niet vanzelf gaat, lever ik mijn bijdrage om ze bij elkaar te brengen, zo nodig met enige drang.

Mevrouw **Keijzer** (CDA):

Ik hoorde net van u dat ik straks nog mijn inbreng in eerst termijn mag leveren, voorzitter. Het lijkt me beter om dat eerst te doen en dan pas vragen te gaan stellen.

De **voorzitter**:

Dan doen we het zo. De heer Potters en mevrouw Bergkamp hebben ook nog een vraag.

De heer **Potters** (VVD):

Volgens mij heb ik eenzelfde ervaring. Als ik ouders met ernstig zieke kinderen spreek, hoor ik vaak dat zij het gevoel hebben dat ze niet altijd een partnerschap hebben. Ze moeten als het ware aan de professionals en aan het systeem uitleggen waarom en hoe ze goede zorg aan hun kind leveren, terwijl ze 24 uur per dag bij die kinderen aanwezig zijn. Een partnerschap is volgens mij ontzettend belangrijk. Ik vind het goed dat de Staatssecretaris hierin stappen wil zetten, maar wij mogen ook van de professionals verwachten dat zij een duidelijke uitspraak doen over dat partnerschap. Daarbij hoort ook dat je kritiek op elkaar mag hebben, want als het niet goed gaat, moeten professionals dat tegen ouders kunnen zeggen en ouders tegen de professionals. Dat moet de norm in de kindzorg zijn, dat je op een gelijkwaardige manier met elkaar omgaat. Er moet wel flexibiliteit in het systeem blijven zitten. Ik hoor ook vaak dat de situatie van een kind, die van dat tot dag kan veranderen, zo sterk verandert dat ouders steeds achter de feiten aanlopen. Zij willen naar een andere situatie, maar als zij dat twee weken later geregeld hebben, is de situatie weer anders. Hoe kunnen wij ervoor zorgen dat de flexibiliteit in het systeem komt, ondanks de vaste afspraken die je misschien moet maken?

Staatssecretaris **Van Rijn**:

Met die twee punten ben ik het eens. De gelijkwaardige relatie heeft te maken met wederzijds respect voor de moeilijke afweging waar men voor kan staan. Ik kom professionals tegen die zien dat ouders heel intensief betrokken zijn bij de zorg voor hun kind, maar bezorgd zijn of dat nog wel verantwoord is, mede gezien de hoeveelheid tijd die ouders erin steken. Vindt er geen overbelasting plaats? Professionals moeten dat kunnen aangeven zonder met het vingertje te zwaaien en te zeggen dat zij beter weten hoe het zit. Dat is heel essentieel. Tegelijkertijd merk ik dat ouders het gevoel hebben dat zij gecontroleerd worden als er steeds iemand komt kijken of zij het wel goed doen. Deze twee werelden moeten echt bij elkaar worden gebracht. Dat vraagt om professionals die zich kunnen inleven in de situatie en die verstand van zaken hebben. Het vraagt ook om ouders die zich open en transparant kunnen opstellen en die bereid zijn om het gesprek aan te gaan. Soms is er ook iemand nodig die tegen je zegt dat je een beetje moet opletten omdat iets boven je kracht uit gaat, waardoor het niet goed is voor jezelf en voor je kind. Het gaat om dat wederzijds respect, in balans en gelijkwaardig. Dat is niet in regels te vangen, maar vereist vooral dat we met de mensen zelf in gesprek zijn en ervoor zorgen dat die gelijkwaardigheid er is. Ik moet intussen die gelijkwaardigheid bewaken en ingrijpen als die er niet is. Ik span mij daar zeer voor in. Dat is de enige manier om hier goed uit te komen. De heer Potters pleit ook voor flexibiliteit. Soms is het een kwestie van regels, maar soms ook een kwestie van de regels verstandig toepassen. Soms helpt een pgb daarbij, omdat daarin van oudsher wat meer flexibiliteit zit, maar niet altijd. Sommige veranderingen in de medische

situatie kunnen andere medische handelingen vergen. Ik weet niet zeker of we elkaar goed verstaan, maar ik vind dat er flexibiliteit moet zijn, vooral in de toepassing van de regels. Daarom concentreer ik mij nu met de denktank en de klankbordgroep op de vraag welke knelpunten er zijn en hoe wij die heel praktisch kunnen oplossen. Nogmaals, waar dat nodig is, ben ik zeer bereid om de regels aan te passen, maar dat kost tijd en energie, ook van de ouders. Je zult zien dat wij, als de regels eenmaal aangepast zijn, tegen het volgende praktische probleem aanlopen. Ik zoom dus liever in op de flexibiliteit en de toepassing in plaats van te denken dat wij dit met regels kunnen vangen. Nogmaals, ik ben zeer bereid om naar de regels te kijken als dat nodig is. Laat ik dat vooropstellen.

De heer **Potters** (VVD):

Misschien is het een beetje een gekke vergelijking, maar net als wij hebben zij een werkrelatie met elkaar. Dan is het wel lastig als de professionele partij steeds wil bekijken en meten of je het wel aankunt en of er geen sprake is van overbelasting. Dat maakt de andere partij wat achterdochtig, terwijl de professional daar rekening mee moet houden als ouders dat aangeven en misschien iemand anders moet vragen om eens naar dat gezin te kijken. Ik hoor dat deze vraag heel vaak op tafel komt en bij ouders een soort van wantrouwen veroorzaakt. Zij zijn 24 uur per dag met hun kind bezig, maar dan komt de zoveelste professional weer vragen of zij overbelast raken. Als dat zo is, geven zij het wel aan, maar als het niet zo is, verwachten zij dat de professional het ziet en misschien eens iemand anders op het gezin afstuurt, maar niet steeds die vraag stelt. Dan is er toch sprake van een ongelijkwaardige relatie. Misschien moet de professional niet altijd zelf aan de bel trekken met de vraag of het gezinssysteem niet overbelast wordt. Misschien moet hij eens iemand anders vragen om ernaar te kijken.

Staatssecretaris **Van Rijn**:

Misschien is dat wel een beetje de kern van de discussie over het coördinatorschap. Wordt dat gezien of ingericht als iemand die de zaak komt controleren? Dan gaat het dus fout. Als de coördinator de ouders kan helpen en ondersteunen, als hij vraagt hoe het gaat en hoe hij verdere steun kan verlenen, en als hij als derde oog kijkt of het goed gaat, dan zou het goed kunnen werken. Gelijkwaardigheid speelt dus een grote rol bij het uitwerken van dit idee. Het punt is ook dat de ouders die aangeven dat iemand ze komt controleren, vaak niet de ouders zijn waar een probleem zit. Zij denken: er komt iemand bij, maar wat heb ik daaraan? Soms is er echter wel degelijk een probleem en is het ook wel goed dat iemand eens met de ouders bespreekt of ze nog wel op de goede weg zitten. Dat vinden ouders vaak moeilijk. Ik denk dat het nodig is om dat met elkaar te kunnen blijven bespreken. Er is transparantie nodig van beide kanten, maar het moet wel op basis van gelijkwaardigheid. Dat gevoel van gelijkwaardigheid is bepalend voor de vraag of zo'n coördinator kan helpen. Als die coördinator van iemand is, gaat het niet goed.

Mevrouw **Bergkamp** (D66):

Ik heb een vraag over de zorgcoördinator, want daar is heel veel onduidelijkheid over. Is die nou verplicht of niet? Ook de heer Van Dijk gaf aan dat het Emma Kinderziekenhuis een «family integrated care»-model heeft, met een goede samenwerking. Laten we dat soort modellen onderzoeken en bekijken of meer ziekenhuizen daarvan profijt kunnen hebben, want die discussie rond zorgcoördinatie is heel vervelend en vervuult de discussie. Ouders hebben namelijk het gevoel dat het een verplichting is in plaats van een faciliteit.

Staatssecretaris **Van Rijn**:

Ik ben het daar wel mee eens. De vraag is of alleen al de term «zorgcoördinator» de goede term is. Als iemand kind en ouders ondersteunt in het hele proces waarin niet de regie wordt overgenomen van de ouders maar ouders wel geholpen worden om langs de klippen van allerlei moeilijkheden te zeilen, dan zou dat heel goed kunnen werken. Als die coördinator echter gezien wordt als iemand die de ouders moet controleren, dan gaat het natuurlijk hartstikke fout en gaan we het dus ook niet doen. Ik vind het voorbeeld van het Emma Kinderziekenhuis, dat een soort protocol heeft dat laat zien hoe het zou moeten, veelbelovend. Dat kan een weg zijn om ervoor te zorgen dat ouders ondersteund kunnen worden.

Mevrouw **Bergkamp** (D66):

Ik ben blij met deze reactie. De vraag is wel: hoe nu verder? Dit is al anderhalf jaar lang een behoorlijk punt van discussie, ook in deze commissie. Hoe wordt dit nu geregeld en gecommuniceerd? Ik ben blij dat de Staatssecretaris zegt dat we nu af moeten van dat begrip en moeten kijken naar goede voorbeelden van ziekenhuizen.

Staatssecretaris **Van Rijn**:

Even heel concreet: er ligt een subsidieverzoek. Daar kijken we nu naar. In september kunnen we daarover waarschijnlijk een besluit nemen. Ik wil dat echter heel goed bespreken, zowel met degenen die het hebben ingediend als met de ouders, om te bezien of dit een weg is die wij met elkaar zouden kunnen bewandelen. In de denktank intensieve kindzorg zitten vertegenwoordigers van ouders, althans op organisatieniveau, Per Saldo en leder(in), kinderverpleegkundigen, zorgaanbieders, verzekeraars en gemeenten, en vragen we van ouders van ernstig zieke kinderen om vanuit hun eigen ervaringen input te leveren en daarover te klankborden. Het doel van die denktank is om praktische verbeteringen te bewerkstelligen, steeds het kind centraal te stellen en te bekijken hoe we de zorg verder kunnen verbeteren. Er zijn tal van voorbeelden die in dat verband aan de orde zijn gekomen en nog aan de orde zullen komen. Centraal daarbij staan vier thema's. Allereerst verheldering van wet- en regelgeving; dat punt noemden de woordvoerders ook. Ten tweede gaat het om de vraag of er onduidelijkheden zijn rondom de inzet van het pgb. Het derde onderwerp is de ondersteuning van ouders bij het organiseren van de zorg; daar hebben we zojuist over gesproken. Het vierde thema is de communicatie. Als er bijvoorbeeld vragen zijn over de afbakening tussen wetten, moet niet iedere keer het wiel opnieuw worden uitgevonden, maar moet voor iedereen, zorgverzekeraars, gemeenten en zorgkantoren, duidelijk zijn hoe het zit. Op dat punt zijn belangrijke stappen gezet. In de brief heb ik de eerste tussenresultaten laten zien. Wat mij betreft blijft de denktank de komende maanden actief en slaagt hij erin die twee werelden bijeen te brengen.

Ook is voorgesteld om een expertisepunt voor ernstig zieke kinderen in te stellen waar iedereen terecht kan met allerlei vragen die al eerder zijn gesteld. Dat lijkt mij een goed idee, want ondanks de instelling van allerlei partijen om alles zo goed mogelijk te regelen, zal het voor ouders van ernstig zieke kinderen maar ook voor betrokkenen die moeten beslissen over indicaties en pgb's altijd een zoektocht blijven naar de juiste weg. Ik wil graag dat alles wat daarover aan expertise bestaat, verzameld wordt, zodat dat niet elke keer opnieuw uitgezocht hoeft te worden. Dat expertisepunt moet ouders ondersteunen bij eenvoudige vragen, die soms met een telefoontje kunnen worden opgelost, maar ook bij vragen waar casuïstische expertise bij nodig is om het probleem op te lossen. De iets verdere toekomst is ook al aan de orde geweest. Er wordt gewerkt aan de implementatie van het Medische Kindzorgsysteem (MKS), omdat we daarmee een overkoepelend beeld krijgen van hoe de zorg voor

kinderen met een intensievezorgbehoefte structureel kan worden verbeterd. Alle inspanningen zijn erop gericht om het MKS eind 2016 te kunnen invoeren. Er is mij gevraagd om daarvoor een planning te geven. Ik vind het belangrijk dat ouders hier zelf actief bij betrokken worden, zo zeg ik nog maar eens ten overvloede. Ik zal er dan ook zeer scherp op toezien dat dat ook gebeurt.

Daarnaast zijn er stappen in de bekostiging gezet. De prestatiebekostiging voor de verpleegkundige kindzorghuizen en de verpleegkundige kinderdagverblijven is geregeld.

Dan kom ik bij het laatste punt. Hoe zorgen we ervoor dat die balans erin komt of – want in heel veel gevallen gaat het goed – erin blijft? Zorgprofessionals moeten namelijk het gevoel hebben dat de zorg verantwoord is. Zij moeten de ouders kunnen ondersteunen met kennis, kunde en opleiding, zodat de zorg ook in de thuissituatie kan worden gegeven. Als er twijfel over is of het nog goed gaat, moet er ook wederzijdse bereidheid zijn om daarover te praten. Dat moet niet in een controlemodus, niet met functionarissen die komen controleren, maar zodanig dat ouders zich ook gesteund voelen om die zorg aan hun kinderen te kunnen bieden. Als er signalen zijn dat men even met elkaar om tafel moet gaan zitten om te kijken of het nog wel goed gaat, moet dat ook kunnen, want je hebt er niets aan als er overbelasting optreedt en ouders en kinderen daarvan de dupe worden. Ook die balans moet er zijn. Men kan erop rekenen dat ik niet alleen maar bezig zal zijn met het oplossen van die praktische problemen, zoals het gebruik van het expertisepunt om ouders te ondersteunen en het nadenken over regelgevingsvraagstukken; daarover zijn specifieke vragen gesteld. Ik zal me ook blijven inzetten voor een structurele verbetering van de intensieve kindzorg; gelukkig is dit een ontwikkeling in positieve zin.

De voorzitter:

Ik dank de Staatssecretaris voor deze aftrap. Het woord is aan mevrouw Keijzer namens het CDA voor haar eerste termijn.

Mevrouw Keijzer (CDA):

Dank voor de flexibiliteit dat ik alsnog mijn inbreng mag geven in eerste termijn. Het moet mij van het hart dat het voor ouders met een ernstig ziek kind niet makkelijk is om de juiste zorg en ondersteuning te krijgen. Daarom is het goed dat we daar vandaag apart de tijd voor nemen. De IKZ zit niet als aparte aanspraak in de wijkverpleging, zo blijkt uit de antwoorden op schriftelijke vragen. Er zijn ook geen cijfers over de volumes van specifieke zorgvormen, zoals intensieve kindzorg, omdat deze niet apart worden gedeclareerd en er geen aparte registratie wordt bijgehouden. Is er wel zicht op het aantal kinderen dat in de Zorgverzekeringswet onder deze titel valt? Het wordt ook steeds ingewikkelder, want er komt één integraal tarief voor wijkverpleging, waardoor we er straks helemaal geen zicht meer op hebben. Is dat verstandig? Ik heb de eerste termijn van de collega's via de livestream gevolgd ...

De heer Otwin van Dijk (PvdA):

Handig zo'n app, hè?

Mevrouw Keijzer (CDA):

Nee, dit was gewoon via de site, die werkte ook prima.

We zijn allemaal benaderd door ouders en het blijkt voor ouders onduidelijk te zijn waar je precies moet zijn. Het is een beetje het verhaal van het kastje en de muur. De brief van de Staatssecretaris geeft daar ook maar deels duidelijkheid over.

Het lijkt bijvoorbeeld dat kinderen met een dominante indicatie verstandelijke beperking vanaf 5 jaar door kunnen naar de Wet langdurige zorg en kinderen met een lichamelijke beperking, bijvoorbeeld een open ruggetje,

niet. Die moeten naar de Jeugdwet. Is dat de bedoeling geweest? De Staatssecretaris zegt dat de grens van 5 jaar niet hard is. Uit de praktijk horen wij andere dingen. De CDA-fractie vindt bovendien dat de laatste alinea van de brief verwarrend is. Hoe zit het met kinderen met een dubbele problematiek? Wanneer lichamelijke en verstandelijke beperking gelijkwaardig zijn, hebben wij het niet over de Jeugdwet of de Zorgverzekeringswet. Het is mij compleet onduidelijk. Ik vind het een onduidelijke brief. Ik heb thuis een 17-jarige student wiskunde zitten en die kwam er ook niet uit. Bij een alinea op pagina 3 heb ik gezet: man, man, man. Er is bijna niet uit te komen. De Staatssecretaris zegt dat hij goede zorg wil bieden en dat hij de regels wil aanpassen als die belemmerend werken. Bijvoorbeeld de hele discussie over wel of geen persoonlijke verzorging gaat over één gezin. Haal dat gewoon uit dat gemeentelijke domein. Is de Staatssecretaris daartoe bereid?

Hoe gaan zorgverzekeraars nu om met gebruikelijke en bovengebruikelijke zorg? Zover wij begrijpen, wordt er in de praktijk nogal verschillend mee omgegaan. Het wordt verschillend gewogen door elke zorgverzekeraar, terwijl de Wet langdurige zorg daar duidelijke beleidsregels voor heeft. Daar kun je ook wat van vinden, maar er is in elk geval uniformiteit. Het CDA vindt het raar dat dit afhankelijk is van de desbetreffende zorgverzekeraar. Wat kan de Staatssecretaris hierin betekenen? Voor zover wij kunnen overzien, en dat blijkt wel uit informatie van ouders, kan een indicatie IKZ voor de duur van vijf jaar door de zorgverzekeraars worden afgegeven. Maar de meeste zorgverzekeraars kiezen ervoor om het hele indicatieproces elk jaar opnieuw te doorlopen, met alle bijkomende administratieve zaken en onzekerheid van dien voor ouders. Voor de duidelijkheid: wij begrijpen dat er meer of minder zorg nodig kan zijn, maar waarom wordt er niet gekozen voor een indicatie van twee jaar en tussentijds aanpassen?

De voorzitter:
Gaaf u afronden?

Mevrouw **Keijzer** (CDA):

Een laatste korte vraag. In de brief staat een voorstel van de Staatssecretaris tot intercollegiale toetsing. Dat is een soort evaluatiemoment om te bekijken of de kwaliteit van zorg voldoende is en of ouders het allemaal nog aankunnen. Het dilemma dat het CDA schetst is als volgt. Wat gebeurt er als een professional aangeeft dat er redenen zijn om van de keuzes van de ouders af te wijken? De zorgcoördinator was in het vorige overleg mijn grootste punt. Deze gaat de situatie in het gezin overnemen. Hoe zal dat straks anders ingericht worden?

Dan de prestatie verpleegkundig kinderdagverblijf. Hoe gaat deze eruit zien? Lopen we straks niet tegen hetzelfde probleem aan als bij de hospicezorg, namelijk dat de overhead niet in het tarief zit en deze kinderdagverblijven uiteindelijk omvallen?

De voorzitter:

Daarmee zijn we gekomen aan het einde van de eerste termijn van de zijde van de Kamer. Ik stel voor om het overleg voor vijf minuten te schorsen, zodat de Staatssecretaris de vragen op volgorde kan leggen.

De vergadering wordt van 10.45 uur tot 10.50 uur geschorst.

De voorzitter:

Ik geef de Staatssecretaris de gelegenheid voor de beantwoording in eerste termijn. De uitgebreide inleiding is al geweest, dus ik ga ervan uit dat hij nu ingaat op de specifieke vragen.

Staatssecretaris **Van Rijn**:

Voorzitter. De heer Van Dijk stelde de vraag als eerste, maar eigenlijk heeft iedereen gevraagd of de regelgeving op sommige punten niet te ingewikkeld is. Daar hebben we destijds bij het vormgeven van diverse wetten uitgebreid over gesproken; overigens hebben we toen ook uitgebreid gesproken over de precieze positionering van de intensieve kindzorg. Er is nu in ieder geval geprobeerd om, waar dat mogelijk is, bundeling te laten plaatsvinden. De positionering onder de Zorgverzekeringswet heeft in ieder geval als voordeel dat alle behandelingen, die ten aanzien van het ziekenhuis en de verpleegkundige zorg aan de orde zijn, ook gebundeld zijn. Maar los van de intensieve kindzorg kan de zorg voor kinderen natuurlijk ook onder de opvoedingsondersteuning door gemeenten vallen; kinderen die instellingszorg nodig hebben vallen onder de Wlz. Juist bij de intensieve kindzorg vindt er een concentratie bij de Zorgverzekeringswet plaats. Het schuarpunt is vaak hoe het met de persoonlijke verzorging zit. Mevrouw Bergkamp vroeg daar ook naar. Er zijn kinderen die geen intensieve kindzorg nodig hebben maar wel begeleiding krijgen en tijdens die begeleiding persoonlijke verzorging nodig hebben. Daarom is dat ook in de Jeugdwet geregeld. Bij intensieve kindzorg hoort de persoonlijke verzorging die dat kind moet krijgen, gewoon thuis onder de Zorgverzekeringswet. De vraag is echter wanneer er precies sprake is van intensieve kindzorg. Is dat helder genoeg? Dat moet eenduidig zijn voor iedereen. Laten we daarover factsheets opstellen en die meegeven aan degenen die de indicatie moeten opstellen. Duidelijk moet zijn dat, als er sprake is van persoonlijke verzorging bij intensieve kindzorg, je niet naar de gemeente hoeft, omdat dat gewoon onder de Zorgverzekeringswet valt. Dat is al geregeld.

Mevrouw **Bergkamp** (D66):

De Staatssecretaris zegt dat het al gewoon geregeld is. Volgens mij gaat de Staatssecretaris ook nog in gesprek om nog meer duidelijkheid te krijgen. Ik vind het wel heel lang duren. Ouders worden van het kastje naar de muur gestuurd en zitten daar natuurlijk absoluut niet op te wachten. Elke ouder die dit overkomt vind ik er ook één te veel. Neem de begrippen, bijvoorbeeld «complexe somatische zorg». Wat is complex? Of «24 uur per dag zorg in de nabijheid». Stel dat je kind 's nachts iets minder nabijheid van die zorg nodig heeft, dan valt het onder de Jeugdwet. De Staatssecretaris wil wel van systeem naar mensen, maar je ziet toch dat gemeenten en zorgverzekeraars dan tegen ouders zeggen dat de persoonlijke verzorging onder de Jeugdwet valt. Waarom maken we het niet eenvoudiger, zoals we ook bij de volwassenen hebben gedaan? Als er sprake is van verpleging, dan hoort daar verzorging bij en mag er geen knip zijn. Ik vind die knip nog steeds heel raar. Daar is toen wel voor gekozen, maar omdat we nu anderhalf jaar verder zijn en het nog steeds een extra schot is, waarvan ik de logica niet helemaal zie, vraag ik me af waarom we die twee niet combineren. Persoonlijke verzorging en verpleging vallen onder de Zorgverzekeringswet en zijn dus intensieve kindzorg.

Staatssecretaris **Van Rijn**:

Omdat er ook kinderen zijn bij wie geen sprake is van intensieve zorg maar bij wie af en toe sprake is van verpleging en die soms persoonlijke verzorging nodig hebben. Laat ik het omdraaien. Ik ben zeer bereid om te kijken of het nog eenvoudiger kan. Als het helpt dat we een regel rondom de persoonlijke verzorging aanpassen, ben ik zeer bereid om daarnaar te kijken. In ieder geval wil ik in de tussentijd praktische oplossingen bieden voor vragen over de beoordeling. Daarmee wil ik de kennis en kunde versterken van al diegenen die dat moeten beoordelen. Zij moeten weten hoe ze dat moeten doen. Tevens worden ouders die tegen problemen oplopen of van het kastje naar de muur worden gestuurd, actief onder-

steund. Het is simpel: als dat helpt, moeten we dat doen. Maar laten we ook oog hebben voor de gevolgen die dat weer heeft voor kinderen die geen intensieve kindzorg nodig hebben maar wel persoonlijke verzorging. Waar je knipt, moet je soms dus plakken. Ik ben dus bereid om te kijken of dat helpt. Ik zorg er in ieder geval voor dat ouders nu ondersteund worden en dat beslissers weten wat de criteria zijn en hoe ze het moeten doen. Ik denk dat we daarmee een eind kunnen komen. Daarnaast herhaal ik dat ik bereid ben om te bekijken of een verandering van regels helpt.

Mevrouw Bergkamp (D66):

Het lijkt me ook goed om bij die gespreken ook de transferverpleegkundigen goed te betrekken. Die ervaren namelijk moeilijkheden bij het goed kunnen verwijzen van kinderen. De Staatssecretaris komt in september terug op een aantal zaken, dus ik vraag hem om de Kamer er dan ook over te informeren wat er met de regels gebeurt. Ik vind het goed dat er op korte termijn wordt gekeken naar wat praktisch is, maar ik vind ook dat dit niet meer te lang kan duren. Dat geldt ook voor het vraagstuk van die vijf jaar. De Staatssecretaris schrijft in zijn brief dat dat geen grens is, maar het komt nog steeds voor dat tegen ouders op basis van dat soort grenzen wordt gezegd dat het intensieve kindzorg is, hoewel ze het bewijs van de kinderarts hebben dat het bij de ontwikkeling van hun kind om een maand of een jaar gaat. Ik verzoek de Staatssecretaris dus om dit vraagstuk daarin mee te nemen.

Staatssecretaris Van Rijn:

Wat mij betreft is het antwoord op beide vragen ja. Het is een heel waardevolle suggestie om de transferverpleegkundigen daarbij te betrekken. Die hebben immers ook vaak zicht op wat er in de komende periode gaat gebeuren. Ook zal ik nog eens naar de vijfjaarspraktijk kijken. Ik heb gezegd: «het is geen harde grens, maar ...» Ik wijs er overigens op dat toen we er eerder over spraken, ouders vaak aangaven dat ze er even mee wilden wachten, omdat ze zelf nog niet toe waren aan de conclusie dat er geen behandeling meer zou moeten of kunnen plaatsvinden. Ze wilden dus geen voortijdige conclusies trekken. Ik wil dus echt rekening houden met de opvattingen van ouders, want het ligt – zeer terecht – vaak heel gevoelig omdat het zich nog moet uitkristalliseren. Het is echter een heel goed idee om de uitvoeringspraktijk daarbij te betrekken.

De voorzitter:

Kan de Staatssecretaris een termijn koppelen aan deze toezeggingen? Het wordt dus betrokken bij de voortgangsrapportage in september.

Staatssecretaris Van Rijn:

September is wel op vrij korte termijn, maar ik zal mijn best doen.

Mevrouw Keijzer (CDA):

Mevrouw Bergkamp is tevreden, maar ik vraag mij af welke toezegging de Staatssecretaris nu gedaan heeft. Hij zegt dat hij ernaar gaat kijken. Mijn vraag is wat er nou gaat gebeuren. Je kunt hier wel elke keer weer met specifieke situaties aantonen waarom het begrijpelijk is dat het allemaal niet hard is, maar de wijze waarop de aanspraak geformuleerd is, is voer voor allerlei discussies. Mevrouw Bergkamp zei net dat zij de knip in de persoonlijke verzorging heel bijzonder vond. Dat vinden wij ook, maar in deze situatie leidt het ertoe dat mensen die al genoeg aan hun hoofd hebben van het kastje naar de muur worden gestuurd. Dus gaat de Staatssecretaris nu de regels aanpassen? De regel moet gewoon zijn: als een kind bepaalde beperkingen heeft, dan hoef je voor het stukje persoonlijke verzorging niet nog eens naar de gemeenten te gaan. Dat staat namelijk wel in zijn brief.

Mevrouw **Bergkamp** (D66):

Mevrouw Keijzer zegt dat ik tevreden ben, maar dat is niet zo. Ik ben blij dat er een concrete afspraak is, maar ik weet nog helemaal niet wat de inhoud daarvan is. Ik herken mij dus niet in de kwalificatie «tevreden». Ik vond het belangrijk om dit punt even te maken.

De **voorzitter**:

Waarvan akte.

Mevrouw **Keijzer** (CDA):

Dan constateer ik dat er twee ontevreden woordvoerders zijn.

Staatssecretaris **Van Rijn**:

Tijdens de korte afwezigheid van mevrouw Keijzer heb ik ook gezegd dat als er sprake is van intensieve kindzorg, de persoonlijke verzorging gewoon onder de Zorgverzekeringswet valt.

Mevrouw **Keijzer** (CDA):

Dat staat niet in de brief.

Staatssecretaris **Van Rijn**:

Het gaat over het IKZ-criterium, zoals u ook heeft kunnen lezen in de brief. Daar hoort bij dat de persoonlijke verzorging onderdeel is van de aanspraak. Overigens maakt het in de hele Zorgverzekeringswet deel uit van de aanspraak.

Mevrouw **Keijzer** (CDA):

Laat ik niet zeggen wat ik ervan vind. Gaat hij het nou aanpassen? In de praktijk leidt het tot precies wat mevrouw Bergkamp zegt, namelijk tot onzekerheid. Dat staat ook in de schriftelijke vragen die ik heb gesteld. Het leidt ertoe dat mensen van het kastje naar de muur worden gestuurd. Zowel gemeente als zorgverzekeraar zegt: u moet niet bij mij zijn. En bij de Wlz komen ze er niet in, want het is nog in ontwikkeling. Bij uitstek deze ouders kunnen dat er niet bij hebben.

Staatssecretaris **Van Rijn**:

Eén: als er sprake is van intensieve kindzorg, valt de persoonlijke verzorging gewoon onder de Zorgverzekeringswet. Twee. Voor die gevallen dat er sprake is van interpretatieverschil ten aanzien van de vraag of dit intensieve kindzorg is of niet, worden een aantal acties ondernomen die ik in mijn betoog ook heb aangekondigd: ouders ondersteunen, casuïstisch kijken, ervoor zorgen dat er praktische oplossingen komen. Drie. Er is bereidheid om te bekijken of die regel moet worden veranderd, wat overigens ook bij de Kamer weer een aantal andere vragen zal oproepen. Als een kind geen intensieve kindzorg nodig heeft, wel begeleid wordt en soms persoonlijke verzorging nodig heeft, moet dat kind weer van de gemeente naar de Zorgverzekeringswet. Ik ben dus bereid om ernaar te kijken, maar we moeten ook oog houden voor de gevolgen daarvan voor de kinderen die geen intensieve kindzorg nodig hebben. We hebben dat destijds niet voor niets heel bewust zo met elkaar afgesproken. Nogmaals: ik ben zeer bereid om te kijken of het helpt als we het veranderen, maar ik wil wel heel goed naar de consequentie daarvan kijken. Dat lijkt mij alleen maar netjes.

Ik ga nog even specifiek in op de vijfjaarsgrens, want daar zijn ook vragen over gesteld. Voor kinderen bij wie zich op jonge leeftijd naast een complexe somatische problematiek of lichamelijke handicap ook een verstandelijke of zintuigelijke handicap manifesteert, geldt een Wlz-indicatie. Met andere woorden: er is een blijvende behoefte aan de Wet langdurige zorg. Het is niet altijd mogelijk om bij heel jonge kinderen vast te stellen of een verstandelijke of zintuigelijke handicap er al is en hoe

die zich gaat ontwikkelen. We hebben dus afgesproken om voorzichtig te zijn met een conclusie in de eerste vijf jaar. Dat betekent niet dat zo'n conclusie niet mogelijk is, want soms is het wel helder. Soms is ook de opvatting van de ouders van belang, die die conclusie nog niet delen of die in ieder geval uitgezocht willen hebben of er nog andere mogelijkheden zijn. Daarom is die vijfjaarsgrens niet hard. Als er discussie is over de interpretatie, zullen we die zeker meenemen in de hele denktankontwikkeling, maar in beginsel is het juist de bedoeling om een periode te hebben waarin je nog niet weet hoe het zich ontwikkelt, en dus is het «Zorgverzekeringswet, tenzij».

Mevrouw Bergkamp en de heer Potters hebben gevraagd of de combinatie van pgb en zorg in natura wordt ontmoedigd. We hebben daar met de zorgverzekeraars over gesproken. We kregen daar ook signalen over. Zorgverzekeraars hebben in de polis voor 2016 allemaal de combinatie van zorg in natura en pgb mogelijk gemaakt, juist omdat daar behoefte aan is. De vraag is nu of dat in de praktijk goed genoeg gaat. Verzekeraars hebben dat niet voor niets in hun polis opgenomen. Dat is ook omdat zorgverzekeraars zelf die behoefte aangaven. Die combinatie is dus mogelijk en de vraag is nu: hoe gaat het in de praktijk? Die kwestie zullen we inderdaad meenemen in de praktische toets en handleidingen op dat punt.

De heren Potters en Van Dijk vroegen of er voldoende flexibiliteit is, zowel in pgb's als in zorg in natura. Bij zorg in natura kan de kinderverpleegkundige de zorg op elk gewenst moment aanpassen, maar ook bij pgb's bieden zorgverzekeraars de mogelijkheid om de ene week of maand meer en de andere week of maand minder zorg te geven. Soms wordt er ook een marge afgesproken. Als het binnen die marges is, kun je je gang gaan, maar als het daarbuiten is, moet men even met elkaar praten. Wijkt de zorg structureel zeer af, dan moet men met elkaar afspreken om misschien te gaan herindiceren, omdat er meer, minder of andere zorg nodig is. Met de partijen en de denktank hebben we ook gesproken over die flexibiliteit. Alle partijen, ook de zorgverzekeraars en de gemeenten, onderschrijven de wenselijkheid daarvan. Als we daarbij praktische problemen zien, zullen we proberen die aan de orde te stellen. Er is dus flexibiliteit mogelijk, zowel bij pgb's als bij zorg in natura, maar de kunst zal het zijn om te bewaken of daar voldoende mogelijkheden voor worden geboden.

De heer **Potters** (VVD):

De zorgverzekeraars hebben in het kader van de zorgplicht de plicht om te bekijken wat op dat moment de beste situatie voor het gezin is. Toch hoor je ook vaak dat er een regel is die zegt dat je niet meer dan 40 uur pgb mag declareren voor het verplegen en verzorgen van je eigen kind, omdat daarboven een overbelasting van het systeem zou kunnen ontstaan. Zo hanteren zorgverzekeraars een aantal interne regels als checks-and-balances, die voor een deel begrijpelijk zijn, maar net voor dat ene geval in die paar weken misschien heel onhandig uitkomen. Ik hoor heel veel ouders zeggen: als die regels gesteld zijn, dan is het dat. In mijn beleving hebben zorgverzekeraars juist heel veel ruimte om daarvan af te wijken en daar in individuele gevallen uitzonderingen op te kunnen maken. Wellicht is het handig als de Staatssecretaris dat kan bevestigen, want dat zou heel veel ouders kunnen geruiststellen.

Staatssecretaris **Van Rijn**:

Daar is en moet altijd overleg met de zorgverzekeraar over mogelijk zijn. Het is goed – dat was eerst overigens niet zo – dat we nu merken dat elke zorgverzekeraar een vast contactpunt heeft ingericht dat de intensieve kindzorg moet beoordelen en regelen en waar het overleg met de ouders kan worden gevoerd. Het helpt dus om de kennis en kunde bij de zorgverzekeraars verder te bundelen en het moet ook mogelijk zijn om

afspraken met ouders te maken om af te wijken in die situaties die wel tot de zorgplicht behoren. Die 40 uur heeft een andere achtergrond. Die heeft ook te maken met de regelgeving rondom arbeidstijden die ook voor professionele zorgverleners geldt. Het kan ook zorginhoudelijk wel verstandig zijn om daar geen automatische eis van te maken, in de zin van: ouders hoeven zich daar niet aan te houden, want die worden niet belast. Dat wil niet zeggen dat je daar geen uitzondering op zou moeten kunnen maken, maar die regels zijn er natuurlijk niet voor niets.

De heer **Potters** (VVD):

Bij zo'n dossier als de intensieve kindzorg valt me telkens op dat er sprake is van een best grote systeemdruk en er best veel administratieve lasten zijn om een en ander voor elkaar te krijgen. Ouders moeten weten wat de afkortingen betekenen, hoe het systeem in elkaar zit, bij welke wet ze moeten declareren, ze lopen tegen interne regels aan en moeten weten welke uitzonderingen er gelden. Ik krijg die signalen nog steeds. Dit is ook zo'n regel waarover ouders iedere keer aan de zorgverzekeraars vragen hoe het precies zit en waar de ene zorgverzekeraar anders mee omgaat dan de andere. Het zou helpen als er een duidelijk cliëntprotocol voor ouders is, waarmee ze geholpen worden bij het bewandelen van die weg. Ik denk dat die weg niet iedere keer opnieuw bewandeld hoeft te worden. Dat gebeurt echter nog steeds. Dat is mijn zorg en daaraan moeten we proberen heel snel een eind te maken.

Staatssecretaris **Van Rijn**:

Daar ben ik het zeer mee eens. Dat zijn precies de onderwerpen die we verder gaan uitwerken met de denktank. Ik kom zo dadelijk op de vraag van mevrouw Bergkamp wanneer we wat kunnen verwachten. Het is inderdaad ongelooflijk belangrijk dat ouders weten wat zij kunnen verwachten van hun zorgverzekeraar. Er is een protocol tussen verzekeren en verzekeraar. Dat is de algemene polis, die natuurlijk veel te abstract is. In het kader van de denktank wordt een aantal dingen besproken. We hebben de onduidelijkheden geïnventariseerd; daar zullen we factsheets van maken.

Ik steek meteen over naar de vraag van mevrouw Bergkamp. We hebben afgesproken dat de factsheets over de onduidelijkheden op 1 oktober klaar zullen zijn. De handreiking aan de VNG voor de inkoop van zorg zal op 1 augustus klaar zijn. De website waarin naar allerlei expertisepunten wordt verwezen, zou klaar moeten zijn op 1 oktober. We hebben ook besloten dat de zorgstandaard voor de zorg aan het zieke kind in de eigen omgeving, die vanuit ZonMw wordt ontwikkeld, op 1 december klaar zou moeten zijn. Althans, het tussenresultaat moet dan klaar zijn. Voor 1 januari van het jaar daarop moet het verder worden ontwikkeld. Het expertisepunt voor ernstig zieke kinderen zou op 1 oktober klaar moeten zijn. Het communicatieplan daarover met alle partijen zou op 1 december klaar moeten zijn. Misschien is het goed om dat ook nog eens in de voortgangsrapportage te melden. Daarin zal ik het nog eens duidelijk op een rijtje zetten.

Mevrouw Bergkamp vroeg zich ook nog af hoe wij ervoor zorgen dat zo weinig mogelijk zorgverleners over de vloer komen. De afspraken die in de denktank zijn gemaakt om die zorg goed te regelen, zijn juist daarop gericht. Samen met de ouders wordt een document opgesteld waarin staat hoe die goede zorg eruit kan zien. Expliciet is het aantal zorgverleners hierbij een belangrijk punt. Dat zullen we inderdaad ook in die factsheets meenemen.

Mevrouw Bergkamp heeft gevraagd of er niet één, uniforme machtiging moet komen voor voorbehouden handelingen. Ik meen dat zij doelde op de machtigingen die zorgverzekeraars verplicht stellen bij een pgb-aanvraag. Die eis in de reglementen van zorgverzekeraars is per 2016 vervallen. Dat betekent dat de verdere uniformering op zich ook niet nodig

is, omdat je je dan kunt baseren op de opvattingen van de arts. Het hoeft dus niet voor iedereen gelijk te zijn, maar er is een verklaring van de arts nodig. Ik merk wel dat er nog steeds vragen zijn, dat er ouders zijn die zeggen dat ze toch nog steeds tegen problemen oplopen. Ik roep die ouders op om dat te melden. Dat is eigenlijk namelijk niet meer nodig, dus dat wordt meegenomen bij het oplossen van allerlei praktische knelpunten.

Mevrouw Bergkamp heeft ook gevraagd of wij een kinderadviesraad zouden willen stimuleren. Ik vind het wel een interessant idee. Ik kan nog niet beoordelen wat de ervaringen daarmee zijn, maar het idee op zich is interessant. Dat zullen we dus zeker gaan bekijken.

Ik meen de vragen van de heer Potters en de heer Van Dijk in mijn algemene verhaal te hebben beantwoord. Als ik een vraag vergeten ben, moeten ze me daar even aan herinneren.

Mevrouw Keijzer heeft gezegd dat ze het ook heeft laten lezen aan iemand die wiskunde studeert. Het punt is nu juist dat de intensieve kindzorg geen wiskunde is. Je kunt niet zeggen: we doen eerst A en vervolgens B.

Natuurlijk moeten we regels maken waarvoor iedereen verantwoordelijkheid draagt, maar het is nu juist de kunst om zo goed mogelijk in te spelen op wensen en behoeften van ouders en kind, omdat dat bij de intensieve kindzorg heel erg aan de orde is. Dus zelfs als geregeld is dat de persoonlijke verzorging bij de intensieve kindzorg onder de Zorgverzekeringswet valt, kun je toch met elkaar discussiëren over de vraag hoe we precies die intensieve kindzorg of de situatie in die eerste vijf jaar beoordelen? Dus moeten we zorgen voor flexibiliteit – dat was het punt van de heren Van Dijk en Potters – en voor gelijkwaardigheid – dat was het punt van mevrouw Bergkamp – en kunnen we dus niet alles in regeltjes vatten. De kunst is nu juist om dat niet te doen, omdat we die ruimte willen bieden.

Dat neemt niet weg dat er een paar vragen zijn die ook mevrouw Keijzer aan de orde stelde. Wat gebeurt er bijvoorbeeld als een zorgprofessional de plannen van de ouders afwijst? Dat moeten we niet hebben, want dat zou een ongelijkwaardige situatie opleveren. Ik vind dat een professional tegen ouders moet kunnen zeggen goh, zullen we even met elkaar praten, want ik heb zorgen of het op de lange termijn goed gaat. Daar moeten ouders voor openstaan. Een professional daarentegen moet leren dat ouders het vaak veel beter weten; er mag geen controlemodus ontstaan. We kunnen dus niet regelen dat het niet doorgaat als de professional het afwijst, maar ouders kunnen ook niet zeggen dat bij hen niemand naar binnen mag kijken. Dat is allebei niet goed. Het komt er dus op neer dat er een goed gesprek op gelijkwaardig niveau plaatsvindt en dat er gebruik kan worden gemaakt van een andere professional, een second opinion of een specialist uit het ziekenhuis. Ik denk dus dat je dat zo moet gaan regelen.

Mevrouw Keijzer (CDA):

Ik ben jurist en durf ook wel te zeggen niet eens een slechte, maar ik kwam hier niet uit. Dus ik dacht: misschien snapt hij het; hij is ook niet dom. De Staatssecretaris zegt dat we het niet in regeltjes moeten vatten. Het zijn de regeltjes die aan ouders worden tegengeworpen. Het zijn de regels die nu zijn zoals ze zijn. Het is opgeknipt. Hiervoor viel het onder de AWBZ. Het is nu opgeknipt in drie wetten. Dat zorgt constant voor discussie. De Staatssecretaris is vandaag niet bereid om concreet te worden, maar ik hoop echt dat hij wil komen tot een systeem waardoor je niet meer verloren kunt raken tussen drie wetten – dat is namelijk wat er nu gaande is – met verschillende interpretaties van tig zorgverzekeraars, tig zorgkantoren en tig gemeenten. En daar sta je dan als ouder van zo'n kind.

Staatssecretaris Van Rijn:

Ik begrijp dat eigenlijk gewoon niet goed. Ten opzichte van de oude situatie, met de Zorgverzekeringswet en de AWBZ met allerlei klassen die in de AWBZ moesten worden opgeplust met allerlei toestanden van dien, hebben we nu geregeld – interpretatieslagen moeten er altijd worden gemaakt – dat in de Zorgverzekeringswet alle intensieve kindzorg bij elkaar wordt geteld. Dus niet alleen de verpleging maar, als dat aan de orde is, ook de verzorging, het verblijf, het vervoer en de ziekenhuiszorg zitten allemaal in de Zorgverzekeringswet. Je hebt dus in ieder geval de verbinding in de hele curatieve zorg. Alles, inclusief zaken als verblijf en persoonlijke verzorging, zit nu in de Zorgverzekeringswet. Interpretatiediscussies over de precieze vormgeving, het niveau en de verandering in de tijd zullen we dus altijd blijven houden, maar de belangrijke winst ten opzichte van vroeger is nu juist dat punt. Dus moeten we nu een aantal praktische problemen oplossen die zich altijd zullen voordoen. Wat mij betreft is leading wat de ouders zelf aangeven, maar ten opzichte van de oude situatie – laat ik het voorzichtig formuleren – denk ik dat we in ieder geval de kans hebben dat er ontwikkeling in zit en dat het beter geregeld kan worden.

Mevrouw Keijzer (CDA):

Het is nu zoals het is. Maar daardoor kunnen de mensen die de indicatie moeten stellen zichzelf achter anderen verschuilen en zeggen: nee, u moet niet hier zijn. Hiervoor was het ook ingewikkeld, dus er moest wat veranderen, maar toen had je in ieder geval een functionaris die niet meer kon vluchten, omdat je onder het betreffende systeem viel. Het is zoals het is. Ik snap dat terugdraaien ingewikkeld is; dan raakt iedereen weer compleet de weg kwijt. Maar zorg er in ieder geval voor dat men zich niet meer kan verschuilen achter het argument «u moet niet hier zijn want u moet bij de gemeente of bij de Wlz zijn». Door de manier waarop het nu geregeld is, is dat gewoon de praktijk. Dat horen we allemaal in de verhalen van ouders van intensievezorgkinderen.

Staatssecretaris Van Rijn:

Ik heb zojuist uitgelegd wat we allemaal doen met de signalen vanuit de praktijk. Het feit is dat we in de Zorgverzekeringswet hebben geregeld dat die indicatiestelling dus niet via organen achteraf gebeurt maar dat de verpleegkundige, de professional, dat allemaal zelf mag doen en dat dat zo veel mogelijk in overleg met de ouders moet gebeuren. Natuurlijk kunnen daar allerlei discussies over plaatsvinden, maar ik vind dat dus winst. Dat betekent namelijk dat door de professional in een gelijkwaardige relatie met de ouders bekeken wordt wat het beste is. In de oude situatie gebeurde de indicatiestelling veraf, en moest je voor elke snuif meer zorg weer aparte toestanden gaan regelen. Ik denk dus dat het echt beter is geworden. Dat wil niet zeggen dat het optimaal is. Sterker nog: ik denk dat wij er met name bij de intensieve kindzorg ongelooflijk goed op moet letten dat niet de regeltjes leading zijn maar de persoonlijke zorg. Dat is een zoektocht voor iedereen. Niet voor niets zijn de ouders die daarmee bezig zijn ongeveer de beste specialisten, die je het liefst zo veel mogelijk zou willen ontlasten. Dat is ook precies waarom wij de eerder besproken acties ondernemen.

Mevrouw Keijzer (CDA):

Twee zinnen. De Staatssecretaris vindt het winst dat ouders niet ...

De voorzitter:

Interrupties gaan in tweeën, mevrouw Keijzer. Ik kijk ook naar de klok. U hebt straks nog gelegenheid voor een tweede termijn.

Staatssecretaris Van Rijn:

Mevrouw Keijzer vroeg of er voldoende zicht is op het aantal kinderen. Verzekeraars hebben natuurlijk zicht op de kinderthuiszorgaanbieders. Dat spreekt voor zich, want zij contracteren hen ook. Daarnaast wordt er in het kader van de nieuwe bekostiging van de wijkverpleegkundige zorg gekeken naar de zorgprofielen. Dat sluit aan bij de vraag van mevrouw Keijzer of we daar voldoende zicht op houden. In mijn brief over de wijkverpleging en de verpleegkundige zorg kan men lezen dat wij samen met V&VN (Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland) en de gespecialiseerde kinderverpleegkundigen zorgprofielen tegen het licht gaan houden. Het gaat daarbij om circa 3.500 kinderen.

Ook is gevraagd waarom er geen indicatie voor twee jaar kan worden afgegeven. Dit raakt aan de vijfjaardiscussie. Hoelang je het moet doen, blijft een afweging. Aan de ene kant wil je zekerheid bieden over de indicatie omdat dat rust geeft. Aan de andere kant hebben we te maken met kinderen met een intensieve zorgbehoefte die in de tijd nogal kan wisselen. Er zijn dus heel verschillende behoeftes. Soms is het duidelijk. Dan heb je geen behoefte aan veel herindicaties en biedt vijf jaar duidelijkheid. Soms wil je dat juist wel, omdat de behoefte aan zorg sterk wisselt. Dat zal de praktijk moeten uitwijzen.

Mevrouw Keijzer heeft mij ook gevraagd hoe ik aankijk tegen de prestatie kinderdagverblijven. Zit de overhead daar wel voldoende in? De Nederlandse Zorgautoriteit heeft daar uitgebreid kostenonderzoek naar gedaan. Er komt dus een integraal kostendekkend tarief waarin de overhead is meegenomen. Dat zal per 2017 worden ingevoerd.

De voorzitter:

Hiermee zijn we aan het einde gekomen van de eerste termijn van de zijde van het kabinet. Ik stel vast dat er behoefte is aan een tweede termijn.

De heer Otwin van Dijk (PvdA):

Voorzitter. Ik dank de Staatssecretaris voor zijn antwoorden in eerste termijn. Voor mij stonden twee doelen centraal in dit AO, namelijk de eigen regie van ouders en een stelsel dat daarop aansluit. Ik ben blij met de toezegging van de Staatssecretaris dat hij het model van de family integrated care, die rekening houdt met de afstemming van zorg tussen ouders, kinderartsen en kinderverpleging, dus de professionals in de wijk, gaat omarmen en dat hij er in september op terugkomt hoe hij dat uitrolt over het hele land.

Toch maak ik mij ook wel zorgen. Het Medische Kindzorgsysteem is dusdanig vormgegeven dat het niet over de family integrated care gaat. De zorgcoördinator heeft daar een heel dominante rol in. De zorgcoördinator indiceert. De zorgcoördinator is geen «kan-» of «flex-»man of -vrouw, maar een man of vrouw die verplicht wordt ingezet. Gaat de Staatssecretaris de ontwikkeling van het MKS ook aanpassen op basis van zaken die nu toegezegd zijn aan de Kamer, zoals family integrated care en een zorgcoördinator die rekening houdt met de omstandigheden? Gaat hij afstappen van de zorgcoördinator die tevens indicatiesteller is? We hebben een discussie gehad over de indicatiestelling door de kinderthuiszorgorganisaties. Het is complex dat de coördinator tevens degene is die het aantal minuten vaststelt.

Ik wil nog ingaan op het persoonsgebonden budget. We hebben het in de eerste termijn even gehad over de vraag of een pgb en zorg in natura samen kunnen, maar op het moment dat de zorgcoördinator of kinderthuiszorgorganisatie de indicatiesteller is, wordt er automatisch meer gestuurd richting zorg in natura. Ik zou nog wel een antwoord willen van de Staatssecretaris op de checks-and-balances in het systeem. Ik heb in de eerste termijn nog een vraag gesteld waar ik geen antwoord op heb gekregen. Goede cliëntondersteuning kan, juist voor deze specifieke groep, voor evenwicht zorgen, ten opzichte van artsen en de

kinderthuiszorgorganisatie, en ook gewoon zodat met mensen mee wordt gedacht over de levensbrede vraagstukken die niet alleen over zorg maar ook over de ontwikkeling van het kind en het welzijn van het gezin gaan.

Mevrouw **Bergkamp** (D66):

Voorzitter. Ik sluit me aan bij de woorden van de heer Van Dijk over het Medische Kindzorgsysteem. In het document wordt ook niet gesproken over het persoonsgebonden budget. Dat is ook een omissie. Het is belangrijk dat de visie die we hier delen, terecht komt in het Medische Kindzorgsysteem.

We hebben het gehad over regels waar ouders en professionals tegenaan lopen. Ik vind het belangrijk om op te merken dat ik de indruk heb gekregen dat er geen ontwikkeling in de behandeling meer zou zitten bij kinderen in de Wlz. Dat is natuurlijk ook helemaal niet het geval. Het onderscheid dat er in het kader van de IKZ nog ontwikkeling is bij het kind en bij de Wlz niet, vind ik akelig. Ik denk ook niet dat de Staatssecretaris dat zo bedoelt, maar misschien is het wel goed als hij er nog wat over zegt.

In september komt de Staatssecretaris terug op hoe om te gaan met de regels, family integrated care en de zorgcoördinator, die hopelijk vervangen kan worden door een beter systeem. Ik ben blij met de toezegging om kinderadviesraden verder te onderzoeken. Kan de Staatssecretaris in september ook terugkomen op zijn bevindingen daaromtrent?

Ik heb nog een vraag over de machtiging voor de voorbehouden en specifieke handelingen. Ik begrijp van de Staatssecretaris dat het geen eis meer is van de zorgverzekeraars, maar het is voor ouders een bewijs en een erkenning die ze kunnen laten zien, bijvoorbeeld in het buitenland. Het is ook een soort kwaliteitsinstrument. Wellicht wil de Staatssecretaris met de denktank en de ouders bespreken of er nog steeds behoefte aan is of niet.

Ik heb ook nog gevraagd of er voldoende gekwalificeerde kindverpleegkundigen zijn.

De heer **Potters** (VVD):

Voorzitter. Ik sluit me aan bij de vragen van mijn collega Vera Bergkamp over het pgb.

Na anderhalf jaar lijkt het op stoom te komen, met een aantal toezeggingen die we hebben gekregen over de intensieve kindzorg. Dat is goed. Ik denk wel dat we het nauwlettend moeten volgen en dat we begin volgend jaar nog een keer echt goed de balans moeten opmaken. Hebben alle veranderingen daadwerkelijk geleid tot een beter werkend systeem? Ik denk dat de Staatssecretaris dat zelf ook heel graag wil.

Zoals de Staatssecretaris aangaf, hebben we het over 3.500 kinderen. Dat is op het totaal aantal verzekerden in het kader van de Zorgverzekeringswet natuurlijk heel weinig. Je zou dan mogen verwachten dat zorgverzekeraars daar op een heel goede manier mee kunnen omgaan. U kent de VVD als een warm pleitbezorger van de Zorgverzekeringswet, maar wij zijn kritisch over de kwaliteit. Als we vinden dat een aantal zorgverzekeraars daar niet goed mee omgaan, dat het cliëntprotocol niet goed van de grond komt of dat ouders te veel tegen allerlei barrières aanlopen, dan moeten we dat gewoon maar een keertje benoemen. Ik hoor dat er grote verschillen zijn en dat de ene zorgverzekeraar dat heel goed doet en er weinig klachten zijn, maar dat een aantal zorgverzekeraars daar heel anders in zitten. Ik heb dan liever dat we transparantie laten werken en met de tucht van de markt weten dat zorgverzekeraars heel goed omgaan met deze kwetsbare groep. Ik denk dat dit een lakmoesproef is voor een zorgverzekeraar, want als je het voor deze kwetsbare groepen goed doet, weet je dat je het voor de andere groepen ook goed doet.

Mevrouw **Keijzer** (CDA):

Voorzitter. We zijn allemaal vrij eenduidig in onze vragen en zorgen. Zoals we hier met z'n vieren zitten, zijn we volgens mij ook allemaal niet tevreden over hoe het nu gaat met de zorg voor deze kinderen. Of het nu gaat om persoonlijke verzorging of de vijfjarentermijn: de gestelde regels zorgen voor heel veel discussies, waardoor ouders onnodig verzeild raken tussen het kastje en de muur. Ik heb de Staatssecretaris horen zeggen dat hij erover na gaat denken en dat hij in september naar ons toe komt. Ik denk dat we dat maar moeten afwachten en kort na het reces bij elkaar moeten gaan zitten om te bekijken of het nou wel goed loopt. Dat heb ik er tenminste van begrepen. Als het anders is, hoor ik dat vast en zeker zo direct.

Ik wil nog ingaan op de zorgcoördinator. In het vorige overleg, toen wij spraken over het rapport Samen op weg naar gezonde zorg voor ernstig zieke kinderen, is dat zo'n beetje mijn hoofdpunt geweest. Ik had angst voor betutteling en voor ouders die zich gecontroleerd voelden. Toen had ik het idee dat niet iedereen mijn zorgen erkende en herkende. Nu komt het in ieder geval terug in de brief die de ouders zelf hebben gestuurd. De Staatssecretaris zegt eveneens te gaan bekijken hoe dat anders vormgegeven kan worden. Ook dat wacht ik dan maar af.

Dit overleg is wat mij betreft weinig bevredigend, want ik had gehoopt dat er vandaag wat meer duidelijkheid zou komen. Ik heb schriftelijke vragen gesteld over de vijfjarentermijn met het verzoek om die te beantwoorden voor het algemeen overleg wijkverpleging op 14 juni. De vragen zijn al van 9 mei, dus dat moet lukken. Dan gaan we daar maar verder met deze discussie. Het is, hoe frustrerend ook, maar even niet anders voor dit moment.

De **voorzitter**:

Als de vragen niet tijdig beantwoord worden, weet u ongetwijfeld aan de bel te trekken.

We zijn aan het einde gekomen van de tweede termijn van de Kamer. Ik geef de Staatssecretaris graag gelegenheid om de vragen te beantwoorden in zijn tweede termijn.

Staatssecretaris **Van Rijn**:

Voorzitter. De heer Van Dijk, mevrouw Bergkamp en eigenlijk iedereen vroegen zich af wat de onderwerpen die we hebben aangeraakt, betekenen voor het MKS. Natuurlijk moet dat het integratiepunt zijn, zodat het ook op die manier wordt vertaald. Het moet niet zo zijn dat het MKS van de professionals is en niet van de ouders, en andersom. Dat komt bijvoorbeeld terug in de vraag hoe we het gaan doen met de family integrated care en de zorgcoördinator. Ik heb al gezegd dat «zorgcoördinator» misschien helemaal geen goede term is en dat alle partijen moeten zeggen dat de zorgcoördinator hen zou kunnen helpen. Daarbij spelen allerlei zaken een rol, zoals de gelijkwaardigheid waar ik het net over had, en de vraag hoe het zit met de indicatie. Is die voldoende onafhankelijk? De winst van de Zorgverzekeringswet is dat er geen indicatie op afstand plaatsvindt, maar dat we dat de professional kunnen laten doen. Daar moet ook een gelijkwaardigheid in zitten. Bij de intensieve kindzorg komt het voor dat ouders zeggen dat er wel een professional langs kan komen, maar dat er vanzelf spanning ontstaat als die niet zo veel verstand heeft van de zaak als zij. Dat is vaak het geval, want ouders weten het vaak het beste. Daarom luistert het nogal nauw hoe dat soort dingen worden ingevuld en of ouders dat als steun of betutteling ervaren. Als we dat in het MKS inrichten, wil ik dat ouders het als steun ervaren en dat er een open gesprek plaatsvindt. We zullen dat soort dingen dus inderdaad verwerken in het MKS.

De heer Van Dijk vroeg specifiek aandacht voor de cliëntondersteuning. We hoeven elkaar er niet van te overtuigen hoe belangrijk die is. Met

name ouders die te maken hebben met kinderen die intensieve kindzorg nodig hebben, zijn zelf zeer gespecialiseerd en hebben heel veel verstand van zaken. Zij hebben natuurlijk weinig behoefte aan algemene cliëntondersteuning die ze net niet verder kan helpen. Ik wil met de VNG in gesprek over de vraag of we, als we dat doen, er niet eens over moeten nadenken welke specifieke kennis de cliëntondersteuning moet hebben zodat de ouders in kwestie er echt wat aan hebben. Tot die tijd komt er een expertisepunt, waar we de kennis en kunde van de ouders kunnen verzamelen om te zorgen dat alle ouders er wat aan hebben. Ik hoop het dus via twee wegen te doen. Ik zal met de VNG bespreken of het nodig is om specifieke kennis over cliëntondersteuning te ontwikkelen. In het expertisepunt bundelen we daarnaast alvast alle kennis en kunde van professionals en ouders, die we voor iedereen ter beschikking stellen. Mevrouw Bergkamp zei dat we niet het misverstand moeten hebben dat er bij kinderen in de Wlz geen sprake is van ontwikkeling. Ik kom die beelden wel tegen. Ook ouders denken soms dat een keuze voor de Wlz inhoudt dat er eigenlijk geen ontwikkeling meer mogelijk is. Dat is soms niet terecht. Ik denk dat dit ook wel komt omdat men in het kader van de Zorgverzekeringswet, waarbij medisch-specialistische zorg betrokken is, heel erg in de behandelings sfeer zit. Ik kan me heel goed voorstellen dat ouders het uiterste willen doen om te bekijken wat voor behandelingsmogelijkheden er voor het kind zijn of opgezocht moeten worden. Laten we dat ook respecteren. Vaak wordt de Wlz ten onrechte ervaren als: dan is er geen ontwikkeling meer. Ik kan me voorstellen dat in de curatieve, medisch-specialistische zorg de sfeer meer is dat er wordt gezocht naar mogelijke behandelingen. Ik denk dat dit de verklaring is. Mevrouw Bergkamp vroeg of ik de machtiging voor voorbehouden handelingen niet zozeer als eis van de verzekeraars maar als expertise-erkenning voor de ouders kan beschouwen. Dat wil ik graag met de ouders bespreken. Ik zag aan de body language van de ouders in de zaal ook al een klein beetje dat ze dat wel op prijs zouden stellen. Dat wil ik dus ook zeker met de ouders bespreken.

De heer **Otwin van Dijk** (PvdA):
Men lijkt niet zo enthousiast.

Staatssecretaris **Van Rijn**:

Iemand in de zaal zegt: dat hebben we een beetje afgeleerd. Zo, nu komt het in het verslag.

Mevrouw Bergkamp vroeg of er voldoende kinderverpleegkundigen zijn. Er is een aantal jaren een positieve beweging gaande in de zorg voor kinderen van het ziekenhuis naar de thuissituatie; ik noemde dat al. Die beweging heeft ook wel gevolgen voor de arbeidsmarkt. Ik heb met kinderverpleegkundigen gesproken die zeiden: let op, als je dat wil doen is er echt wel wat meer kennis, kunde en expertise nodig dan alleen maar de normale kinderverpleegkundige. Er is dus vaak na- en bijscholing nodig. Dat ondersteunen we door middel van projecten, onder andere in het kader van het Medische Kindzorgsysteem. Ik heb onlangs van V&VN het signaal ontvangen dat er misschien wel te weinig kinderverpleegkundigen zijn gelet op die ontwikkeling. Om die reden wil ik op korte termijn met de betrokken partijen om tafel gaan om een duidelijk beeld te krijgen van de situatie, net als met het Capaciteitsorgaan om te bekijken of we de goede inschattingen hebben gemaakt. Dat gesprek vindt zeer binnenkort, op 13 juni, plaats. Ik kan dan zo goed mogelijk op dat signaal reageren.

Mevrouw **Bergkamp** (D66):

Ik ben blij met de toezegging dat de Staatssecretaris naar de kinderadviesraden gaat kijken. Ik heb nog gevraagd of hij in zijn rapportage van september zijn bevindingen en de vraag of hij dit verder kan stimuleren, kan meenemen.

Staatssecretaris **Van Rijn**:

Dat wil ik wel toezeggen.

De heer Potters had twee aanvullende punten. Hij zei dat het na ommekomst van alle acties die ik nog zal melden aan de Kamer, goed is om te bekijken of we voldoende resultaten bereiken. Dat lijkt mij ook goed; ik zou dat ook op prijs stellen.

Ook maakte hij een aantal behartigenswaardige opmerkingen over de rol en de positie van de zorgverzekeraars. Bijna in dezelfde bewoordingen als hij gebruikte, heb ik hierover met de zorgverzekeraars gesproken. Ik heb gezegd: juist in de intensieve kindzorg kunnen jullie laten zien wat de voordelen zijn om dit geïntegreerd in de Zorgverzekeringswet te doen, maar dat vereist wel dat je investeert in de kennis en kunde die nodig zijn, de relatie met de ouders en de verbetering van de zorgkwaliteit. In die zin is het echt een lakmoesproef. Zijn zorgverzekeraars in staat om gezien te worden als de partij die deze zorg regelt, die zo hard nodig is en waarvan het zo belangrijk is om die persoonsgericht te leveren? Dat is in een aantal gevallen nog niet of niet voldoende het geval. Ik ben het zeer met de heer Potters eens dat het een soort lakmoesproef moet zijn. Hij kan ervan verzekerd zijn dat ik het op die manier met de zorgverzekeraars bespreek en blijf bespreken.

De heer **Potters** (VVD):

Ik ben blij met beide opmerkingen en een soort toezegging. Bij die lakmoesproef hoort wat mij betreft ook gewoon transparantie. Het is belangrijk om deze ontwikkeling door te zetten, er echt van te leren en te zorgen dat die tot een verbetering leidt. Het kan niet zo zijn dat er ontzettend grote verschillen ontstaan, zeker bij deze doelgroep niet. Wat kunnen we op dat punt nog met elkaar afspreken?

Staatssecretaris **Van Rijn**:

Ik denk twee dingen. De beweging die we in gang zetten om te bekijken hoe we zaken moeten interpreteren, welke vraagstukken er eigenlijk spelen en hoe die op te lossen, wordt via de denktank en het expertisepunt zichtbaar. Die worden dus aan alle zorgverzekeraars gegeven. Ik ben er voor ongeveer honderd procent van overtuigd dat daar een veel scherper beeld uit naar voren komt van de manier waarop zorgverzekeraars het doen en hoe duidelijk wordt welke zorgverzekeraar zich heel goed profileert en welke niet. Ik weet dat zorgverzekeraars daar heel gevoelig voor zijn. Als er transparantie gaat ontstaan op dat punt, helpt dat.

Ik probeer nog even te bekijken of mevrouw Keijzer en ik het niet meer met elkaar eens zijn dan we denken. Ik doe daar nog een poging toe. Ik denk dat het heel waardevol is dat we de beweging hebben gemaakt om intensieve kindzorg zo veel mogelijk te bundelen, naar de kwalitatieve aspecten te kijken, meer in de thuissituatie vorm te geven en onder één regime te brengen. Dat zegt niet dat er geen interpretatievragen zijn. Ik denk dat het belangrijk is om deze zorg steeds te verbeteren, met het oog op het feit dat juist voor deze zorg het adagium «van systemen naar mensen» heel belangrijk is maar nergens zo moeilijk te realiseren is, omdat de zorg voor intensieve kindzorgkinderen per dag, per maand en per jaar kan verschillen. Daarom is de opmerking van de heer Potters over hoe zorgverzekeraars zich gedragen zo belangrijk. Nog belangrijker is hoe we erin slagen om de vaak heel individuele zorgvragen in een systeem te tackelen. Maar het gaat niet om het systeem maar om de goede zorg voor deze kinderen. Ik ben er ook van overtuigd dat we niet alles met regeltjes kunnen oplossen. Sterker nog, je ziet vaak dat ouders door al die regeltjes heen moeten om de positie van hun eigen kind zeker te stellen. Daar moeten ze bij geholpen worden en daarom is de discussie over de zorgcoördinator zo belangrijk. Hij moet een steun voor ouders zijn en geen hinderpaal. Daarom is het ook zo belangrijk dat zorgverzekeraars

zich verdiepen in de intensieve kindzorg. Ouders moeten zich gesteund voelen. Daarom is het ook zo belangrijk dat de ouders een stem hebben en krijgen, zodat we de problemen waar zij tegenaan lopen niet alleen voor hen kunnen oplossen maar we hun inzichten ook kunnen gebruiken om het voor iedereen een beetje beter te maken. Daar zal ik mij in de komende periode, hopelijk met de steun van mevrouw Keijzer, voor blijven inzetten.

De heer **Otwin van Dijk** (PvdA):

Ik wil op één punt nog iets meer scherpte en duidelijkheid van de Staatssecretaris, namelijk de rol van de zorgcoördinator, zeker omdat we daar de vorige keer allemaal een belangrijk punt van hebben gemaakt en er een motie ligt van mevrouw Bergkamp en mij om de rol van de zorgcoördinator te definiëren. De zorgcoördinator moet volgens de Staatssecretaris een steun zijn en geen hinderpaal. Ik ben het daar helemaal mee eens. Maar is de zorgcoördinator nou wel of niet verplicht? Kan hij met mensen op stap gaan waarna zijn hulp op een gegeven moment overgedragen kan worden? Het is eigenlijk een vrij simpele vraag: is de zorgcoördinator verplicht of niet verplicht?

Staatssecretaris **Van Rijn**:

Als je de zorgcoördinator zou verplichten en niemand hem ziet zitten, gaat hij helemaal niet werken. Mijn antwoord zou dus zijn: hij is niet verplicht. Wel zou ik graag twee werelden bijeenbrengen. Ouders doen vaak ongelooflijk hun best en zijn als het ware nog specialistischer dan de beste specialisten. Zij kunnen de zorgcoördinator ervaren als een soort betutteling. Het gaat dan sowieso niet werken als je hem verplicht stelt. Ik wil wel zoeken naar een vorm waarin bij ouders die met ongelooflijke passie voor hun kind zorgen maar overbelast dreigen te raken, iemand in alle transparantie en gelijkwaardigheid kan meekijken. Zo kunnen ouders en kinderen worden beschermd en bewaakt voor datgene wat anders misschien misgaat. Als je het gaat verplichten, gaat het dus niet werken, maar ik zou wel willen dat professionals en ouders een zodanige relatie met elkaar krijgen dat er een open gesprek plaatsvindt, ook als gesignaleerd moet worden dat het misschien niet goed gaat. Een verplichting zou niet werken, maar ik wil wel dat dit mogelijk is. Het zou anders onrecht doen aan de kwaliteit die nodig is voor ouders en kinderen om overbelasting tegen te gaan. Dat zou ook niet goed zijn.

De heer **Otwin van Dijk** (PvdA):

Ik ben blij met de toezegging van de Staatssecretaris dat de zorgcoördinator niet verplicht is. Ik deel zijn zoektocht naar een manier waarop je gezinnen kunt helpen met een goede ondersteuning die hun spankracht te boven zou gaan. Ik denk dat de aanpak in het VUmc of het Radboud, waarbij familiezorgplannen worden ontwikkeld, veel meer een maatwerkoplossing biedt voor wat mensen nodig hebben. Dat kan soms een zorgcoördinator, soms een luisterend oor bij de zorgverzekeraar en soms het oplossen van afstemmingsproblemen zijn. Ik ben dus blij met de toezegging van de Staatssecretaris. Laten we via een aanpak als family integrated care zoeken naar een manier waarop we dat beter kunnen doen. De Staatssecretaris informeert ons, zo heb ik begrepen, op dat punt in september.

Staatssecretaris **Van Rijn**:

Op het gevaar af dat ik een discussie oproep, is het belangrijk dat ik het volgende zeg. De zorgplanontwikkeling volgens de manier die de heer Van Dijk schetst, lijkt me heel belangrijk. Dan zet je met elkaar neer hoe het eigenlijk zou moeten. Er ontstaat vaak discussie over hoe het in de praktijk gaat. Het is dan natuurlijk heel belangrijk wat bijvoorbeeld een medisch specialist in het ziekenhuis ervan vindt, maar die heeft niet altijd zicht op

de thuissituatie. De discussie draait erom hoe we ervoor zorgen dat ouders in de thuissituatie voldoende gesteund worden en dat er af en toe discussie kan zijn, al is het maar in de evaluatie, over hoe het gaat. Moeten er dingen worden aangepast of gaat het nog steeds goed? Is dat een gelijkwaardig en open gesprek? Aan de ene kant heb je dus een zorgpad en een zorgprotocol nodig dat bijvoorbeeld met behulp van specialisten en academische ziekenhuizen kan worden gemaakt. Aan de andere kant wil ik graag dat in de dagelijkse praktijk ouders gesteund worden om te doen wat zij denken dat goed is. Er moet gespiegeld en geklankbord kunnen worden om te bezien of het ook in de toekomst nog goed kan gaan. Daar ben ik naar op zoek en dat kan alleen maar werken als beide partijen, beide werelden juist op dat punt bij elkaar komen. Dat moet niet gebeuren als verplichting maar als toets van de vraag of het nog steeds goed gaat. Want dat is in het belang van ouders en kinderen.

De voorzitter:

Als er een discussie wordt opgeworpen, is altijd het gevaar dat er gereageerd wordt buiten de microfoon. Dan kunnen we het niet volgen. Om die reden wilde ik de Staatssecretaris laten uitspreken. Mevrouw Keijzer heeft een vraag.

Mevrouw Keijzer (CDA):

De heer Van Dijk wilde wat scherpte, maar het is mij niet scherper en duidelijker geworden. De Staatssecretaris zegt dat de zorgcoördinator niet verplicht is, terwijl hier een brief ligt van mevrouw Hooglugt van de belangenvereniging, waarin gewoon staat dat zorgcoördinatoren verplicht worden gesteld in het zorgproces thuis. Als hij niet verplicht is, moet je vervolgens ook geen schimmigheid opwerpen als «ja, maar dit...» en «kwaliteit zus-en-zo». Als het niet verplicht is, kan op een gegeven moment een situatie ontstaan waarin de ontwikkeling van het kind in het geding is. Dan zitten we in het systeem van de Jeugdwet. Dat is volgens mij niet aan de orde in de meeste van deze situaties. De belangenvereniging pleit ervoor om de kinderarts met een helicopterview de rol van zorgcoördinator te laten spelen. Wil de Staatssecretaris toezeggen dat hij over dit punt met de belangenvereniging in gesprek gaat en ons bij brief terugkoppelt wat daar de uitkomst van is? Anders blijft het mij te veel schimmig: het kan vriezen en het kan dooien, en dat mag hier niet.

Staatssecretaris Van Rijn:

Dat spreekt voor zich. Er kan niet anders dan met professionals en ouders worden afgesproken hoe je dat organiseert en of het goed gaat met de intensieve kindzorg thuis. Over een oplossing die volgens een van de partijen niet werkt, kan ik één ding voorspellen: die gaat niet werken. Natuurlijk moet het dus met ouders gebeuren. Ouders die op een verantwoorde manier met de zorg voor hun kind bezig zijn, willen ook graag dat er gespiegeld wordt en bekeken kan worden hoe de zorg zo goed mogelijk ingericht kan worden. Daar zit vaak het probleem niet. Het probleem zou zich kunnen voordoen in andere situaties. Ik spreek met zorgprofessionals en kinderartsen die zeggen: af en toe willen we in gesprek met ouders omdat we ons afvragen of het in de toekomst ook nog goed gaat. Daar moet transparantie over zijn. Dat kan alleen als die twee werelden bij elkaar worden gebracht. Daar zal ik me zeer voor inzetten. Dat kan niet zonder een van de werelden, dus er zal natuurlijk met de ouders over gesproken worden.

Mevrouw Keijzer (CDA):

Maar de belangenvereniging schrijft ons in een niet mis te verstane e-mail dat zorgcoördinatoren verplicht zijn. De Staatssecretaris zegt hier dat ze niet verplicht zijn. Ik hoop dat we van de Staatssecretaris terugkoppeling krijgen over het gesprek dienaangaande. Over een situatie waarover

artsen zich afvragen of het in de toekomst ook goed gaat, zeg ik: als de lucht valt, heb je een blauwe pet. Mensen voelen zich betutteld en daar moeten we van af.

De voorzitter:

Mevrouw Bergkamp, hebt u een heel korte vraag op dit punt? Want ik wil geen nieuwe discussie openen. De Minister kan er dan in één keer op reageren.

Mevrouw **Bergkamp** (D66):

We moeten oppassen dat de zorgcoördinator niet een soort procedurele functie wordt. De Staatssecretaris komt erop terug in september. Het is belangrijk dat hij van toegevoegde waarde is voor ouders en kinderen, en niet dat zij elke keer hun verhaal moeten doen ter controle. Het belangrijkste vind ik dus dat hij meerwaarde heeft voor de ouders en kinderen.

Staatssecretaris **Van Rijn:**

Honderd procent mee eens.

De voorzitter:

We zijn aan het einde gekomen van dit debat over de integrale kindzorg. Ik neem de toezeggingen op hoofdlijnen door, maar het is er eigenlijk één met verschillende onderdelen. De Kamer ontvangt medio september een volgende voortgangsrapportage waarin onder meer wordt bericht over:

- wet- en regelgeving;
- de bereidheid om te kijken naar het verhelderende van die wet- en regelgeving;
- de vraag of er aanpassingen nodig zijn, en de eventuele consequenties daarvan;
- de leeftijdsgrens van vijf jaar;
- het tijdpad van de verschillende acties en producten die in het komend halfjaar worden opgeleverd;
- het Medische Kindzorgsysteem;
- family integrated care;
- de rol en de positie van de zorgcoördinator;
- de kinderadviesraad;
- de machtiging voorbehouden behandeling;
- de denktank integrale kindzorg.

Als ik in de richting van de Kamerleden kijk, zie ik dat ik het zo goed heb samengevat.

Rest mij de Staatssecretaris te bedanken voor zijn inbreng, net als de ambtelijke ondersteuning. Ik dank ook de Kamerleden voor hun aanwezigheid, en de mensen op de publieke tribune en de mensen die het debat op een andere manier gevolgd hebben voor de belangstelling.

Sluiting 11.48 uur.