

Vergaderjaar 2020–2021

**34 104**

**Langdurige zorg**

**Nr. 320**

**BRIEF VAN DE MINISTER VAN VOLKSGEZONDHEID, WELZIJN EN SPORT**

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 8 februari 2021

De zorg voor (ernstig) zieke kinderen is vaak intensief en vraagt veel van kinderen en hun ouders. Ik hecht er veel belang aan dat deze kinderen kunnen rekenen op goede en passende zorg. De ouders van deze kinderen hebben vaak een zeer belangrijke rol in de organisatie van de zorg en in veel gevallen ook bij de zorgverlening zelf. Deze ouders verdienen daarvoor dan ook grote waardering. Voor hen is belangrijk is ze rust en duidelijkheid hebben over hoe de zorg voor hun kind wordt geïndiceerd en georganiseerd. Juist om die reden hebben de kinderverpleegkundigen recent hun beroepsnormen rondom het indicatieproces kindzorg gepresenteerd in een handreiking. Ik heb gezien dat de betrokken verpleegkundigen hier hard aan hebben gewerkt en heb ook veel waardering voor het belangrijke werk dat de kinderverpleegkundige doet. Vanuit haar verpleegkundige professie is de kinderverpleegkundige de aangewezen persoon om de zorg voor kinderen thuis de indiceren. Uiteraard in overleg met kind en ouders. Helaas bereiken mij ook berichten dat zowel genoemde handreiking als de eerdere verduidelijking van het Zorginstituut nog vragen en onrust oproepen. Ik wil deze onrust graag wegnemen. Om die reden zet ik een aantal vervolgstappen op de eerder afgesproken acties.

Achtereenvolgens zullen in deze brief de volgende punten aan bod komen:

1. Stand van zaken van de gemaakte afspraken op beleid en casuïstiek.
2. Vervolgstappen
  - a. Evalueren en vervolg begrip «ouderlijke zorg».
  - b. De inzet van een verkenner.
  - c. De onderliggende problematiek van een specifieke groep ouders.

## 1. Stand van zaken van de gemaakte afspraken

Zoals ik u in voorgaande brieven over pgb's voor kindzorg heb laten weten, heb ik de afgelopen periode ingezet op twee sporen: het spoor beleid en het spoor casuïstiek.

Wat het beleidsspoor betreft hebben het Zorginstituut en V&VN goed werk gedaan met de oplevering van respectievelijk de «Verduidelijkend Zorginstituut van begrippen bij verpleegkundigen indicatiestelling kindzorg Zvw» (Verduidelijking) en de «Handreiking Indicatieproces kindzorg» (HIK).

De HIK betreft, zoals bekend, een eigen beroepsnorm van de verpleegkundigen en zij stellen die dan ook zelf vast. V&VN heeft tijdens het totstandkomingsproces van de HIK meerdere malen feedback opgehaald bij betrokken partijen. Juist ook om ervoor te zorgen dat de handreiking ook voor anderen dan de verpleegkundigen zo duidelijk mogelijk is.

Omdat het nu eenmaal om complexe materie gaat, is het belangrijk dat de HIK periodiek geëvalueerd wordt. De V&VN heeft aangegeven daarover eerst een evaluatiegesprek met de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK) te voeren. Daarna zal een bredere evaluatie met eigen achterban en stakeholders plaatsvinden. Waar nodig zal de HIK dus door de beroepsgroep aangevuld worden met ervaringen die in de toekomst worden opgedaan. Hierbij sluiten zij aan op de aanbeveling die verschillende patiëntorganisaties<sup>1</sup> onlangs deden. Ik ben overigens blij om in hun brief te lezen dat zij overwegend tevreden zijn met de HIK zoals die er nu ligt en dit document ook geschikt vinden voor kinderen met verschillende typen zorgvragen in de Zorgverzekeringswet, te meer ook omdat deze organisaties een heel brede groep van kinderen en hun ouders vertegenwoordigen.

Helaas hebben mij ook geluiden bereikt dat de beroepsnorm tot onrust heeft geleid bij andere ouders. Ik ga daar verder op in onder het kopje «de inzet van een verkenner».

Wat betreft de afspraken op het spoor «casuïstiek» zijn de afgelopen periode verschillende gesprekken gevoerd tussen de belangenorganisaties (BVIKZ en Per Saldo) en de betrokken zorgverzekeraars. Concreet heeft ZN mij laten weten dat in de afgelopen periode 10 tot 14 casussen zijn besproken met zorgverzekeraars. Hier zit een kleine marge in, omdat er mogelijk een paar dubbelingen in de cijfers zitten. In ieder geval drie casussen zijn nog lopend, waarvan voor één een juridische procedure loopt. Het merendeel van de casussen is inmiddels opgelost. ZN heeft mij verder laten weten dat de rode draad die uit de gesprekken naar voren komt draait om de vraag welke ouderlijke zorg voor vergoeding in aanmerking komt. Zie in de paragraaf «Vervolgstappen» wat ik hier verder mee ga doen.

Verder blijf ik ouders wijzen op de mogelijkheid om hun zaak voor te leggen aan de Stichting Klachten en Geschillen Zorgverzekeringen (SKGZ). Navraag bij de SKGZ over casuïstiek die betrekking heeft op Zvw pgb kindzorg, leert dat in 2020 een aantal van 10 tot 15 zaken in behandeling is geweest. Er kan geen exact aantal worden genoemd, omdat de SKGZ niet kan selecteren op geboortedatum. Het merendeel van de zaken betreft nieuwe zaken en een klein aantal zaken was reeds opgestart in 2019. Bij dergelijke kleine aantallen kan niet geconcludeerd worden dat in

<sup>1</sup> Per Saldo, Spierziekte Nederland, Ieder(in) en Stichting Kind en Ziekenhuis, gesteund door Patiëntenfederatie Nederland en 12 andere patiëntenorganisaties.

2020 een aantoonbare stijging heeft plaatsgevonden in casuïstiek bij de SKGZ ten opzichte van 2019.

Uiteraard staat het ouders ook vrij om de gang naar de rechter te maken. Om een volledig beeld te krijgen van de problematiek, heb ik ook bij zorgverzekeraars geïnformeerd hoeveel rechtszaken de afgelopen periode zijn gevoerd over casuïstiek in de kindzorg PGB. Hoewel ik nog geen volledig beeld heb, is de indruk dat dit om een handvol rechtszaken gaat.

Wat mij zorgen baart is dat er volgens de belangenorganisaties zoveel ouders zijn die problemen ervaren, maar dat de casuïstiek niet in die hoeveelheden bekend is bij zorgverzekeraars, noch bij de SKGZ, noch bij de rechter. Ik vind dat opvallend, omdat ik verwacht dat ouders die problemen ervaren dit kenbaar maken, juist ook bij de instanties die een belangrijke rol kunnen spelen bij het oplossen daarvan. Juist op die manier kan gewerkt worden aan een oplossing. Ik roep belangenorganisaties en ouders dus opnieuw op zich te melden met hun casus. In eerste instantie bij de zorgverzekeraar en als ze er daar niet uitkomen, bij de SKGZ. Als hulp nodig is bij het organiseren van de gesprekken met zorgverzekeraars, dan mogen ouders of de belangenorganisaties zich altijd tot mij wenden.

Ik vind het van belang om ouders te wijzen op het proces van de SKGZ en de mogelijkheid daarbij om kosteloos en vrijblijvend gebruik te maken van de bemiddelingsfase door de Ombudsman Zorgverzekeringen. Uit de cijfers van de SKGZ blijkt namelijk dat een groot deel van de zaken in deze fase wordt opgelost en dat een bindende uitspraak van de SKGZ niet meer nodig is. Ik gun het alle ouders die nu nog een probleem ervaren dat zij van deze vrijblijvende mogelijkheid gebruik maken.

Omdat het zo moeilijk blijft om inzicht te krijgen in de hoeveelheid casussen die nu nog spelen, heb ik besloten hier nog een nader onderzoek aan te wijden. Voor mijn plan van aanpak op dit punt verwijs ik u naar de paragraaf «onderliggende problematiek».

Met de update over de stand van zaken om het spoor beleid en casuïstiek heb ik voldaan aan de toezegging uit mijn brief van 5 oktober 2020<sup>2</sup> om uw Kamer te informeren over de voortgang van de gezamenlijke aanpak van Bvikt, Per Saldo en ZN van de casuïstiek, de notitie van het Zorginstituut NL en de Handreiking van V&VN.

## **2. Vervolgstappen**

Ik ben blij dat een groot deel van de afspraken op het gebied van zowel beleid als casuïstiek is nagekomen. Tegelijkertijd realiseer ik me goed dat we met de betrokken partijen nu moeten zorgen dat de Verduidelijking en de HIK ook daadwerkelijk in de praktijk gaan landen en helpen, in het belang van de kinderen en hun ouders.

### *a. Evalueren en vervolg begrip «ouderlijke zorg».*

Zoals ik u eerder heb gemeld gaat V&VN ter verdere ondersteuning van het indicatieproces werken aan een «toolkit» voor kinderverpleegkundigen en daarbij worden ook veldpartijen betrokken. Dat is wat mij betreft een mooie stap en ook zorgverzekeraars hebben het belang van de ontwikkeling van objectieve hulpmiddelen onderstreept. Naast de ontwikkeling van deze «toolkit» organiseer ik op korte termijn een gesprek tussen ZN en V&VN om te kijken wat zij (wellicht van elkaar) nodig hebben om de resterende onduidelijkheden in de indicatiestelling en het begrip «ouderlijke zorg» weg te nemen. Dit met als doel in de praktijk meer

<sup>2</sup> Kamerstuk 34 104, nr. 301

houvast te bieden voor een eenduidige beoordeling van met name het begrip «ouderlijke zorg», zonder af te doen aan de noodzakelijke ruimte voor maatwerk door kinderverpleegkundigen. Ik organiseer dit overleg mede naar aanleiding van de brief die ZN mij heeft gestuurd op 18 december 2020, waarin zij verzoeken om voorbeeldcasussen en concrete meetinstrumenten voor de indicatiestelling. Mijn schriftelijke reactie aan ZN komt neer op de volgende drie punten:

- Mijn verwachting is dat het gebruik van voorbeeldcasussen af kunnen doen aan de noodzakelijke ruimte voor maatwerk en nooit alle mogelijke situaties zullen omvatten. Bovendien heb ik van het Zorginstituut begrepen dat zij doorlopend in gesprek zijn met ZN. Daarom zal ik nu geen opdracht aan het Zorginstituut initiëren voor een verduidelijkingen middels voorbeeldcasussen.
- Wel zal ik het gesprek organiseren met ZN en V&VN over wat nu verder nodig is om de resterende onduidelijkheid in de indicatiestelling en het begrip «ouderlijke» zorg weg te nemen.
- Ik onderschrijf het belang van de ontwikkeling van hulpmiddelen bij indicatiestelling door de V&VN en ga er vanuit dat zorgverzekeraars en de V&VN in de ontwikkeling hiervan samen optrekken en elkaar ondersteunen.

Mijn volledige reactie aan ZN deel ik met u als bijlage<sup>3</sup> bij deze brief. Met deze toelichting van mijn reactie aan ZN voldoe ik aan het verzoek van het lid Bergkamp zoals gedaan in de procedurevergadering van 14 januari 2021. Met het organiseren van het gesprek tussen ZN en V&VN voldoe ik tevens aan de gewijzigde motie van de leden Slootweg en Laan-Geselschap<sup>4</sup>. Ik beschouw deze motie hiermee als afgedaan.

#### *b. Inzet van een verkenner*

Terugkijkend op de afgelopen periode zie ik dat er onrust is ontstaan bij een groep ouders. Hoewel er in die periode geen nieuwe wet- en regelgeving is doorgevoerd en met de verschijning van de Verduidelijking en de HIK juist geprobeerd is deze onrust weg te nemen, zie ik dat dat nog niet in alle gevallen is gelukt. Zoals ik u eerder al schetste, is het aan de beroepsgroep om de inhoud van de HIK vast te stellen. Dat is een uitgangspunt dat we met elkaar goed moeten bewaken, om te zorgen dat er kwalitatief goede en voldoende onderbouwde zorg wordt verleend. De professional gaat over het eigen vak. Ik kan andere partijen dus geen belofte doen om daarover mee te beslissen. Waar ik wel een rol ik kan spelen, is met partijen kijken naar het proces dat gelopen is en de onderlinge relaties tussen partijen, door het aanstellen van een verkenner of bemiddelaar. Door eerst ieders rol beter te begrijpen en de onderlinge relaties te verbeteren, wordt het ook haalbaar om met elkaar tot een gedragen oplossing te komen.

De afgelopen periode heb ik een inventarisatie onder partijen<sup>5</sup> gehouden over de vraag hoe zij invulling zouden willen geven aan een dergelijk traject van verkenning of bemiddeling. Uit die gesprekken kwamen twee belangrijke punten naar voren die ik hieronder kort toelicht.

- De gemene deler die uit deze gesprekken naar voren kwam was dat partijen in eerste instantie behoefte hebben aan een verkenner. Daarbij wordt gevraagd om een verkenner die onafhankelijk, neutraal en onpartijdig is. Door veel partijen is aangegeven dat de verkenner dus geen achtergrond als verpleegkundige of arts mag hebben, of

<sup>3</sup> Raadpleegbaar via [www.tweedekamer.nl](http://www.tweedekamer.nl)

<sup>4</sup> Kamerstuk 23 235, nr. 211

<sup>5</sup> V&VN, Bviktz, Stichting Kind en Ziekenhuis, Per Saldo, ZN, NVK, Binkz, Kenniscentrum kinderpalliatieve zorg

bijvoorbeeld zelf als ouder of op andere wijze betrokken is bij dit dossier.

- Daarnaast kwam er in de gesprekken nog een heel belangrijk punt naar voren. Een groot deel van de partijen geeft aan dat de focus wat hen betreft niet (alleen) op de HIK ligt, omdat de HIK enkel een middel is om te komen tot een veel belangrijker doel: goede en passende zorg voor zieke kinderen thuis, op een eenduidige wijze geïndiceerd door de kinderverpleegkundige en gefinancierd door de zorgverzekeraar (in geval van Zvw). Partijen vinden het daarom belangrijk om niet de inhoud van de HIK als onderwerp van gesprek te nemen, maar breder te kijken naar de kindzorg en zicht te krijgen op de kern en de omvang van het resterende probleem.

Ik kies er op basis van de gesprekken met partijen voor om twee afzonderlijke trajecten te starten. Als eerste een traject van verkenning, mogelijk gevolgd door bemiddeling/mediation en als tweede een onderzoek naar onderliggende problematiek (zie volgende paragraaf).

Het eerste traject van verkenning zal zich allereerst richten op de vraag of partijen bereid zijn tot een traject van bemiddeling of mediation. Bij bemiddeling of mediation is het belangrijk dat partijen samen met een vraag komen en dat dit niet wordt opgelegd door anderen. Daarom is die fase van verkenning van belang. De bemiddeling kan zich vervolgens richten op het verduidelijken van de rollen en verbeteren van relaties tussen partijen, met als doel draagvlak te vinden om gezamenlijk te werken aan oplossingen. Hoe dat traject er precies uit zal zien, ligt ook aan de bevindingen in de verkenningsfase.

Ik heb besloten om dhr H. (Hans) Bekkers aan te stellen als verkenner. Met de keuze voor deze verkenner voldoe ik aan de wens om een onafhankelijk en neutrale verkenner aan te stellen. Ik heb het aanstellen van deze verkenner/bemiddelaar met partijen afgestemd.

De verkenner heb ik de opdracht gegeven om eerst op te halen waar knelpunten liggen en wat ieders bereidheid is om stappen voorwaarts te zetten en te komen tot een gedragen oplossing. Op basis van de uitkomsten uit de verkenning, zal dhr. Bekkers aan de slag gaan met bemiddeling, waarbij ik hem in ieder geval heb gevraagd aandacht te hebben voor het vertrouwen tussen partijen, de samenwerking en de onderlinge rolverdeling.

Met het aanstellen van deze verkenner/bemiddelaar, beschouw ik de gewijzigde motie van de leden Kerstens en Agema<sup>6</sup> als afgedaan. Tevens heb ik aan mijn toezegging uit de Kamerbrief van 24 december 2020<sup>7</sup> voldaan om u te informeren over de uitkomst van de inventarisatie en de gekozen aanpak voor het traject van bemiddeling of verkenning. Uiteraard zal ik u nader informeren over de uitkomsten van het traject. Dit doe ik in het tweede kwartaal van 2021.

Voor de volledigheid meld ik u dat mijn toezegging uit de Kamerbrief van 17 juli 2020 (Ik ga na de zomervakantie in gesprek met de betrokken partijen (V&VN, ZN, Per Saldo, Stichting Kind en Ziekenhuis, Bviktz) om te spreken over het vervolgproces dat partijen voor zich zien) hiermee opschuift. Ik wil het traject van verkenning/bemiddeling namelijk niet doorkruisen. Na de bemiddeling zal ik bezien of dit gesprek nog noodzakelijk is.

<sup>6</sup> Kamerstuk 35 570 XVI, nr. 172

<sup>7</sup> Kamerstuk 34 104, nr. 314

### *De onderliggende problematiek*

Ondanks de verschillende acties die partijen de afgelopen periode hebben ingezet, houd ik toch het beeld dat dit nog niet in alle gevallen tot een goede oplossing voor kinderen en hun ouders heeft geleid. Dat is een punt dat mij uiteraard bezighoudt. Naast het aanstellen van een verkenner die ingaat op de relatie tussen partijen, ga ik daarom ook aan de slag met de vraag wat de onderliggende problematiek is in de casussen die vooralsnog niet opgelost zijn. Het is van cruciaal belang dat er zicht komt op hoeveel casussen er nu nog niet zijn opgelost, welke situaties dit betreft en wie deze mensen zijn. Alleen dan kan ik bekijken wat er voor deze mensen nog gedaan moet worden om hen te helpen. Zoals gezegd heb ik de afgelopen periode getracht hier duidelijkheid over te krijgen, maar dat is onvoldoende gelukt, waardoor de exacte omvang van het probleem nog steeds onduidelijk blijft.

Dat brengt mij op het tweede onderdeel van mijn aanpak. Met bovenstaande in gedachte ga ik opdracht geven aan een onafhankelijk bureau om inzicht te krijgen in:

1. De exacte omvang van de casuïstiek die nu nog niet is opgelost (welke kinderen en ouders betreft het en hoeveel zijn dit er?);
2. De kern van problematiek bij de resterende onopgeloste casuïstiek (over welke situaties hebben we het?).

Op die manier hoop ik helder te krijgen waarom het niet lukt om voor deze kinderen en ouders een oplossing te vinden. De sporen beleid en casuïstiek zijn immers altijd ingezet met als ultiem doel het oplossen van die casussen waar nu problemen ontstaan bij het indiceren van zorg. De HIK is daarbij voor mij altijd een onderdeel van de oplossing, en nooit een doel op zichzelf, geweest. Ook dat beeld herkennen gelukkig veel van de partijen die ik recent sprak. Ik zal partijen consulteren bij de opzet van dit onderzoek. Vanzelfsprekend bespreek ik ook de uitkomsten en de stappen die ik hierop zal ondernemen met hen. Mijn streven is u voor de zomer te informeren over de uitkomsten van dit onderzoek en over de stappen die ik hierop zal ondernemen.

### **Ter afsluiting**

Ik concludeer dat er goede en belangrijke stappen door partijen gezet zijn, maar dat we er nog niet zijn. Daarom heb ik in deze brief toegelicht dat ik bereid ben vervolgacties in te zetten en heb ik ook geschetst hoe deze acties eruitzien. Zoals ik al in mijn brief heb aangegeven, informeer ik u over de uitkomsten van deze vervolgacties.

Ook wil ik nog aan u kwijt dat ik begrijp dat ook Kamerleden regelmatig berichten ontvangen van ouders over de problematiek waar ouders mee te maken hebben. Ik zou u ook willen oproepen om deze ouders actief te verwijzen naar de opties die ik in deze brief opnieuw benoem.

De Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,  
H.M. de Jonge