

CONCEPTVERSLAG VAN EEN RONDETAfelGESPREK. OVER: Handreiking Kindzorg

Desgewenst kunt u correcties in de weergave van uw woorden aanbrengen. U wordt verzocht, deze correcties **uiterlijk dinsdag 15 september 2020 te 18.00 uur aan de Dienst Verslag en Redactie** te retourneren. Hebben wij op het moment van het verstrijken van de correctietermijn geen reactie ontvangen, dan gaan wij ervan uit, dat u instemt met de weergave van uw woorden. **Let op!** Neem voor uitstel van de uiterste correctiedatum contact op met de griffier van de desbetreffende commissie.

Inlichtingen: tel. 3182104.

Tweede Kamer, Handreiking Kindzorg

VERSLAG VAN EEN RONDETAfelGESPREK Concept

De vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport heeft op 7 september 2020 gesprekken gevoerd over **Handreiking Kindzorg**.

Van deze gesprekken brengt de commissie bijgaand geredigeerd woordelijk verslag uit.

De voorzitter van de vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
Lodders

De griffier van de vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
Post

Voorzitter: Lodders
Griffier: Krijger

Aanwezig zijn zeven leden der Kamer, te weten: Bergkamp, Hijink, Kerstens, Laan-Geselschap, Lodders, Peters en Westerveld,

alsmede de heer Adema, mevrouw Van Bergen, mevrouw Van de Bilt, de heer Bosman, mevrouw Brokelman, mevrouw Gomes, mevrouw Hooglugt en de heer Kroegman.

Aanvang 13.01 uur.

Blok 1: Achtergrond normenkader en handreiking

Gesprek met:

- Gerda van Bergen (voorzitter V&VN Kinderverpleegkunde)
- Wout Adema (directeur Zorg, Zorgverzekeraars Nederland)

De **voorzitter**:

Goedemiddag. Hartelijk welkom bij de commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Aan de orde is vanmiddag een rondetafelgesprek. Het onderwerp is de Handreiking Kindzorg. Wat is er gevraagd? De centrale vraag voor het rondetafelgesprek — ik herhaal hem toch even — is: wat is vanuit uw professie uw visie op de concept-Handreiking Kindzorg? Er zijn een aantal deelvragen opgesteld. Het is dus eigenlijk een heel breed onderwerp.

In het rondetafelgesprek vanmiddag hanteren we een viertal blokken. Zo dadelijk beginnen we met het eerste blok. Dat gaat over de achtergrond van het normenkader en de handreiking. In het tweede blok praten we met ouders. Dan hebben we een korte pauze. Daarna hebben we blok 3 met de zorgprofessional en de cliëntondersteuner, en in blok 4 de belangenvertegenwoordigers. Dan zijn we aan het einde van dit rondetafelgesprek. Dat zal ongeveer even na 16.30 uur, 16.45 uur zijn. Ik wilde proberen om dat tijdschema zo veel mogelijk aan te houden.

Ik heet welkom mevrouw Gerda van Bergen en de heer Wout Adema. Hartelijk welkom. Uiteraard hartelijk welkom aan de Kamerleden. Ik weet niet of we al compleet zijn, maar dat gaan we vanzelf zien. Misschien lopen er nog een aantal mensen binnen. Ik stel voor om van start te gaan met het eerste blok. Ik geef u beiden de gelegenheid om in ongeveer twee minuten nog een korte toelichting te geven. Voor de leden: ik meen dat die ook op de website staat, maar er is een handreiking met alle ingestuurde ... Ja, hoe noem ik het?

De heer **Kerstens** (PvdA):
Position papers.

De **voorzitter**:

Position papers. Ja, inderdaad, dat is het woord dat ik zocht. Die staat dus ook op de website. Na de toelichting van onze beide gasten geef ik u de gelegenheid voor het stellen van een vraag. Mag ik beginnen met mevrouw Gerda van Bergen? Gaat uw gang.

Mevrouw **Van Bergen**:

Dank u. Mijn naam is Gerda van Bergen. Ik ben voorzitter van V&VN Kinderverpleegkunde. Vanaf 2015 zijn kinderverpleegkundigen verantwoordelijk voor het indiceren van kinderverpleegkundige zorg. In de praktijk zijn er grote verschillen in

werkwijze en in indicaties. Dat is niet per se fout, want elk gezin is uniek en vergt dus maatwerk. Maar het is ongewenst wanneer ogenschijnlijk gelijke zorgvragen in situaties tot ongelijke uitkomsten leiden. Dat lijkt het geval, tot onvrede bij ouders en bij zorgverzekeraars. Die onvrede is begrijpelijk, want het gaat over de misschien wel meest kwetsbare mensen in onze samenleving: kinderen met vaak meervoudige ernstige lichamelijke en geestelijke aandoeningen. Ieder mens kan invoelen hoe groot de druk is die daarmee op deze gezinnen komt te liggen. Als samenleving zijn we aan hen verplicht de zorg goed te regelen.

Eenduidig indiceren lukt — anders zaten we hier niet — lang niet altijd even goed. Er zijn voor veel gezinnen schrijnende situaties ontstaan, juist omdat die eenduidigheid ontbrak in hoe kinderverpleegkundigen indiceren, in het gebrek aan heldere afspraken over de werkwijze en daardoor in het beoordelen van indicaties door zorgverzekeraars. Dat trekken wij ons als kinderverpleegkundigen aan. We hebben daarom onze concepthandreiking gemaakt om deze problemen in de toekomst te helpen voorkomen, zodat elk kind en elk gezin de best mogelijke zorg krijgt en zodat zorgverzekeraars geen aanleiding hebben om te snijden in zorgvuldig tot stand gekomen indicaties. Want ook dat gebeurt, tot frustraties van ouders en van verpleegkundigen.

Maar ik moet de hand ook in eigen boezem steken. We hebben twee dingen niet goed gedaan. Ten eerste: ouders voelen zich onvoldoende betrokken en gehoord bij de totstandkoming van het eerste concept van de handreiking. Dat betreuren wij, omdat de hele indicering van kindzorg uitgaat van de centrale rol van kind en gezin en van de nauwe samenwerking tussen ouders en kinderverpleegkundigen als volwaardige partners. In de afgelopen weken hebben we het concept, zoals ook de intentie was, aan hen voorgelegd, omdat we samen tot iets goeds willen komen. Net als met andere belanghebbenden zijn we vervolgens het gesprek aangegaan. We nemen hun feedback zeer ter harte. Ten tweede: de ambitie van eenduidigheid is met de concepthandreiking nog niet goed genoeg gelukt. Dat gaan we verbeteren. We hebben daar goede input voor opgehaald bij ouders, patiëntenverenigingen en zorgverzekeraars.

Naar ons idee spelen er drie kwesties, twee inhoudelijke en één over de bekostiging. Eerst zelfraadzaamheid. Een van de normen in het normenkader indicatiestelling uit 2014 is de zelfredzaamheid en eigen regie. In hoeverre kunnen kind en ouders zichzelf redden, al dan niet met ondersteuning? Zowel wijk- als kinderverpleegkundigen ervaren dat hier sinds 2019 sterk op wordt gestuurd door zorgverzekeraars. Zij leggen zelfraadzaamheid uit als zelfstandigheid, en dus geen verzekerde zorg. Sommige kinderverpleegkundigen kijken naar de zelfredzaamheid van het gezin. De visie is dan: als het gezin zelfredzaam is, dan is er geen indicatie nodig. Het gezin heeft zichzelf immers zelfredzaam gemaakt. Daar zijn wij het niet mee eens. Sommige stakeholders vinden de concepthandreiking op dit punt echter onduidelijk. Dat was zeker niet onze intentie. In de definitieve versie zullen we de formulering van zelfredzaamheid aanpassen. Laat het duidelijk zijn: het gaat om het kind. Als het kind niet zelfredzaam is, betekent dit dat er wel degelijk verpleging en verzorging geïndiceerd moeten worden. Dat is onze visie. De zorgverzekeraars gaan er misschien soms anders mee om. Misschien moet het Zorginstituut een uitspraak hierover worden gevraagd.

Het tweede inhoudelijke discussiepunt is de rol van ouders als informele zorgverlener en gewoon als ouder van hun kind. Dit onderscheid zorgt in de praktijk voor verwarring. Onze visie is helder: ouderlijke zorg omvat fysieke, mentale, sociale en emotionele opvoedkundige zorg, afgestemd op de leeftijd en de ontwikkeling van het kind.

Ouderlijke zorg is wat redelijkerwijs verwacht mag worden van ouders om het kind te laten opgroeien tot een zelfstandige volwassene. Samen met kind en ouders wordt mede op basis van draagkracht en draaglast van een gezin bepaald wat kind en ouders kunnen doen en wat anderen moeten doen. Als ouders kinderverpleegkundige zorg uitvoeren, doen zij dat als informele zorgverleners en niet in hun ouderlijke rol. Ook dit onderscheid hebben we in de concepthandreiking onvoldoende duidelijk gemaakt. Ook dat gaan we herstellen en communiceren met onze achterban.

Dan de bekostiging. Die valt eigenlijk buiten de kaders van de handreiking, maar raakt wel aan de discussie daarover. Sommige ouders geven hun baan gedeeltelijk of geheel op om de dagelijkse kinderverpleegkundige zorg te verlenen als informeel zorgverlener. Ze doen dit om te voorkomen dat hun kind moet worden opgenomen in een zorginstelling. Ze kunnen te maken krijgen met een aanzienlijke terugval in gezinsinkomen. Dat gebeurt soms ook wanneer de indicatie verandert. De huidige wettelijke kaders maken het pgb niet geschikt als financiële compensatie. Het lijkt me goed om te kijken hoe deze ouders wel financieel gecompenseerd kunnen worden. Volgens mij denken de zorgverzekeraars er ook zo over.

Wij gaan verder aan de slag met de feedback van alle partijen. Dat gaat leiden tot een betere handreiking in het belang van deze ouders en hun kinderen. Zij verdienen de best mogelijke zorg die wij als samenleving kunnen bieden.

Dank u wel.

De voorzitter:

Hartelijk dank, mevrouw Van Bergen. U stelde uzelf voor. U bent voorzitter van de V&VN Kinderverpleegkunde.

Dan geef ik nu graag het woord aan de heer Wout Adema. Hij is directeur Zorg van Zorgverzekeraars Nederland. Gaat uw gang.

De heer Adema:

Dank, voorzitter. Ook dank aan de aanwezige leden van de vaste Kamercommissie. Het is een belangrijk onderwerp. Het is goed dat we daarover kunnen spreken. Ook wij vinden het heel belangrijk dat kinderen kunnen opgroeien in hun eigen gezin en dat ouders in staat zijn om zelf voor hun kinderen te zorgen. Dat is al uitdagend genoeg als er geen ziekte of problemen zijn. Dat geldt eens te meer als een van je kinderen meer dan gemiddeld zorg nodig heeft en vanwege ziekte of beperking aangewezen is op intensieve of complexe zorg. Als ouder wil je het beste voor je kind, zeker als dat kwetsbaar is. Je kent je kind ook als geen ander. Je weet dus ook als geen ander hoe die zorg het beste geleverd kan worden. Het is heel mooi dat het Nederlandse zorgsysteem, het Nederlandse zorgstelsel het mogelijk maakt om als ouder zelf onderdeel te zijn van de zorg voor je zieke kind en dat je ook zelf de regie daarover kunt voeren. Dat vinden wij als zorgverzekeraars een heel groot goed.

De reden dat wij dit gesprek met elkaar hebben is, denken wij, omdat het in de praktijk toch niet voldoende lukt om de gewenste betrokkenheid van ouders enerzijds en de professionele verpleegkundige opvattingen anderzijds én de financiële rechten en plichten die we in het zorgstelsel hebben gedefinieerd goed op één lijn te krijgen. Het gesprek dat we daarover met elkaar voeren is soms ook heel fel geworden. Dat hebben we, denk ik, wel gemerkt. Ouders die het beste willen voor hun kind voelen zich niet

voldoende gehoord en serieus genomen. Verpleegkundig professionals voelen zich aangetast in hun beroepseer en soms zelfs geïntimideerd. Zorgverzekeraars voelen zich niet gerespecteerd in het uitvoeren van de rol die zij hebben toegedicht gekregen en waarin zij ook een bepaalde verantwoordelijkheid hebben. Het is echt heel belangrijk dat we goed naar elkaar luisteren en de boodschappen die we voor elkaar hebben ook echt verstaan en tot ons door laten dringen.

In de position paper die u heeft kunnen lezen, hebben wij een aantal punten benoemd die wat ons betreft om uitwerking en guidance vragen in de komende periode. Anders kan het gesprek over de vormgeving van de zorg voor deze complexe kinderen niet op een goede manier gevoerd worden. Het gaat wat ons betreft om een drietal dingen: duidelijke beroepsnormen, een betere begeleiding van de ouders bij de aanpassing van de indicatie — maar ook bij het stellen van de indicatie — en meer inkomensondersteuning als ouders niet de ruimte hebben om betaald werk te combineren met de zorg voor hun kind.

In de interne voorbereiding op dit gesprek heb ik van zorgverzekeraars en zorgkantoren heel veel voorbeelden aangereikt gekregen van situaties waarin er onenigheid was ontstaan over de indicatiestelling, de pgb-toekenning en de wijze waarop wordt gerekend met de voorliggende gebruikelijke inzet van ouders of het steunsysteem. Die inzet komt niet in aanmerking voor vergoeding. Elke casus is verschillend, maar het is verdrietig om te lezen dat partijen tegenover elkaar komen te staan, zich niet begrepen voelen en een door iedereen geaccepteerde oplossing soms ook niet eenvoudig gevonden wordt. Zorgverzekeraars, die ik hier mag vertegenwoordigen, zijn verantwoordelijk voor de spelregels die we hebben gedefinieerd in de Zorgverzekeringswet en de Wet langdurige zorg. Het gaat om zorggeld van ons allemaal en om gelijke of ten minste vergelijkbare toegang en rechten voor iedereen, ongeacht zijn opleiding of mondigheid, waarbij we ons baseren op vastgelegde spelregels of beroepsnormen. Die toegang en rechten willen we zonder aanzien des persoons en ongeacht wijze en leveringsvorm van zorg toekennen. We doen dat niet mechanisch van achter een bureau, maar we hebben echt wel oog voor de situatie. Ik heb heel veel dossiers gezien waarin mensen van zorgkantoren en zorgverzekeraars in dialoog zijn met ouders en indicatiestellers en waarin wordt gevraagd wat er aan de hand is: we begrijpen het niet; leg het nog eens uit. Het is echt niet "computer says no". Er is echt wel begrip voor de complexe situatie, die ook maatwerk vraagt. We zijn ook echt beschikbaar om daarover te spreken en om vastgelopen processen vlot te trekken.

Het indicatiestellen is ook mensenwerk. Daar zit altijd een bepaalde speling of variatie in. De regelgeving, een normenkader, een handreiking: die zouden moeten helpen om die variatie klein te houden. Dat is tot op heden nog niet gelukt, zeker als het gaat om de indicatiestelling voor kinderen met een hele complexe zorgvraag. Wij denken dat de huidige handreiking nog niet goed genoeg is om die variatie wel kleiner te maken.

De oorzaken daarvan kent u. Die hebben we ook wel genoemd, maar ik noem ze nog maar een keer. Daar moeten we het wel met elkaar over eens worden, anders gaat het niet veel beter worden. Wat is nou gebruikelijke ouderlijke zorg voor een kind? Wat gaat daarbovenuit? Wat is gebruikelijke zorg vanuit het steunsysteem rondom een gezin? Wat gaat daar dan bovenuit? Hoe bepaal je dan, in een heel concrete situatie in een gezin, wat gebruikelijke zorg is en wat nog verwacht mag worden van de ouders of het steunsysteem? Immers, elk gezin, en elk steunsysteem, is ook weer anders. Wanneer kun je zorg nog wel combineren met betaalde arbeid voor een of beide ouders en

wanneer kan dat niet meer? Wie bepaalt dat eigenlijk? Alleen het aantal uren zorg per dag is volgens ons niet voldoende om te bepalen of er daarnaast nog gewerkt kan worden. Het is echt maatwerk om dat te beoordelen. Het feit dat ouders financieel afhankelijk zijn geworden van het zorgen voor hun kinderen is in de praktijk een extra probleem, waarvoor een oplossing nodig is. Dat is natuurlijk zeer onwenselijk, want dan gaat het gesprek opeens over andere dingen dan alleen over de zorg en de uren. En dan hebben we nog te maken met de wijziging van indicatie. Hoe gaan we daar goed mee om?

Dat zijn allemaal vragen die veel verder gaan dan de verantwoordelijkheid van de zorgverzekeraar of het zorgkantoor alleen. Het is belangrijk dat de beroepsgroep meer duidelijkheid geeft, maar ik denk ook dat het belangrijk is dat u vanuit uw rol ook wat meer guidance geeft. U heeft verantwoordelijkheid voor de wetgeving, als leden van de Tweede Kamer. U bepaalt toch de hoofdspelregels waarbinnen het spel gespeeld wordt en de mate waarin je daarvoor een vergoeding kunt ontvangen. Daarnaast spelen de gemeenten en het UWV bij de relatie tussen zorg, werk en inkomen ook een rol. Zij zullen flankerend beleid moeten inzetten in situaties waarin inkomenssteun nodig is. Het pgb is geen inkomensvoorziening.

De voorzitter:

Mag ik u vragen om af te ronden?

De heer Adema:

Dat mag u zeker. Ik heb nog tien zinnen staan. Mag ik die nog uitspreken? Goed.

We moeten ons ook realiseren dat het gaat om een kwetsbare groep kinderen en ouders, in soms onderling onvergelykbare persoonlijke omstandigheden. Wij denken dat het niet zal lukken om dat sluitend te vangen in een generieke regeling. We zullen dus moeten accepteren dat ondanks een verbetering van het normenkader, die nodig is, en een verbetering van de handreiking, die toegezegd is, er ook betere afspraken moeten komen over werk en inkomen in relatie tot die informele zorgverlening. Dan nog zal er altijd sprake zijn van een dialoog en maatwerk om tot een oplossing te komen. Dat vraagt tijd en energie en begrip over en weer voor ieders rol en verantwoordelijkheid. Als zorgverzekeraars zijn wij bereid om die dialoog te voeren, over de normen, de handreiking, maar ook over de toepassing daarvan, casus voor casus — dat doen we overigens ook — zodat elke verzekerde, elke ouder en elk kwetsbaar kind passende zorg ontvangt. Daar zullen we ons voor blijven inzetten. Daar mag u ons en ook mij op aanspreken.

De voorzitter:

Hartelijk dank. Dan gaan wij nu over tot het stellen van vragen. Ik stel voor om een Kamerlid de gelegenheid te geven tot het stellen van een vraag. Dan is er gelegenheid tot antwoorden en dan ga ik naar de volgende collega toe.

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

Eén vraag?

De voorzitter:

Ja, voorlopig even één vraag. Dit blok staat tot kwart voor, dus ik ga even kijken hoe het gaat. We kunnen altijd in tweede ronde nog een aanvullende vraag stellen. Het hangt natuurlijk af van uw inleidende woorden of u de gelegenheid heeft voor één vraag of

anderhalve vraag. Mag ik als eerste het woord geven aan mevrouw Bergkamp; zij is volgens mij ook initiatiefnemer van dit rondetafelgesprek. Mevrouw Bergkamp stelt de vraag namens D66. Gaat uw gang.

Mevrouw **Bergkamp** (D66):

Ik heb een vraag aan de heer Adema. Dit blok is ook bedoeld om wat meer te weten te komen over de achtergrond. Veel ouders hebben een brief gekregen dat vanaf 1 januari 2020 er strenger is gecontroleerd op zelfredzaamheid. Ze kregen de boodschap dat voor wat het eigen netwerk kan doen, dus wat de verzekerde en de naasten kunnen doen, geen pgb meer wordt verstrekt. Wat is daar nou de achtergrond van? En als ik de nuances in uw verhaal zo hoor, kunnen we dan met elkaar vaststellen dat dat nu ook echt van de baan is? Want als je het zo strikt stelt, geeft dat voor deze ouders natuurlijk een verschrikkelijke impact op de zorg en op het privéleven. Dat kun je niet maken, vind ik. Ik zou graag iets willen weten over de achtergrond en ik zou graag weten of dit nu van de baan is. Ik hoor dat u ook nog heel veel vragen heeft, dus het lijkt mij gewenst om daar nu echt anders naar te kijken.

De heer **Adema**:

Zoals ik net heb gezegd, denk ik wel dat wij ons baseren op hoe wij in de spelregels, in de wet- en regelgeving en in het normenkader, hebben vastgelegd hoe indicaties gesteld moeten worden. Daar kijken we vandaag dus iets anders naar dan vijf jaar geleden. Dat is zo. We kijken daar niet heel digitaal naar, zo van "dit mag nooit en dit mag altijd". Maar we hebben wel met elkaar afgesproken — als dat anders moet, moet dat ook in de regelgeving anders — dat wel voorliggend is dat ouders geacht worden om zelf te doen wat zij zelf kunnen doen. Wat een steunsysteem, mantelzorg of andere mensen daaromheen zelf kunnen doen, worden zij geacht zelf te doen. Dat is wel de hoofdregel. Als uw vraag is waarom wij ons aan die hoofdregel houden, begrijp ik die dus niet zo goed. Of vraagt u: jullie gaan daar toch niet heel mechanisch mee om? Als dat de vraag is, moet ik zeggen dat er, gezien de casussen die mij zijn aangereikt ter voorbereiding, wel degelijk dialoog is over de vraag welke mogelijkheden er van de ouders zelf en van het steunsysteem zijn. Maar dat is wel voorliggend.

De **voorzitter**:

Een heel kort aanvullend vraagje, mevrouw Bergkamp.

Mevrouw **Bergkamp** (D66):

De zorgvraag zou toch centraal moeten staan, ongeacht wie de zorg geeft? Of dat nou de ouders zijn of het mantelzorgnetwerk of de formele zorg, de kern moet toch zijn welke zorg er nodig is? Dat zou ongeacht de zorgverstrekker moeten zijn. Volgens mij gaat het op dat punt op dit moment gewoon verkeerd. Het is heel raar dat je geen pgb krijgt als je het zelf doet, terwijl je dat wel krijgt als je een verpleegkundige inzet.

De heer **Adema**:

Heel belangrijk vinden wij dat de levering van zorg in natura versus de levering via pgb juist heel goed vergelijkbaar is. Ons beeld is juist dat in de levering via pgb, in ieder geval in het verleden, eerder meer dan minder zorg is geïndiceerd dan in de zorg in natura. De discussie over de pgb-vorm is dan ook vaak: is het allemaal wel zorg? In de voorbeelden die we zien, gaat het ook heel vaak over de vraag of een bepaalde vorm van ondersteuning bij aankleden, tandenpoetsen, eten of bepaalde medische handelingen nou ouderlijke zorg is of zorgverzekeringszorg. Natuurlijk gaat het om de zorg die een kind nodig heeft. Ik denk dat we dat allemaal met elkaar eens zijn. Alleen

hebben we wel met elkaar afgesproken dat bepaalde zorg voorliggend wordt gegeven door ouders en door het steunsysteem. Als dat niet meer toereikend is of als die zorg niet meer gegeven kan worden vanwege tijd of kwaliteit of capaciteit, is de formele verzekerde zorg aan de orde. "Formeel" kan ook informeel zijn, betaald via pgb. Maar die afweging maken we wel: wat kun je zelf binnen je systeem? Ook al is dat wel zorg, dat is iets wat we niet vergoeden. Zo hebben we de regels met elkaar gemaakt. Op dat punt begrijp ik uw vraag misschien niet helemaal goed.

De voorzitter:

Dank u wel. Dan geef ik nu het woord aan de heer Hijink. Hij spreekt namens de fractie van de SP.

De heer Hijink (SP):

De heer Adema zegt: dat is hoe we het met elkaar hebben afgesproken. Volgens mij is dat niet hoe we het hebben afgesproken. De afspraak is dat de kinderverpleegkundige de indicatie stelt. Natuurlijk kijkt die naar wat het beste bij het gezin past. Mijn grootste probleem zit erin dat heel veel ouders het gevoel hebben dat ze worden afgestraft voor het werk dat ze doen. Ze zetten alles opzij om zo goed mogelijk voor hun eigen kind te zorgen. Dat willen ze ook het liefst en dat snap ik ook heel goed. Ze krijgen zelfs programma's aangereikt om bepaalde medische handelingen zelf te kunnen uitvoeren. En vervolgens zegt de zorgverzekeraar: "Top! Bedankt dat u dat doet. Daardoor hoeven wij minder professionele zorg te indiceren." Dat doet natuurlijk pijn. Mensen zetten alles opzij, ze laten hun werk en hun privéleven schieten om voor hun kind te zorgen, maar horen van de zorgverzekeraar: "Mooi dat u het nu zelf kan. Dan hoeven wij daarvoor geen zorg meer te indiceren." Dat is de klacht die ouders terecht hebben. Hoe kijkt de heer Adema daarnaar?

De heer Adema:

Dan kan ik eigenlijk alleen maar hetzelfde terugvragen als wat ik net zei. Zorgverzekeraars zien natuurlijk niet alleen maar één casus maar zien alle casussen. Nogmaals, we hebben afgesproken — als dat niet zo is, dan hoor ik het graag — dat voorliggend toch datgene is wat iemand zelf of in z'n steunsysteem kan doen. Dus de vraag "wat kun je zelf en hoe zit dat in elkaar?" moeten wij gewoon stellen. Dat is onze plicht, anders leveren wij geen doelmatige zorg. Want onderdeel van die doelmatigheidsvraag is dat we die toets ook stellen. Wij zien ook dat dat per casus heel verschillend is. Dus als de een het nog wel zelf kan en de ander niet — wat heel legitiem kan zijn — ga je daar ook een vraag over stellen. Het is niet onze bedoeling om ... In principe doet de verpleegkundige dat allemaal; die neemt in haar indicatieproces al die afwegingen mee. Die indicatie komt dan bij de zorgverzekeraar te liggen, die vervolgens een aantal toetsvragen stelt. Als die toetsvragen gesteld worden, zien we dat er soms toch antwoorden komen die maken dat er doorgevraagd wordt. Dat heeft te maken met dat normenkader dat niet zwart-wit maar grijs is, omdat elke situatie ook anders is. Mijn beeld is niet dat onze leden, of de mensen die daar werken, eropuit zijn om alle indicaties naar beneden te brengen. Wat ze wel zien is dat er in de praktijk heel verschillend mee wordt omgegaan. Gelijkheid, of in ieder geval vergelijkbaarheid, is wel een belangrijk uitgangspunt om te kunnen verantwoorden waarom je hier wel en daar iets niet betaalt vanuit de collectieve voorziening.

De voorzitter:

Kort, aanvullend, meneer Hijink. Ik kijk ondertussen steeds naar de klok.

De heer **Hijink** (SP):

De moeilijkheid is dat sommige ouders zich soms via pakketten, die worden georganiseerd door het ministerie zelf, laten bijscholen tot het doen van bepaalde handelingen. Ik denk dat dat heel goed is, want dan kunnen zijzelf die zorg voor het kind leveren, wat voor beiden veel prettiger is. Maar dat kan ertoe leiden dat er vervolgens op basis van die indicatie wordt gezegd: dit kunt u nu zelf, en dus hoeven wij dat niet meer als zorg te indiceren. Dat is natuurlijk niet bepaald een uitnodiging aan ouders die in de toekomst hiermee te maken krijgen, om dit ook te gaan doen. Want dat betekent dat je gewoon in je eigen voet schiet. Want waarom zou je jezelf bepaalde handelingen aanleren, als dat vervolgens betekent dat je moet knokken om nog genoeg zorg te kunnen krijgen voor je kind?

De heer **Adema**:

Ja, ik denk dat u daar een terecht punt heeft. Maar, in alle eerlijkheid denk ik ook dat er heel veel voorbeelden zijn waarin mensen keuzes maken, waarbij ze soms dingen zelf doen en op andere momenten gebruikmaken van een collectieve voorziening. Maar het is natuurlijk niet het omgekeerde, want zo hebben we het namelijk niet afgesproken. De afspraak is dat, als je het zelf kan, dat voorliggend is. Zo hebben we het nu afgesproken. Anders zouden we iedereen een basisinkomen moeten geven, ongeacht of men ervoor werkt, en dan hadden we die discussie niet.

De **voorzitter**:

Dank u wel. Mevrouw Laan-Geselschap namens de fractie van de VVD. Gaat uw gang.

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

Tegen een SP'er het woord "basisinkomen" zeggen is misschien niet zo'n heel goed voorbeeld. We hebben het vandaag over gezinnen met kinderen die echt niet voor zichzelf kunnen zorgen; die ouders doen dat wel, want je houdt van je kind. Je maakt een systeem om met elkaar te kunnen voortbestaan. Dat is wat je doet. Dat hebben we altijd gedaan en wonderlijk genoeg zagen we daar vorig jaar ineens een kentering in. Dus mijn concrete vraag aan de verzekeringsmaatschappijen is: wat was nou de directe aanleiding dat we nu met elkaar hier zitten? Waarom is dit zo veranderd? Want hoe vaak wijkt de zorgverzekeraar nu af van de indicatie van de verpleegkundige? En hoeveel zaken zijn dat dan? Wat is er nu precies gebeurd? Want dan hebben wij hier in de Kamer een reden om te praten over de vragen die u gesteld heeft: de vijf aanleidingen op basis waarvan je mensen wel of niet zou moeten voorzien van een pgb of andere zorg. Die vijf vragen kunnen we pas beantwoorden als we weten wat er nu precies veranderd is.

De heer **Adema**:

De belangrijkste verandering is dat we het heel belangrijk hebben gevonden om wat we in de AWBZ vroeger "gebruikelijke zorg" noemden, en tegenwoordig "cliëntnetwerk" of de "ouderlijke zorg" noemen, echt als voorliggend nadrukkelijk te benoemen, zowel in het normenkader als in de handreiking. Dat betekent dat dat in de indicatiestelling dus uitgangspunt is bij het toekennen van de indicatie. Dat gebeurt nu dus kennelijk anders dan voorheen. U vraagt hoe vaak dat dan gebeurt. We weten hoeveel pgb's er in Nederland gegeven worden voor kinderen. Er is ook discussie over in een aantal gevallen. U weet ook dat het niet om duizenden gevallen en ook niet om honderden gevallen gaat, maar elk geval op zich is wel een verhaal dat aandacht vraagt. Die aandacht krijgt het ook, want we zijn met al die ouders in gesprek geweest of nog in gesprek. Maar de directe aanleiding is toch wel dit: in mijn optiek — als u het er niet mee

eens bent moet u het maar zeggen — is dit toch wel de hoofdregel geworden. Dat was voorheen, in de AWBZ-tijd, kennelijk niet zo. Op basis van de indicaties van 2015 en eerder is heel veel zorg geïndiceerd waarvan wij nu zeggen: die zorg hoort eigenlijk thuis in het steunsysteem of bij de ouders. Veel van die herindicaties worden nu na vijf jaar gesteld. Je ziet nu dus dat dat naar boven komt.

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

Ik heb een aanvullende vraag. Is het niet zo dat het in dit soort situaties altijd gaat om maatwerk? U sprak net toevallig over het poetsen van tanden. Ik heb zelf drie zoons. Ik moet er niet aan denken dat ik dat nog bij hen zou doen, maar voor heel veel van deze gezinnen is het poetsen van tanden bijvoorbeeld al niet hetzelfde als bij mijn drie gezonde zoons. Je praat dus altijd over maatwerk. De grote vraag is dan ook: wie bij de overheid bedenkt dan dat er voor gebruikelijke zorg een definitie kan zijn die op al deze individuele gevallen van toepassing is?

De heer **Adema**:

Volgens mij eindigde ik mijn betoog met de opmerking dat het waarschijnlijk altijd casus voor casus op maatwerk bekeken moet worden, omdat het niet in één generieke regel te vangen is. Ik ben dat dus volledig met u eens. Voor de rest ga ik toch verwijzen naar de mensen die het normenkader gaan opstellen, want die definities hebben wij als zorgverzekeraars ook niet. Maar het gaat natuurlijk over wel de vraag wanneer en in welke situatie iets nog zorg is die je mag toerekenen als normale ouderlijke zorg en wanneer dat niet meer zo is. Daar zouden wij ook graag meer duidelijkheid over hebben.

De **voorzitter**:

De heer Kerstens namens de Partij van de Arbeid. Gaat uw gang.

De heer **Kerstens** (PvdA):

U zit hier als vertegenwoordigers van twee organisaties die inmiddels met de nodige argwaan door veel ouders worden bekeken. Ik denk dat ik het zo wel mag stellen. Ik heb niet het idee dat die argwaan is weggenomen in het gesprek tot nu toe. Ik hoorde de heer Adema zeggen dat hij in de voorbereiding op vandaag heel veel voorbeelden heeft gehad, terwijl Zorgverzekeraars Nederland, de organisatie waar de heer Adema voor werkt, tot eind vorige week nog aangaf: we hebben eigenlijk geen zaken; we weten nauwelijks waar het over gaat. In de afgelopen maanden hoorden we mevrouw Van Bergen van de V&VN de ene dag zeggen "waar bemoeit u zich mee?", om een dag later de handreiking on hold te zetten.

Mijn vraag aan u beiden is: wat gaat u nu concreet doen, en het liefst ook met enig tempo, om het vertrouwen bij die ouders terug te winnen? Kan ik u bijvoorbeeld vragen om te stoppen met indicaties op basis van wat dan heet "een niet-bestaand tweede normenkade"? Kan ik u vragen om het met mij eens te zijn dat als we met z'n allen eigen regie zo belangrijk vinden, het ook onze en uw taak is om ouders daartoe in staat te stellen? Dat houdt wat mij betreft meer in dan een verwijzing naar anderen, de gemeenten en het UWV, in de position paper als het bijvoorbeeld gaat over het inkomensdeel. Mijn concrete vraag is dus: realiseert u zich dat heel veel ouders u met enige argwaan bekijken en wat gaat u doen om die argwaan weg te nemen?

De **voorzitter**:

Allereerst mevrouw Van Bergen.

Mevrouw **Van Bergen**:

Zoals ik al aangaf, betreuren wij het natuurlijk dat het eerste concept niet voldoet aan wat wij graag zouden willen. We zijn dus ook in gesprek gegaan met ouders, zorgverzekeraars en andere organisaties om dat te verbeteren. U had het ook over het tweede normenkader, maar daar nemen wij als V&VN duidelijk afstand van. Dat komt niet uit onze portefeuille. Daar staan wij ook echt niet achter.

De **voorzitter**:

De heer Adema.

De heer **Adema**:

Heel veel. Ik heb vorige week acht casussen bekeken. Ik kan dus even duiden hoeveel het er zijn. Wij hebben het afgelopen jaar behoorlijk vaak hierover gesproken met vertegenwoordigers van belangenorganisaties. Vorige week is gezegd dat er misschien wel 100 casussen zouden zijn, maar het was niet zo makkelijk om ons die aan te reiken. Ik kan alleen maar zien dat naar elke casus die ons is aangereikt, serieus wordt gekeken. Dat is één. Twee. Wij hebben ervoor gezorgd dat wij vindbaar zijn en dat men dus weet bij wie men moet zijn als men een vraag heeft. Dat geldt voor de zorgkantoren, de zorgverzekeraars en de mensen die daar werken. Dat kan ik dus ook toezeggen. Drie. Er wordt hier gevraagd: kan u stoppen met het beoordelen van indicaties? Nee, dat kunnen wij niet, want dat is onze formele taak. Als we daarmee zouden stoppen, zou de wijze waarop wij gelden toekennen onmiddellijk onrechtmatig zijn. Wij moeten bepaalde vragen stellen, maar we moeten dat wel op een redelijke manier doen, die past bij de afspraken die daarover gemaakt zijn. Dat proberen wij te doen. Als dat niet zo is, is er een second opinion, een herbeoordeling en een mogelijkheid tot bezwaar en beroep. Er kan geprocedeerd worden, maar daarvoor ligt nog dat wij gewoon bereid zijn om de dialoog aan te gaan. In de acht casussen die ik vorige week heb bekeken, heb ik ook gezien dat er sprake is van een dialoog. Als die dialoog beter kan, dan mogen wij daarop worden aangesproken, maar dat is wel de route waarlangs we dat doen, casus voor casus. Ik heb vorige week een getal gehoord van mogelijk 150 waarbij er iets speelt. Dat lijkt me dus allemaal te bearbeiten. Wij moeten dat gewoon casus voor casus snappen en begrijpen, en met elkaar kijken of we goede afspraken kunnen maken. Wij zijn bereid om dat te doen.

De **voorzitter**:

Dank u wel. Kort, meneer Kerstens.

De heer **Kerstens** (PvdA):

Ja, een korte vervolgvraag.

De **voorzitter**:

Gaat uw gang.

De heer **Kerstens** (PvdA):

De woorden "heel veel" kwamen overigens niet uit mijn mond, maar die gaf de heer Adema zelf aan: heel veel zaken. Nou begrijp ik dat dat de voorbeelden zijn waarin het goed ging en er een dialoog tot stand is gekomen. Ik kan me dan dus voorstellen dat dat er niet zo heel veel zijn. Ik heb natuurlijk niet gevraagd om te stoppen met beoordelingen en indicaties. Ik heb iets anders gevraagd, en mevrouw Van Bergen gaf daar een helder antwoord op: V&VN staat niet achter dat zogenaamde normenkader. Ik ga ervan uit dat dat betekent dat zij haar leden ook aangeeft om niet op basis van dat normenkader te

indiceren. Ik heb meneer Adema niet gevraagd om te stoppen met indiceren, maar om te stoppen met indiceren op basis van dat normenkader, waarvan nu het hele veld zegt: dat hadden we niet zo moeten doen, dus dat mogen we nu niet gaan toepassen alsof het de nieuwe spelregels zijn. Dat was mijn concrete vraag.

De voorzitter:

Ja. De heer Adema nu? Ja, de heer Adema. Gaat uw gang.

De heer Adema:

Die vraag kan ik gewoon moeilijk beantwoorden, want in principe indiceren wij als zorgverzekeraars natuurlijk niet zelf. De indicatie wordt gesteld door een formele indicatiesteller, in veel gevallen een kinderverpleegkundige. Daar hebben wij dan een dialoog over. Daarbij baseren wij ons wel op andere casuïstiek en inderdaad op beschikbare context, en dat is de regelgeving en inderdaad ook het normenkader. Ik heb tot nu toe niet het gevoel gehad dat het erom gaat dat wij het normenkader te strikt zouden toepassen. Het gaat erom, de vragen te duiden die we net besproken hebben: op welke wijze geef je nu goed invulling aan het voorliggende steunsysteem van ouders en de zorg daaromheen? En dat is gewoon onduidelijk. Ik vind uw vraag dus heel digitaal. Ik zou u graag ter wille willen zijn, maar het is juist zo grijs. Dat maakt het juist zo ingewikkeld.

De voorzitter:

Dank u wel. Dan geef ik nu het woord aan de heer Peters. De heer Peters spreekt namens de fractie van het CDA. Gaat uw gang.

De heer Peters (CDA):

Dat het ingewikkeld is, hoorde ik al na de eerste seconde. Ik begrijp ook dat u zegt dat ouders zich er niet goed bij voelen, dat verpleegkundigen zeggen dat ze zich niet veilig voelen in hun beroepseer en dat verzekeraars zeggen: waarom bent u boos omdat ik doe waar ik voor besteld ben volgens de regels die u gesteld heeft? Dat snap ik allemaal. Ik denk ook dat de punten waarop dat zit — wat is gebruikelijk, wat is niet gebruikelijk, hoe betaal je dat, hoe zit het met betaling van maatwerk? — kei-ingewikkeld zijn. Ik snap dat dat altijd grijs is en dat iedereen nu met elkaar moet praten. Mijn vraag is dan wat wij hierin kunnen doen. Wat verwacht u van ons? Wat kunnen wij doen? Hinderen wij nog ergens? Dat vraag ik allereerst aan mevrouw Van Bergen.

De voorzitter:

Dus eerst mevrouw Van Bergen en dan de heer Adema.

De heer Peters (CDA):

Ja.

Mevrouw Van Bergen:

Wat ik genoemd heb, is dat het duidelijk moet zijn voor ouders waar ze terecht kunnen en dat de zorg dusdanig moet worden geïndiceerd dat er uitgegaan wordt van maatwerk — voor elk gezin is dat weer anders — waarbij we werken vanuit de integrale kindzorg MKS en we alle kinderleefdomeinen meenemen, en waarin we dus kijken naar het geheel en uitgaan van een zorgvraag. Kinderverpleegkundigen zijn niet degenen die de financiering regelen. Kinderverpleegkundigen zijn degenen die de indicatie regelen. En wij moeten zorgen dat het goed gaat gebeuren en dat het eenduidig gaat gebeuren.

De voorzitter:

Dank u wel. Meneer Adema, gaat uw gang.

De heer Adema:

Ik denk dat u als vertegenwoordiging van de politiek het meeste zou helpen door helderheid te geven over de reikwijdte van het voorliggende systeem, dus over de zorg die ouders geacht worden zelf te geven en het omliggende zorgsysteem. Hoe ziet dat eruit? Als we dat helder krijgen, zou dat een belangrijke brok zijn die helpt. Het andere wat enorm zou helpen, is het volgende. Er is een relatie tussen inkomen en zorg verlenen. Het kan zijn dat je niet meer kunt werken omdat je zorg verleent. Het kan ook zijn dat je inkomen het leveren van zorg is geworden. De wenselijkheid daarvan, en hoe dat er ongeveer uit zou mogen zien, zouden we ook beter moeten kunnen duiden met elkaar. Dat zijn twee dingen. Als die in de regelgeving — daarbij kijk ik u als Kamerleden dan maar even aan — helderder zouden worden, zou de discussie minder breed gaan dan die nu gaat. Nog steeds zullen we dan maatwerk nodig hebben op casusniveau, maar de discussie is nu wel heel breed geworden. Die zou een heel stuk smaller worden als we die twee dingen helderder krijgen.

De voorzitter:

De heer Peters?

De heer Peters (CDA):

Dat begrijp ik; ik heb dat goed tussen m'n oren opgeslagen. Tegen mevrouw Van Bergen zeg ik dat ik begreep dat zij er is voor het stellen van de indicaties, maar dat ik ook blij ben met haar verhaal in eerste termijn. Dank u wel.

De voorzitter:

Dank u wel. Dan geef ik nu het woord aan mevrouw Westerveld. Zij spreekt namens de fractie van GroenLinks. Gaat uw gang, mevrouw Westerveld.

Mevrouw Westerveld (GroenLinks):

Dank u wel, voorzitter. Dank voor de inleidingen. Ik denk dat we allemaal de laatste tijd, het laatste jaar, via de media en via andere kanalen van een heel aantal schrijnende casussen hebben gehoord. U gaf allebei aan dat u ook met verschillende ouders in gesprek bent. Ik kan me voorstellen dat het voor een groep ouders wat moeilijker is om ons te vinden. Daarom vraag ik u in hoeverre u in gesprek gaat met ouders die u niet via de media, via belangenorganisaties of via Kamerleden weten te vinden. Zijn die allemaal voldoende in beeld of hebben we het hier eigenlijk over een veel groter, maar verborgen probleem?

De heer Adema:

Ik heb aangegeven dat wij bereid zijn om naar elke aangereikte casus te kijken. Dat hebben we ook in eerdere overleggen met belangenorganisaties aangegeven. Maar de casus moet wel aangereikt worden. Dat mag door de ouders zelf gebeuren en ook door een belangenorganisatie die het namens ouders doet, zoals Per Saldo of BKV. We moeten echter wel van iemand horen: hier gaat iets niet goed. Dan is er de bereidheid om daar casus voor casus naar te kijken. Dat doen we ook. Nogmaals, het zijn er geen duizenden, dus dat kan ook.

De voorzitter:

Dank u wel. Hebt u nog een aanvullende vraag, mevrouw Westerveld?

Mevrouw **Westerveld** (GroenLinks):

Ja. Ik snap wat u zegt, namelijk dat u casussen aangereikt moet krijgen. Maar er is natuurlijk een heel grote groep mensen die het al moeilijk genoeg heeft met het zorgen voor kinderen. Als het gaat over onderwijs, merk ik ook dat een heel grote groep gewoon vastloopt in het systeem en niet meer de tijd en aandacht heeft om buiten de zorg voor hun kind om ook nog aan de bel te trekken bij belangenorganisaties, de politiek enzovoorts. Ik vraag me daarom af of u denkt dat dit probleem voldoende in beeld is of dat er toch nog een groep echt ver buiten beeld is, omdat deze mensen simpelweg niet de energie hebben om ergens aan de bel te trekken.

De heer **Adema**:

We kunnen natuurlijk nooit uitsluiten dat iemand zich niet roert, maar toch misschien een probleem heeft. Ik denk wel dat alle indicaties waarover geen discussie is, zijn gesteld door iemand anders, buiten de zorgverzekeraar om. Daar hebben we uiteindelijk met elkaar een afspraak over gemaakt. Ik ga er toch maar even van uit dat die in redelijkheid tevredenstellend is. In een overleg dat we vorige week hebben gehad met een belangenorganisatie, is er gezegd dat er nog een lijst zou zijn met casussen waar problemen mee zijn van misschien wel ordegrrootte 150. Die lijst hebben we nog niet gekregen. Daar zitten ook privacyaspecten aan. Als die lijst er wel zou zijn en daaruit zou blijken dat er eigenlijk in al die gevallen iets niet goed is, dan zou je kunnen zeggen dat het probleem misschien wel veel breder is. Als blijkt dat er in die lijst ook heel veel dingen uiteindelijk, na gesprekken, wel kloppend zijn, dan kun je daar anders naar kijken. Mijn voorstel zou zijn dat we gewoon proberen te snappen wat er op dit moment kennelijk op zo'n bekende lijst aan problematiek zit en ons van daaruit de vraag stellen of dat maakt dat we breder moeten kijken naar het aantal van tussen de 1.000 en 2.000 situaties waar we het misschien wél over hebben en die voor een groot deel op dit moment wél akkoord zijn en ook een correcte toekenning van een pgb hebben gehad.

De **voorzitter**:

Dank u wel. Er is nog tijd voor een enkele vraag. Ik kijk rond. Ja, mevrouw Bergkamp, gaat uw gang.

Mevrouw **Bergkamp** (D66):

Ik heb een hele concrete vraag. In januari 2020 is er een aanscherping gekomen. Hoe zijn ouders voorbereid op het moment dat een derde van hun uren of zelfs twee derde in het pgb verdwijnt? Wat hebben de zorgverzekeraars gedaan om ouders te ondersteunen, faciliteren en informeren?

De heer **Adema**:

Ik krijg wel zo'n beetje alle vragen. Ik denk dat u over dat punt terecht een opmerking maakt. Dat is ook wel een punt van zorg. Op het moment dat we met elkaar zeggen wat wel en niet mag — om het even zo plastisch te zeggen — dan is het de vraag wat een overgangssituatie is en hoe je daarmee omgaat. Voor de korte termijn, in de overgangssituatie, kunnen zorgverzekeraars wel hun verantwoordelijkheid nemen, maar op de wat langere termijn valt er iets weg, wat er daarvoor wel was. Als dat het inkomen was waar iemand ook zijn hypotheek van betaalde of dat in de plaats was gekomen van betaalde arbeid, dan is het de vraag hoelang die verantwoordelijkheid voor rekening van de zorgverzekeraar en de Zorgverzekeringswet kan komen. Een van de vragen op mijn lijstje is dan ook: hoe gaan we ermee om als we vandaag echt anders dan vijf jaar geleden kijken naar wat je zelf wordt geacht te doen, zonder dat je er een zorgrekening

voor mag sturen? Het is ook de vraag hoe het flankerend beleid of de transitie er dan uitziet. Ik denk dat we dat punt graag samen willen afspreken. Want wij krijgen naderhand weer de vraag wat nog rechtmatig en niet meer rechtmatig is. Dan hebben we ook een beetje hulp nodig. Als u dus zou zeggen: elke overgangssituatie ziet er uit als x maanden of noem maar wat, dan hebben we ook een handvat om te hanteren. Nu is eigenlijk alles wat we doen arbitrair en al heel snel onrechtmatig.

De voorzitter:

Dank u wel. Ik zie dat de heer Hijink, de heer Kerstens en mevrouw Laan een vraag willen stellen, dus dat worden drie korte vragen. De heer Hijink.

De heer Hijink (SP):

Ik vind dit laatste punt wel interessant, want dit is natuurlijk ergens vreemd. Als een zorgverlener bij ouders thuis de zorg op zich neemt, dan is de zorgverzekeraar bereid te betalen. Als een ouder exact hetzelfde doet, dan ziet de zorgverzekeraar daarbij een probleem met de rechtmatigheid; dan wordt naar het UWV verwezen omdat het over inkomenssteun zou gaan. Dat vind ik een heel ingewikkelde. Want als die ouder zorgtaken op zich neemt, dan is dat toch een ontlasting van de professionele zorg en daarmee ook van de uitgaven van de zorgverzekeraar? Dus wat maakt dat nou uit?

De heer Adema:

We praten hier wel in beide gevallen over iets wat gewoon niet voor verzekerde zorg in aanmerking komt, of het nou om zorg in natura gaat of om een pgb. Daar hebben we het over. Misschien was dat vroeger wel zo, maar nu niet. In alle andere situaties ben ik het met u eens, want de leveringsvorm bepaalt niet de indicatie. De indicatie wordt bepaald op basis van wat iemand kan en nodig heeft in een bepaalde situatie; daarna kiest iemand voor zorg in natura of voor een pgb. Wij denken te zien dat het aantal toekenningen van pgb's over het algemeen zeker niet lager ligt dan die van zorg in natura. Dat is eigenlijk een beetje gek, omdat in het pgb-systeem eerder een soort korting zit voor het zelf leveren dan een opslag. Dat heeft natuurlijk ook te maken met de bijzondere situatie en de doelgroep, maar het voorbeeld dat u schetst, zou niet mogen voorkomen. Als iets gewoon verzekerde zorg is, dan maakt de leveringsvorm niet uit voor het wel of niet mogen betalen daarvan. Daar doelde ik ook niet op. Het gaat erom dat wij over iets wat wij voorheen aanmerkten als wel-verzekerde zorg, nu zeggen dat dat eigenlijk niet zou mogen. En dan is de vraag: wat is het flankerend beleid?

De voorzitter:

Dank u wel. Mevrouw Laan-Geselschap.

Mevrouw Laan-Geselschap (VVD):

Ik heb een vraag aan mevrouw Van Bergen naar aanleiding van haar position paper. In een van de alinea's geeft zij aan dat door zorgverzekeraars gesneden wordt in de zorgvuldig tot stand gekomen indicaties. Mijn vraag: kunt u enige indicatie geven van het aantal keren dat dit gebeurt?

Mevrouw Van Bergen:

Dat durf ik niet precies te zeggen. Daar heb ik geen helder en klaar antwoord op. Ik zou bij mijn achterban moeten navragen hoe vaak dat voorkomt, maar dat het gesignaleerd wordt, is duidelijk.

De voorzitter:

Dank u wel. Dan de heer Kerstens, tot slot.

De heer **Kerstens** (PvdA):

We hebben dit rondetafelgesprek omdat er een proces in gang is gezet om te komen tot een nieuwe handreiking die tot eenduidigheid en duidelijkheid zou moeten leiden, maar eigenlijk is het tegendeel gebeurd. Ik hoorde van mevrouw Van Bergen dat in ieder geval de V&VN afstand neemt van het zogenaamde tweede normenkader. Ik ga er dus van uit dat kindverpleegkundigen die aangesloten zijn bij de V&VN, dan ook niet meer op basis daarvan indiceren. Dan komen zulke indicaties ook niet meer bij Zorgverzekeraars Nederland. Dat zou een deel van de problematiek schelen. Mijn concrete vraag aan mevrouw Van Bergen is: wanneer denkt u dat de nieuwe handreiking er is? Ik stel die vraag natuurlijk ook omdat die onduidelijkheid blijft voortduren. Als u een begin van een indicatie — om eens een woordspeling te gebruiken — kunt geven waaruit blijkt wanneer u denkt dat de nieuwe handreiking er is, dan schept dat wellicht enige helderheid.

Mevrouw **Van Bergen**:

Daar kan ik u helaas nog geen definitief antwoord op geven. Vorige week hebben wij met alle partijen die gesprekken gevoerd. Die gaan wij nu verwerken voor een definitieve versie. Het vraagt veel zorgvuldigheid en ook uit deze uitnodiging blijkt wel dat het een heel moeilijk onderwerp is met een groot spanningsveld. Want aan de ene kant wil je het snel klaar hebben, maar aan de andere kant wil je het ontzettend zorgvuldig doen, ervoor zorgen dat de zorg voor kinderen en ouders echt goed geïndiceerd wordt en dat de handreiking daaraan tegemoetkomt. Dus ik durf u geen datum te geven op dit moment. Maar dat we proberen om het zo snel mogelijk te doen, is duidelijk.

De **voorzitter**:

Dank u wel. Dan zijn we daarmee aan het einde gekomen van dit eerste blok. Ik dank mevrouw Van Bergen en ik dank de heer Adema voor hun toelichting en de beantwoording van de gestelde vragen. Ik schors de vergadering voor een enkel moment en dan zullen wij de gasten wisselen. Nogmaals hartelijk dank.

De heer **Adema**:

Zou ik nog één ding mogen zeggen?

De **voorzitter**:

U heeft nog één minuutje.

De heer **Adema**:

Dat kan veel korter. Ik zeg dit eigenlijk naar aanleiding van de vraag van de heer Kerstens. Het is niet zo dat dit probleem nu ontstaat omdat wij ons als zorgverzekeraars al gericht hebben op de concept-Handreiking Kindzorg, die nu voorligt. Als die dus van tafel gaat of herschreven wordt, dan ... Het probleem is eigenlijk ontstaan doordat wij ons baseren op het normenkader van V&VN van 2014 en het begrippenkader van 2019. De handreiking probeert de onduidelijkheid daarin op te lossen, maar als je de handreiking van tafel haalt, is de discussie van nu er nog steeds. Dat wilde ik alleen maar ter verduidelijking aangeven.

De **voorzitter**:

Dank u wel. Dan beëindig ik hiermee het eerste blok.

De vergadering wordt enkele ogenblikken geschorst.

Blok 2: Ouders

Gesprek met:

- Sjoerian Brokelman (betrokken ouder)
- Michael Kroegman (betrokken ouder)

De **voorzitter**:

Ik zou willen beginnen met het tweede blok van dit rondetafelgesprek, waarvoor we ouders hebben uitgenodigd. Naast mij zit mevrouw Sjoerian Brokelman, een van de betrokken ouders. Ik heb begrepen dat u Marieke Plaggenmarsch vervangt. Zij zou eigenlijk vervangen worden door mevrouw Saskia Buijs, maar we zijn blij dat u hier bent. Er zal alle reden voor zijn dat deze mensen niet aanwezig konden zijn. Hartelijk dank dat u hier bent. Ook een hartelijk welkom aan de heer Michael Kroegman.

Het gaat als volgt. Ik geef jullie graag de gelegenheid om een minuut of twee, drie, een toelichting te geven. Vervolgens geef ik het woord aan de Kamerleden om vragen te stellen.

Mag ik bij u beginnen, mevrouw Brokelman?

Mevrouw **Brokelman**:

Dat mag. Ik heb het maar even op papier geschreven, want anders red ik het nooit in zo'n korte tijd.

Beste Kamerleden,

Hartelijk dank voor de uitnodiging. Mijn naam is Sjoerian Brokelman. Samen met mijn man heb ik drie kinderen, waarvan de jongste, Luco, een extra uitdaging heeft meegekregen in het leven en wij daarmee ook. Luco is 24 uur per dag afhankelijk van twee infuuspompen die zijn aangesloten op een lijn die in een groot bloedvat is geplaatst, omdat zijn darmen niet functioneren. Inmiddels is hij door onderliggend lijden al jaren rolstoelafhankelijk. Hij gaat naar regulier onderwijs, met behulp van een Zvw-pgb-budget.

Als ouders hebben we al jaren een sleutelrol in de organisatie, coördinatie en uitvoering van de zorg. Dan lees je de Handreiking Kindzorg en vraag je jezelf af waar je nog staat als ouder, want daarin is een veel te grote rol weggelegd voor de kinderverpleegkundige. Ouders worden op een zijspoor gezet en al zeker niet gezien als spil van het behandelteam om het kind heen. Dat wordt door de behandelend artsen juist wel zo gezien.

In de Handreiking Kindzorg en in de praktijk die we tegenwoordig om ons heen zien, worden ouders weggehaald van de zorg voor hun kind, omdat ze maar een normale baan moeten nemen om geld te verdienen. Nu gaat het mij helemaal niet om de inkomsten, maar de regie die ik neem in de zorg van onze zoon en de zorg die ik lever, zijn onmisbaar in het goed kunnen zorgen voor ons kind. Dat ik dan de goedkoopste

optie ben, lijkt me in dit geval een win-win.

We zijn als ouders onmisbaar in de vaak complexe medische problematiek. Het hebben van een betaalde baan voor beide ouders, buiten de deur, zal op den duur zorgen voor grote problemen bij een groot deel van de groep ernstig zieke kinderen die 24 uur per dag, zeven dagen per week zorg nodig heeft. Voor hen betekent het ook minder veiligheid, meer wisselende gezichten en meer verschillende handen die, in ons geval, aan een levenslijn zitten. Kortom, meer onrust en minder ervaren ogen op het kind. Voor sommigen is het zelfs zo dat ze niet meer naar de school van hun keuze kunnen, omdat zorg daar niet meer wordt geïndiceerd en wegvalt. Daar komt bij dat het ontstaan van gaten in het rooster van de verpleegkundige automatisch betekent dat dat moet worden opgevuld door — u raadt het al — mij als ouder.

De handreiking is overduidelijk geschreven vanuit het belang van grote organisaties die hier wel geld in zien. Als de thuiszorg mijn 40-urige werkweek overneemt, kost dat de zorgverzekeraar €200.000 per jaar meer dan wanneer ik het zelf doe. Dan moeten er ook nog verpleegkundigen beschikbaar zijn die het werk kunnen doen.

Dan nog de term "gebruikelijke zorg". Deze is verworpen tot een excuus voor zorgverzekeraars om maar geen zorguren te hoeven toekennen. De suggestie dat kinderen op zeer jonge leeftijd zelf maar de medisch technische handelingen moeten gaan doen, is gevaarlijk en laat een kind geen kind zijn.

Samengevat: laat goedlopende zorgconstructies gewoon bestaan en geef gezinnen een keus in hoe ze hun leven met hun ernstig zieke kind kunnen invullen. Luco is ons kind, maar door een aantal aannames en nare opmerkingen in de handreiking wordt hij een casus die wel even gemanaged gaat worden door de kinderverpleegkundige. Ik denk dat iedereen wel aanvoelt dat dat geen recht doet aan wie hij is en aan de zorg die wij leveren.

De voorzitter:

Dank u wel. Als u de microfoon uit zou willen doen, geef ik graag het woord aan de heer Kroegman voor zijn inleiding. Gaat uw gang.

De heer Kroegman:

Dank u wel. De handreiking laat zien dat ouders buitenspel worden gezet. In gesprek met de ouders wordt elke keer opnieuw duidelijk dat alle ouders tegen hetzelfde aanlopen: er wordt niet geluisterd naar wat daadwerkelijk de zorgbehoefte is, regie wordt afgenomen en ouders kunnen zelf dingen oplossen als bijvoorbeeld de verpleegkundigen fouten maken of niet capabel genoeg zijn. Ouders moeten vechten om de beste zorg voor elkaar te krijgen, tot rechtszaken aan toe. Nogmaals, het gaat ze niet om het gelijk, maar om de zorg voor hun kind.

Ouder zijn van een ernstig ziek kind, kost naast de zorg ook veel tijd en energie om alles rondom de zorg goed te regelen. U zou kunnen zeggen — ik speel even advocaat van de duivel — dat het dan goed is dat de minister opdracht heeft gegeven tot het geven van opheldering. Mijn antwoord is "nee" en ik ga u uitleggen waarom. Er is namelijk geen sprake van enige vorm van objectiviteit. Er worden veel aannames gedaan die niet aansluiten bij waar het om gaat, namelijk, zoals ik net al zei, de beste zorg voor het kind. Het is een strijd om de beste zorg voor je kind te krijgen, terwijl het een feit is dat er in Nederland te weinig verpleegkundigen zijn. Klein detail: bij veel van hen is geld in de

plaats van zorg gekomen. Een concreet voorbeeld: ik ga in gesprek met een nieuwe verpleegkundige en de allereerste vraag is "wat ga ik verdienen?" in plaats van "vertel eens, wat heeft uw zoon?" Dat laatste komt eigenlijk standaard op plek twee.

Hoe ziet dat er bij mij als vader uit? Ik heb drie thuiszorgorganisaties versleten. Er wordt slecht tot niet gecommuniceerd. Als vader wordt je alles verweten. Je wordt vooral als slechte ouder weggezet, zelfs al krijg je jaren later gelijk; maar ja, daar koop je niks voor. Soms moet je zelfs een zwijgcontract tekenen om het niet te hebben over het falen van de desbetreffende zorgorganisatie. Doe je dit wel, dan komt er een advocaat aan te pas. En dat is allemaal omdat je gewoon de waarheid op tafel wilt. Je merkt dat er dingen niet goed zijn gegaan. Ik geef een voorbeeld. Je vraagt je af hoeveel uren daadwerkelijk gedeclareerd zijn. Ik wacht inmiddels al 8 jaar — want onze zoon is 8 jaar — op dat antwoord. Artsen zeggen niet voor niks: de ouders zijn de specialisten. Dit moet goed gewaarborgd worden. De praktijk: minder uren en minder zorg omdat een verpleegkundige vindt dat de ouders te veel uren krijgen. Maar nu komt het mooiste. Het is vaak een verpleegkundige die niet de kennis heeft die door enige vorm van beïnvloeding van de thuiszorgorganisatie een bepalende factor wordt. Verpleegkundigen worden door ouders ingewerkt en moeten daarna gaan bepalen hoe een kind zelfredzaam moet gaan worden. Dat is toch eigenlijk gek? In de praktijk geldt: hoe ouder het kind, hoe meer zorg het nodig heeft. Resumé: zorg wordt meer, maar wordt in de praktijk steeds minder. Ouders zijn niet overbelast door hun kind; zij willen strijden voor de beste zorg voor hun kind.

Ik pleit ook voor onafhankelijk indicerende verpleegkundigen, die indiceren zonder enige druk of beïnvloeding van een thuiszorgorganisatie. Want, beste dames en heren, het gaat hier om zorg, de zorg voor een kind dat ziek is. Daar moet de beste zorg voor zijn en dat moet geen verdienmodel zijn. Ouders mogen niet gestraft worden voor de liefde voor hun kind.

De voorzitter:

Dank u wel. Dan geef ik als eerste mevrouw Bergkamp het woord voor haar vraag. Gaat uw gang.

Mevrouw **Bergkamp** (D66):

Dank aan onze gasten voor het met ons delen van hun persoonlijke verhaal. Het doel van vandaag is om wat helderheid te krijgen over de handreiking en wat er dit jaar gebeurd is, namelijk dat er strenger gekeken is en er wellicht anders geïndiceerd wordt. Zou u, en misschien mevrouw Brokelman ook, kunnen aangeven hoe het dit jaar precies verlopen is? Wat is er nou precies gebeurd? Wat is daarvan het gevolg geweest voor u en uw gezin?

De voorzitter:

Dank u wel. Eerst mevrouw Brokelman.

Mevrouw **Brokelman**:

Wij moeten de herindicatie nog krijgen; we worden dinsdag gebeld. Uit de groep begrijp ik dat er heel veel dossiers vastlopen omdat heel veel zorg die normaal als verpleegkundige zorg werd gezien, nu als gebruikelijke zorg voor de ouders wordt gezien, en omdat kinderen wordt opgedragen "zorg dat je jezelf zo snel mogelijk kunt redden", want dan hoeft er geen zorg meer geleverd te worden. Dat zijn wel grote punten waar de dingen op stuklopen, heb ik het idee.

De **voorzitter**:

Nog een vraag van mevrouw Bergkamp.

Mevrouw **Bergkamp** (D66):

Als dat zo in de praktijk wordt gebracht, wat betekent dat dan voor uw gezin?

Mevrouw **Brokelman**:

Stel dat het bij ons ook zo zou zijn, dan betekent dat dat ik minder uren heb om bijvoorbeeld zorg op school in te kopen voor mijn zoon. Dan kan hij niet meer naar de school waar hij nu zit. Hij heeft gewoon continu toezicht nodig, dus er gaat altijd een verpleegkundige mee en als er een gat in het rooster is, ga ik zelf mee. Dat proberen we te verdelen. Maar als een heleboel dingen als gebruikelijke zorg worden gezien en als men vindt dat hij, omdat hij toevallig 13 is, dingen zelf moet kunnen ... We hebben laatst de proef op de som genomen en gekeken of hij zelf eventueel een spike in een infuuszak zou kunnen steken. Daar heeft hij niet eens de kracht voor. Dus wat vraag je dan van kinderen en waar je zadel je hen mee op? Ze vinden het sowieso allemaal al heel spannend. Ook zonder dat ze het zelf moeten doen, is de vraag altijd al: gaat het allemaal goed, zit het allemaal nog goed? Die spanning is er altijd. Dan wil je dat niet ook nog eens bij je kind neerleggen. Zonder toezicht kan hij dus niet naar school.

De **voorzitter**:

Dank u wel. Dan kijk ik in de richting van de heer Kroegman.

De heer **Kroegman**:

Daar sluit ik mij volledig bij aan. Onze zoon heeft een x-aantal uren en je merkt bij het indiceren dat er op papier door een zorgverzekeraar gekeken wordt hoe het precies zit. Ik heb — en dat is heel gek — niet eens een klacht ingediend. Ik heb vragen gesteld. Kritische vragen, zoals jullie dat ook altijd fantastisch doen. Compliment voor jullie! Maar wat je dan krijgt, is dat vervolgens op basis van het mindere aantal uren een klacht wordt ingediend en dat wordt gekeken hoe het nou precies zit. Terwijl — wat ik net ook al zei — het geen klacht is. Het is de vraag: hoe komen jullie erop dat er minder uren worden geïndiceerd? Wat je dan krijgt, is een antwoord waar je eigenlijk niet zo veel mee kan, omdat het papierwerk is. Zoals ik net ook al vertelde, zou het veel meer kracht hebben als het een onafhankelijk iemand is, die zegt: oké, maar hoe zit het dan? En die ook tekst en uitleg kan geven. Ik denk dat ouders er wel best toe bereid zijn om te zeggen: o, zo zit dat. Maar dit was echt een uitleg waarvan ik dacht: dit heb je bij elkaar geplakt en geknipt; ik weet het niet.

Uw andere vraag was: wat voor effect heeft het? Ik zet net al dat het volledig aansluit bij het verhaal dat u net hoorde. Wat je dus merkt, is dat door het terugdringen van het aantal uren, het straks heel lastig wordt om onze zoon naar het normaal onderwijs te laten gaan. Nu kan dat nog en kunnen we dat ondervangen door mensen met hem mee te sturen. Dat is echt van dusdanige invloed op je eigen werklevens, om het zo maar te zeggen.

De **voorzitter**:

Dank u wel. Mevrouw Bergkamp, nog een aanvullende vraag?

Mevrouw **Bergkamp** (D66):

Nee, het was helder.

De voorzitter:

Dan de heer Hijink.

De heer Hijink (SP):

In een van de brieven die wij kregen, viel het mij op dat een ouder zei: je kind wordt eigenlijk een zorg-bv op zichzelf. Als ouder moet je dan maar alle rollen binnen zo'n bv gaan vervullen, van specialist, tot manager, tot verpleegkundige, tot alles. Ik kan me voorstellen dat je dat als ouder natuurlijk niet wilt. Ik heb zelf twee kinderen. Je wilt een vader zijn, je wilt een moeder zijn, en niet een manager. Mijn vraag is de volgende. Als we nou bij nul zouden beginnen en we zouden niet die enorm ingewikkelde constructie hebben die we nu hebben, waar zouden we dan beginnen om dit op een fatsoenlijke manier te organiseren? Licht dat bij de kinderverpleegkundige? Licht dat bij de zorgverzekeraar? Licht dat bij het ziekenhuis? Waar zou je, als je bij nul zou moeten beginnen, een goed werkend systeem moeten optuigen?

Ik stel deze vraag aan beide insprekers.

De voorzitter:

Dank u wel. Allereerst de heer Kroegman. Gaat uw gang.

De heer Kroegman:

Het gekke is dat in eigenlijk alle gevallen de verpleegkundige in één keer boven de arts gaat staan. En dat is een beetje gek. Dat heeft u ook al eerder gehoord of gelezen. Om een antwoord te geven op uw vraag over het bij nul beginnen: het beleid, samen, ouders en arts. Dat heeft u ook in mijn verhaal kunnen horen. Het antwoord dat ik letterlijk van de MDL-arts van onze zoon kreeg, was: jullie zijn de specialisten, jullie kennen de thuissituatie; geef mij informatie om het beleid hier en daar aan te passen. Nou dat vraagt van de ene ouder meer kracht of energie dan van de andere ouder. Ik bedoel daarmee te zeggen dat de ene ouder dat makkelijker kan communiceren met een arts dan de andere ouder. Maar ik denk dat dat een nieuw vertrekpunt zou moeten zijn, waarbij je dus opnieuw gaat kijken: wat heeft het kind nodig en waar lopen de ouders tegen aan? Op basis daarvan kan men kijken hoe men het anders kan doen. Ik denk dat je daar al een grote stap mee gezet hebt, dat je daar al een heleboel mee gewonnen hebt. Ik blijf me verbazen over het feit dat in alle verhalen een verpleegkundige boven de arts komt te staan, zelfs dus bij het indiceren. Ik heb ook gehoord van ouders dat zelfs een brief van een arts aan de kant wordt geschoven, omdat men zegt: de verpleegkundige heeft de input en de informatie die wij nodig hebben. Maar juist een arts kan net nog even dat detail aanbrengen, die kan juist net nog even meer weergeven en aangeven: dit is waar we tegen aanlopen, zo willen we dat aanpakken en zo begeleiden we ouders daarbij.

De voorzitter:

Dank u wel. Dan mevrouw Brokelman.

Mevrouw Brokelman:

Toen wij ruim dertien jaar geleden begonnen, was de situatie ook heel anders. Onze zoon had zes maanden in het ziekenhuis gelegen. Daarna mocht hij naar huis. In die zes maanden hebben wij geleerd om de medische handelingen te doen. Toen kwamen we thuis en hebben we eerst een soort rustpauze genomen. Zo van: nu is ons kind van ons en niemand komt er meer aan. Maar op een gegeven moment merk je dat dat niet

meer volhoudt. Toen hebben we zelf het initiatief genomen en gezegd: misschien is het goed om zorg te gaan inkopen. Toen waren alle organisaties nog heel klein, stonden een heleboel dingen nog in de kinderschoenen en was het allemaal goed te regelen. Je kon je eigen wens neerleggen en kijken welke uren je wel en welke uren je niet wil, wat je zelf wil doen en wat je laat doen. Alleen, naarmate de jaren verstreken, werd het elke keer weer vechten om iets wat je in het begin had verworven, gewoon overeind te houden. Nu worden aan alle kanten de poten onder je goed ontwikkelde zorgsysteem weggehakt.

De voorzitter:

Dank u wel. De heer Hijink.

De heer Hijink (SP):

Dat laatste is heel interessant. Wat gebeurt er dan over de jaren? Wie is dan degene die op een bepaald moment zegt: en nu gaan we het anders doen, nu wordt het minder? Is dat de zorgverzekeraar, die ingrijpt? Zijn er verpleegkundigen die op een bepaald punt zeggen: en nu kunnen jullie dit zelf, dus gaan wij minder zorg geven? Wie bepaalt dat en op welk moment? Wat is daar de reden achter?

Mevrouw Brokelman:

Bij ons is dat voornamelijk de zorgverzekeraar geweest. Die probeerde elke keer weer dingetjes eraf te snoepen. Op een gegeven moment was er ook wel een veranderende trend in het indiceren van grote thuiszorgorganisaties, waardoor wij hebben gezegd: we nemen wel degene die geïndiceerd is bij een niet-gecontracteerde partij, omdat die veel objectiever naar alles kijkt. Dus zo hebben wij toch geprobeerd om te behouden wat we hadden.

De voorzitter:

Dank u wel. Heeft de heer Kroegman nog een aanvulling?

De heer Kroegman:

Wat je inderdaad merkt, is dat het vaak de zorgverzekeraar is. Dat klopt. In dit geval had de indiceerder gewoon hetzelfde aantal uren overgenomen van de vorige, maar had de zorgverzekeraar bepaald dat het minder uren zouden worden. Dus dan komen we eigenlijk weer bij hetzelfde antwoord uit. De zorg is niet veranderd. Dat is natuurlijk een beetje de discrepantie in het verhaal. Vorig jaar had je zoveel uren. Dit jaar krijg je minder uren, maar de zorg is niet minder geworden. Nee, de zorg is misschien zelfs wel meer geworden. Een van de ouders zei het vorige week heel mooi ... Nee, dat was niet een ouder, maar een verpleegkundige. Die zei heel mooi: ouders verlenen al meer zorg waar zij niet voor betaald krijgen. Nou ja, betaald krijgen ... U begrijp wat ik bedoel. Het wordt dus alleen maar steeds meer en steeds lastiger en steeds nijpender. De situaties zijn bekend.

De voorzitter:

Dank u wel. Dan geef ik nu graag het woord aan mevrouw Laan-Geselschap. Gaat uw gang.

Mevrouw Laan-Geselschap (VVD):

Dank, voorzitter. Dank voor het delen van jullie verhaal. Ik heb ook twee jaar voor een zieke zoon gezorgd. Dat is uiteindelijk goed gekomen. Dat is dus niet hetzelfde als waar jullie dagelijks tegen aanlopen met jullie zoons, waarvan je weet dat het waarschijnlijk —

als ik het goed begrijp — alleen maar zwaarder zal gaan worden. Mijn vraag hangt daar een beetje mee samen. Wat mij vooral raakte, was het verhaal dat de verpleegkundige — niet de verpleegkundige zelf maar het fenomeen verpleegkundige — boven een arts kan ingrijpen, terwijl het gesprek tussen ouders en arts waarschijnlijk altijd leidt tot datgene wat je echt zou moeten doen. Nu is mijn vraag aan jullie: wat zijn dan dingen waarvan op dit moment door die verpleegkundige wordt gezegd ... De term "gebruikelijke zorg" is tot nu toe al een aantal keren gevallen. Wat zijn dingen waarvan jullie zeggen dat die gewoon helemaal niet kloppen? Jullie zitten er al in. Hebben jullie het beeld dat als er nieuwe ouders komen met een nieuwe situatie, het daar veel strenger vanaf het begin wordt gedaan? Dat terwijl jullie in het begin nog de ontwikkelingen hebben kunnen volgen met je kind.

De voorzitter:

Wie als eerste? De heer Kroegman, gaat uw gang.

De heer Kroegman:

Ja, die indruk krijg ik wel, zeg ik in reactie op het laatste wat u net zei. Ik krijg dus de indruk dat er strenger wordt gekeken. Het gekke in het hele indiceerverhaal is ... Dan hoor je wat sommige kinderen hebben en daar krijgen ouders dan maar een x-aantal uren voor. Dan denk je: hè, hoe kan dit; hoe krijg je het voor elkaar?

Wat was uw andere vraag? Sorry.

De voorzitter:

De andere vraag ging over de gebruikelijke zorg.

De heer Kroegman:

Ja, de gebruikelijke zorg. Ik heb twee kinderen: een gezond kind en een niet-gezond kind. Het gezonde kind zit nu in de fase van zindelijk worden. Dat gaat hartstikke goed, maar het moet zijn eigen billen nog leren afvegen. Dat heb ik in vijf seconden gedaan. De zorg voor mijn zoon die ziek is, heb ik niet in vijf seconden gedaan. Ook als het gaat om de gebruikelijke zorg, denk ik echt: waar gaat dit over? Tuurlijk, er vallen een aantal aspecten onder, maar als ik echt puur een vergelijking tussen gezond en niet-gezond maak, dan denk: ja, dit gaat helemaal nergens meer over. Is dat een beetje een antwoord op uw vraag? Oké.

De voorzitter:

Mevrouw Brokelman.

Mevrouw Brokelman:

Ik wil daar nog wel even wat op aanvullen. Onze zoon zit 24 uur per dag vast aan twee infuuspompen. Dat maakt dat er altijd iemand in de buurt moet zijn die weet hoe die dingen werken. Dus eigenlijk is daar niks "gebruikelijke zorg". Dan wordt dat ineens een hele rare term, want ik kan hem niet een paar uur bij de buurvrouw neerzetten en zeggen: ik ga lekker shoppen. Dat gaat niet. In sommige gevallen is er gewoon totaal geen sprake van "gebruikelijke zorg". Ook al is het maar naar de wc gaan: daar moet iemand bij zijn die weet wat te doen als er iets met die pompen is.

De voorzitter:

Aanvullend, mevrouw Laan-Geselschap?

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

De **voorzitter**:
Dan ga ik richting de heer Kerstens. Gaat uw gang.

De heer **Kerstens** (PvdA):
Dank u wel, voorzitter. Allereerst mijn complimenten voor de heldere manier waarop jullie het verhaal voor het voetlicht brengen. Ik wil jullie even meenemen naar de zorgverzekeraars. In het vorige blokje — misschien hebben jullie het gezien, misschien ook niet — was er een meneer van Zorgverzekeraars Nederland. Ik vat het even op mijn manier samen. Hij zei: als er problemen zijn, ligt dat niet aan ons, maar we zijn wel altijd bereid om met ouders in gesprek te gaan en te luisteren naar ouders. Herkennen jullie dat? Hebben jullie het idee dat zorgverzekeraars net zo naar jullie kijken als ze bijvoorbeeld kijken naar andere spelers als het gaat om de zorg voor je kind? Herken je die houding van zorgverzekeraars van "als er vragen zijn, als er problemen zijn, dan lossen we het samen op"? Want wij vinden dat jullie een hele belangrijke rol hebben, die wij ook moeten zien te faciliteren, als het gaat om het zorgen voor je ernstig zieke kindje.

De heer **Kroegman**:
Nou, meneer Kerstens, ik moest een beetje lachen om uw vraag. Dat is niet vanwege hoe u die stelt, maar meer vanwege de vraag. Het is gewoon ploeteren, ploeteren om een contactpersoon te krijgen. Ik heb nu eindelijk een contactpersoon gevonden die, als het bijvoorbeeld gaat om de declaraties — soms blijft betaling uit; dan gaat er iets fout met het systeem — al als zij mijn nummer in beeld ziet, denkt: aha, dat is meneer Kroegman, het zal wel over de declaratie gaan. Maar anders is het echt zoeken of wachten op een antwoord. Op zich heb ik niet te klagen over de zorgverzekeraar waar ik bij zit, maar het is wel een zoektocht.

Om nog een tweede antwoord te geven: het zou beter ingericht kunnen worden waar je precies moet zijn. Vaak krijg je mensen aan de telefoon van een klantencontactcentrum, die ook moeten zoeken. Dat kan ik ze niet kwalijk nemen; ze moeten nu ook vanwege corona thuiswerken. "Ik zou niet weten waar je moet zijn. Ja, dat zal wel bij die afdeling zijn." Die afdeling zegt weer: nee, je moet niet bij ons zijn. Nou goed, ik denk dat het verhaal duidelijk is.

Mevrouw **Brokelman**:
Zoals te verwachten heb ik een soortgelijke ervaring. Wij zijn een tijdje op zoek geweest naar transparantie van de kant van de zorgverzekeraar over tarieven van de thuiszorgorganisatie. Wij moeten alles, elke minuut bij wijze van spreken, verantwoorden. Wij waren weleens benieuwd hoe dat andersom zat en welk tarief er werd gerekend. Er is een hele tijd geweest dat dat niet zichtbaar was in het systeem. Het is nu wel zichtbaar. Als je dan vragen hebt over de declaraties, dan wordt daar soms best schimmig over gedaan, of blijken er dus afspraken te zijn tussen zorgverzekeraar en thuiszorgorganisatie dat ze bijvoorbeeld standaard een uur per week mogen declareren voor de regie en coördinatie, terwijl er soms periodes zijn waarin ze niks hoeven te doen. Als je dat neerlegt bij de zorgverzekeraar, dan stuit je op aardig wat weerstand en word je doorverwezen naar de afdeling inkoop. Ben je bij de afdeling inkoop, dan zeggen ze "Wat doet u hier? Dit is niet voor cliënten." Nou, zo.

De **voorzitter**:

Dank u wel. De heer Kerstens, aanvullend nog een vraag?

De heer **Kerstens** (PvdA):

Nee.

De **voorzitter**:

Nee. Dank u wel. Dan kom ik bij de heer Peters. Gaat uw gang.

De heer **Peters** (CDA):

Dank u wel, voorzitter. Ook van deze kant complimenten naar de ouders over hoe kraakhelder je uitlegt waar je staat, hoe belangrijk het is dat je zelf je kind ziet en dat je zelf de regie kan pakken, en hoe ingewikkeld het wordt als mensen delen of grote delen daarvan over dreigen te pakken. Daar heb ik ook een vraag over, want in de vorige gesprekken werd gesproken over maatwerk en hoe ingewikkeld het is om standaard op te schrijven: "hier zouden we aan moeten voldoen". Nou, het is al helder dat dat mislukt; of tenminste, tot nu toe dan, hè. Dat zou dan maatwerk worden. Nou is maatwerk ook bere-ingewikkeld, kan ik u vertellen. Dat weten jullie ook. Nou is mijn vraag: hoe komt dat maatwerk dan bij jullie tot stand? Komt er iemand langs die eens even uitgebreid gaat praten over hoe het nou feitelijk zit? Vraagt die hoe het met jullie kind is en hoe uw situatie is? Misschien is de situatie van u, meneer, thuis, met werken en wonen anders dan bij u, mevrouw. Het gaat erom dat we in redelijkheid en billijkheid tot iets komen wat passend is. Ik ben benieuwd hoe dat werkt. Want als dat inderdaad "computer says yes" of "computer says no" wordt, dan zou ik helemaal ... Nou ja, die woorden kunt u zelf wel invullen. Ik zou een beetje door het lint gaan: "Hoe zit dat nou met de regie? Ziet hier iemand mijn kind, om wie het eigenlijk feitelijk ging?"

De **voorzitter**:

Dank u wel. Ik kijk even wie als eerste antwoordt. Mevrouw Brokelman. Gaat uw gang.

Mevrouw **Brokelman**:

Ik wil wel beginnen, hoor. Wij hebben de indicatie aanstaande dinsdag. Tot nu toe is het wel steeds zo geweest dat er uren werden geminderd. Maar omdat ik dus altijd thuis ben voor de zorg, ga ik dat op een gegeven moment gewoon zelf invullen. Op een gegeven moment ben je ook bereid om het te doen met de uren die je krijgt. Tot nu toe hebben we het altijd nog wel rond kunnen krijgen, ook omdat ik de gaten vul in het rooster en wij ook nog niet heel erg veeleisend richting de zorgverzekeraar zijn geweest.

De **voorzitter**:

Ja, de heer Peters?

De heer **Peters** (CDA):

Sorry, voorzitter. Ja, dat had ik begrepen. Dat heeft u ook verteld. Er gaan uren in de min. Maar mijn vraag is: hoe komt men erbij dat het blijkbaar kan met minder uren? Daar zal over nagedacht zijn. Er zal over in gesprek gegaan zijn. Misschien kan het ook. Misschien kan het niet. Ik heb geen idee, natuurlijk, want ik ken u niet, maar degene die dat gesprek heeft gevoerd, kent u hopelijk inmiddels wel. Ik vraag me dan ook af: hoe komen ze dan tot zo'n plan?

Mevrouw **Brokelman**:

Vaak veranderen de rekenmodellen op de een of andere manier, zodat er minder minuten voor handelingen worden geschreven of er handelingen worden weggestreept,

zo van "ja, dat valt onder gebruikelijke zorg", wat dan in veel gevallen dus niet zo is.

De heer **Peters** (CDA):

Heel kort, ten slotte. Dan is een rekenmodel in mijn ogen niet wat ik versta onder maatwerk.

Mevrouw **Brokelman**:

Nee, dat klopt.

De **voorzitter**:

De heer Kroegman, uw ervaring.

De heer **Kroegman**:

Die ervaring kan ik geven op basis van de drie thuiszorgorganisaties die bij ons thuis zijn geweest. Ja, maatwerk ... Het is zelfs zo dat een verpleegkundige een keer aan tafel zei: goh, ik zie dat jullie een x-aantal uren hebben, maar jullie horen tien uur meer te krijgen. Nou, daar zag ik de directeur 'm wel even knijpen. Dat hadden ze dus blijkbaar al een halfjaar verzwegen. Dus als je het hebt over maatwerk, om welk maatwerk gaat het dan? Dat van de zorgorganisatie, of maatwerk voor het kind? Dat maakt het heel erg lastig. Het is natuurlijk ook een combinatie. Voor een bepaalde handeling staat een x-aantal minuten en in één keer is dat dan nul of nog maar een paar minuten. Er wordt heel raar gerekend.

Hoe gaat het indiceren? Dan komt er iemand thuis en die gaat indiceren. Nou, dat kost je dus gewoon bijna een hele ochtend, omdat je zo vaak de vraag krijgt of iets niet onder gebruikelijke zorg valt. Dan zeg ik "nee, want ...", en dan zegt zo iemand "oké, nee, dan weet ik dat, want de zorgverzekeraar gaat mij daar waarschijnlijk wel een vraag over stellen". Dus dat geeft een beetje een idee hoe dat gaat.

De **voorzitter**:

Dank u wel. De heer Peters.

De heer **Peters** (CDA):

Ja, tot slot dan, voorzitter. Dan zullen we volgens mij toch moeten kiezen, met z'n allen. Óf je bouwt iets van een stroomschema, zoals je vroeger had bij het vissen — het is links-rechts, links-rechts, en je komt ergens uit — óf we gaan echt in gesprek. Maar als de ander net doet of we echt in gesprek gaan, waarna het een stroomschema blijkt, dan is het een ingewikkelde, zal ik maar zeggen.

De **voorzitter**:

Ja.

De heer **Peters** (CDA):

Dat is geen vraag, voorzitter.

De **voorzitter**:

Nee. Ik wilde net in de richting van de heer Kroegman kijken. U hebt geen behoefte aan een reactie?

De heer **Kroegman**:

Nee, nee.

De voorzitter:

Dan wil ik graag de gelegenheid aan mevrouw Westerveld geven voor het stellen van haar vraag. Gaat uw gang.

Mevrouw **Westerveld** (GroenLinks):

Ik wilde graag nog even dieper ingaan op de vraag die de heer Peters ook al stelde. Allereerst trouwens dank voor het delen van jullie verhalen. Ik vind het gewoon heel knap hoe jullie deze persoonlijke verhalen hier toch aan ons vertellen. Dat geeft ons een inkijkje in wat jullie allemaal moeten doen om zorg te kunnen leveren aan jullie kinderen.

Ik ga even door op het indiceren. Mensen worden verpleegkundige, omdat ze, in dit geval, kinderen willen helpen, zou ik denken. Iemand komt dus bij jullie thuis, gaat in gesprek en gaat kijken welke zorg nodig is. Dan hoor ik jullie allebei vertellen dat dat soms best wel een gevecht is om telkens maar te moeten uitleggen waarom jullie ergens wel zorg voor nodig hebben. Maar waar loopt dat nu vast? Is dat al bij die verpleegkundige, of hebben jullie de indruk dat er van hogerhand, vanuit de zorgverzekeraar of vanuit de directeur van een bedrijf, een stop op komt? Hebben jullie daar een beeld van? Mijn vraag is gewoon: waar loopt het gesprek nu vast?

Mevrouw **Brokelman**:

Ik denk dat dat per situatie verschilt. Stel dat je indicerend verpleegkundige van een thuiszorgorganisatie bent die ook de zorg gaat leveren. Dan kijk je, lijkt mij, al met een andere blik: welke zorg kunnen wij hier leveren? Als ouders het voor een groot deel zelf doen, blijkt het indiceerproces vaak stroever te verlopen dan wanneer je zegt: doe maar allemaal zorg in natura. Nou hebben wij gelukkig een niet-gecontracteerde indiceerder gevonden, die die ballast niet bij zich heeft en gewoon beter kan kijken naar de situatie. Maar zij loopt er enorm tegen aan dat echt alles verantwoord moet worden richting de zorgverzekeraar. Daar is het heel erg een strijd. Dus het is meerledig, denk ik.

De voorzitter:

De heer Kroegman, aanvullend.

De heer **Kroegman**:

Ik kan wel een concreet voorbeeld noemen. Op het formulier waarop geïndiceerd moet worden, zijn ook andere vragen terechtgekomen. Een van die vragen gaat over de gebruikte zorg, waar we het net over hadden. Dat komt bij de zorgverzekeraar vandaan. Ik wil nu niet meteen gaan wijzen — "de zorgverzekeraar dit en dat" — maar je hoort het eigenlijk van alle zorgverzekeraars terug. Het formulier waarop geïndiceerd moet worden, is ook anders in vergelijking met voorgaande jaren.

Mevrouw **Westerveld** (GroenLinks):

Dan heb ik nog een korte vervolgvraag. Extra vragen komen niet zomaar op een formulier terecht. Die worden er door iemand op gezet. Wat is er dan concreet anders ten opzichte van voorgaande jaren?

De heer **Kroegman**:

Dat is dus die gebruikelijke zorg: wat valt daaronder? Dat merk je ook aan de vraagstelling. Ik heb met de indiceerder ook zitten worstelen wat ze daarmee bedoelen. "O, daar bedoelen ze dit mee." "Legt u dat eens uit, vader?" Nou, dan leg je dat uit. "Oké, dat valt dan niet onder gebruikelijke zorg." Dat terwijl de indiceerder het jaar

daarvoor dezelfde indicatie heeft gedaan, maar ook heel vaak zegt: tja, dit is wat de zorgverzekeraar wil. Je hoort daar ook een bepaalde andere druk op, want uiteindelijk wordt de indiceerder ook gewoon gebeld met de vraag hoe het nou zit.

De voorzitter:

Dank u wel. Mevrouw Brokelman, aanvullend?

Mevrouw **Brokelman**:

Ik wil daar nog wel wat over zeggen. Wij hebben een tijdje geleden ... Waar was dat ook alweer mee. Hè, nou ben ik het kwijt. Nou ja, misschien straks nog.

De voorzitter:

Oké. Voldoende voor mevrouw Westerveld? Dan kom ik weer bij mevrouw Bergkamp.

Mevrouw **Bergkamp** (D66):

Het frappeert mij toch, die term "gebruikelijke zorg", omdat de Zorgverzekeringswet die term volgens mij niet meer kent maar dit vroeger wel een bekende term was in de AWBZ. Ik ga nog even met een vergrootglas kijken welke formulieren er nu gebruikt worden.

Toch nog even over die term "gebruikelijke zorg". U heeft heel goed uitgelegd dat gebruikelijke zorg, als je een ziek kind hebt, iets heel anders is dan "gebruikelijk". Het is een heel lastige vraag en er zit heel veel subjectiviteit omheen, maar wat zijn nou taken die u zelf echt ziet als gebruikelijke zorg? Dan wordt voor ons wat tastbaarder waar eventueel dat onderscheid in zit. Misschien mag ik de vraag aan beiden stellen.

De voorzitter:

Ja. Mevrouw Brokelman als eerste.

Mevrouw **Brokelman**:

Dat is bij ons dus gewoon een beetje ingewikkeld omdat hij continu aan die pompen zit, waarvoor iemand in de nabijheid moet zijn die snel kan handelen als dat nodig is. Dan wordt het al zo lastig om dat aan te geven. Dan is zelfs tandenpoetsen ... De handeling op zich is wel gebruikelijk, maar omdat je aanwezig moet zijn om in te kunnen grijpen, maakt dat het weer geen gebruikelijke zorg.

Mevrouw **Bergkamp** (D66):

Betekent dat dan dat eigenlijk alle zorg niet gebruikelijk is? Dat nog los van het feit dat je als ouders natuurlijk allerlei andere dingen doet in de begeleiding, dus dat je gewoon ouder bent. Maar als het specifiek over zorg gaat, kan dat dus nooit gebruikelijke zorg zijn?

Mevrouw **Brokelman**:

In ons geval zou ik dat niet zo definiëren.

De heer **Kroegman**:

Daar sluit ik mij volledig bij aan. Ik vergelijk het ook weer met mijn andere zoon, die gezond is. Daar hoeft ik geen controle op uit te oefenen. Je merkt heel duidelijk dat hoe ouder hij wordt, hoe zelfstandiger hij wordt. Bij de oudste is het hoe ouder hij wordt, hoe minder zelfstandig hij wordt, dus hoe meer controle en hoe meer checkmomenten er zijn om hem te monitoren. De jongste hoeft ik niet te monitoren. Neem dat voorbeeld van het

tandenpoetsen. Het is maar een heel simpel voorbeeld, maar je blijft inderdaad monitoren. Dat maakt het ook heel lastig.

De voorzitter:

Gaat uw gang, mevrouw Brokelman.

Mevrouw Brokelman:

In de voorgaande indicaties was dat ook vaak geen punt. Daar was het allemaal verpleegkundige zorg. Er werd ook geen onderscheid gemaakt tussen verpleging en verzorging. Dat onderscheid wordt nu dus wel gemaakt, en dan komt de gebruikelijke zorg er nog bij.

De voorzitter:

Dank u wel. De heer Hijink.

De heer Hijink (SP):

Dat sluit hier heel erg op aan. U zei net dat uw kind wordt gevraagd om dingen zelf te doen met die pompen, maar dat dat eigenlijk helemaal niet kan. Ervaart u ook dat er een bepaalde druk op zit? Ik heb dat in de reguliere wijkverpleging ook al meegemaakt. Daarbij gaat het om ouderen die ook de druk voelen om zo zelfstandig mogelijk te worden. Ik kan me daar ook wel iets bij voorstellen, want je wilt natuurlijk ook dat mensen zo veel mogelijk zelfstandig kunnen doen. Tegelijkertijd kan dat mensen juist in de positie drukken waar je ze helemaal niet wilt hebben. Ervaart u beiden ook dat er een enorme druk wordt gelegd, niet alleen op uzelf maar ook op het kind, om meer te doen dan het aankan?

De heer Kroegman:

Dat klopt. In aanloop naar deze middag ben ik mij bij alle handelingen eens gaan voorstellen wat "zelfredzaamheid" betekent. Dat begrip komt vaak voor. Ik kwam elke keer weer tot de conclusie: dit kan gewoon niet. Het is onmogelijk om mijn kind van 8 die mate van verantwoordelijkheid te geven. Als je het wel doet, zul je nog erbij moeten blijven om te kijken of het goed gaat. Maar zoals mevrouw net ook al zei: qua spierkracht is het onmogelijk om die spike in de zak te steken. Denk bijvoorbeeld aan antibiotica. Daar zitten risico's aan. Dat moet goed afgemeten zijn. Laat je dat een kind van 8 doen? Ik wil het ter verduidelijking even heel gechargeerd neerzetten. Dat risico ga ik niet lopen als ouder. Dat klinkt heel gek, maar daar strijd ik wel voor.

Mevrouw Brokelman:

Het is inderdaad de druk die je bij het kind neerlegt. Want toen ik dus voorstelde om dat eens te gaan proberen, toen sloeg de paniek aan alle kanten toe: hallo, dit kan ik helemaal niet, dit wil ik helemaal niet. Ik denk ook niet dat je ze dat in die fase moet meegeven. Het is ook nog een puber, en je weet hoe slordig pubers kunnen zijn. Die laat ik geen medisch-technische handelingen doen, wat hij ook niet eens kan. Dat is inderdaad een druk die het kind voelt, en die de ouder voelt: o, ik moet mijn kind dus zelfredzaam maken, maar hoe dan? Kan dat ooit op een vertrouwde manier? Op dit moment niet. Punt.

De voorzitter:

Dank u wel.

Mevrouw Laan-Geselschap (VVD):

Ik heb drie puberzoons thuis. Ik doe even mijn ogen dicht en zie dat voor me. Nee. Hoewel ik ook vind dat sommige dingen wel zouden moeten kunnen. Maar als ik jullie verhalen zo beluister, wordt het eigenlijk alleen maar zwaarder, zeker de zorg, want het wordt gewoon minder op sommige onderdelen. Mijn concrete vraag: hoe vaak krijgen jullie nou die last van het herindiceren opgelegd? Want dat verandert gewoon elk jaar, neem ik aan. De kinderen veranderen, de situatie van die kinderen verandert, de situatie van het gezin verandert, bij wijze van spreken. Dus hoe vaak per periode loop je hier nou tegen aan? Heb je, aansluitend bij wat mijn buurman zegt, het gevoel dat die last steeds zwaarder wordt?

De heer Kroegman:

Er schiet me nog even iets te binnen naar aanleiding van wat meneer Hijink zei. Denk ook aan de nacht. Die vergeten we even in dit verhaal. Ga je een kind het monitoren in de nacht zelf laten doen, door de wekker te zetten? Als een kind slaapt, dan slaapt het. Als een pomp piept, dan hoort het die niet. Ik hoor die pomp wel. Dit nog even ter verduidelijking van die verantwoordelijkheid. Wat uw vraag betreft, zal ik u even meenemen. De datum staat al gepland: volgend jaar 22 juni. Ik kan er echt al vanaf februari, maart, mee bezig zijn om alles maar weer te verzamelen. Mijn doel is om als de indiceerder komt, die stapel papier te hebben. Die bestond, om een beeld te geven, dit keer uit 50 pagina's. Ik denk: oké, welke vragen kan ze mij gaan stellen? Dan nog praat ik er met anderen over: goh, heb ik alles? Daar ben ik echt weken, maanden, van tevoren mee bezig. Ja, dat legt een extra druk op dat indiceerproces. Ik kan u vertellen: als de brief weer op de mat belandt of als het belletje komt met de mededeling dat die uren weer min of meer — weliswaar iets minder — gewaarborgd zijn, dan denk ik: nou, we kunnen er weer een jaar tegenaan. Ik heb de zorgverzekeraar ook gevraagd of we kunnen kijken of we het naar twee jaar kunnen doen. Want die buikpijn is wel intens, kan ik u vertellen. Daar kunnen we het bij het volgende indiceermoment dan over hebben, maar dan zijn we weer een jaar verder. De kans is dus groot dat het gewoon weer een jaar wordt. Maar in het geval van onze zoon blijft de zorg hetzelfde. Ik heb dat ook aan de artsen gevraagd: verandert dit nou ook; wat is volgens jullie het toekomstperspectief, kunnen jullie daar iets over zeggen? Wat hij heeft, zal blijven. Dan denk ik: zorgverzekeraar, geeft het dan voor twee jaar. Maar dat heeft echt puur en alleen te maken met de aanloop daarnaartoe. Dan kan ik het iets langer een soort van uitstellen.

Mevrouw Brokelman:

Die buikpijn herken ik wel. Morgen zijn wij aan de beurt. Het is niet zozeer buikpijn richting de indiceerder. Het gaat meer om het traject dat daarna komt als de indiceerder het verhaal bij de zorgverzekeraar neerlegt en je gewoon weet dat er weer minder uren komen. Dat is door de jaren heen wel bewezen. Hij is 13 jaar, maar dat zie je niet terug niet terug in zijn zelfredzaamheid.

De voorzitter:

Dank u wel. De heer Kerstens.

De heer Kerstens (PvdA):

In het vorige blokje kwam zowel in de bijdrage van de zorgverzekeraars als in die van de V&VN de financiële kant ter sprake. Er werd gezegd: je verdient er ook een klein beetje aan en het is dus moeilijk om daar afstand van te nemen, want je raakt er bij wijze van spreken aan gewend. Hoe komt het bij jullie over als dat argument steeds wordt gebruikt? Hoe zouden wij daarmee moeten omgaan? Zijn jullie ermee geholpen als wij het UWV vragen om jullie te helpen zoeken naar een andere baan als de indicatie heel

erg wordt afgeschaald, of zeggen jullie: dat is het probleem helemaal niet?

Mevrouw **Brokelman**:

Nee, dat is het probleem niet. Het probleem is gewoon dat er blijvend moet worden gekeken naar de zorg die nodig is en degene die dat uitvoert. Bij ons is dat een combinatie van zzp'ers, zorg in natura en informeel. Het moet niet uitmaken wie de zorg levert. Ik hoef het UWV niet aan mijn deur. Nee.

De heer **Kerstens** (PvdA):

Mijn vraag was ook een klein beetje: hoe voelt het nou dat u dat argument steeds voorbij hoort komen? Het komt hier namelijk ook steeds voorbij.

Mevrouw **Brokelman**:

Het voelt gewoon vaak alsof je als een soort verdachte in het aangeklaagdenbankje zit en je moet verantwoorden waarom zorg nodig is, vooral richting zorgverzekeraars.

De heer **Kroegman**:

Dat gevoel herken ik ook. Ik denk dan "hoor ik dit wel goed; ja, ik hoor het goed", en ik ga daar dan over nadenken. Ik zeg ook altijd: daar moet ik dan even op kauwen. Het zit 'm er vooral in dat je jezelf als ouder elke keer weer moet verdedigen. Ik ben zelfstandige. Ik kan mijn tijd dus zelf indelen, maar als ik interne zorg wil inhuren, merk ik dat die niet altijd paraat staat of dat mensen niet altijd kunnen. Dat is logisch, want zij hebben ook een eigen agenda. Ik kan ze dat dus niet kwalijk nemen, maar in de tijd van de thuiszorgorganisatie was het een ding. Ik kan u vertellen dat ik daardoor heel veel werk ben misgelopen. De garantie werd afgegeven "we zijn er voor jullie; we gaan voor jullie zorgen, dan kunnen jullie rustig gaan werken", maar ik werd op mijn werk vervolgens lastiggevalen met appjes met "wat moet ik nu doen?" en "wat moet ik nu dan doen?" Ik dacht dan: ik heb je ingewerkt; dan had je die dingen maar moeten opschrijven. Als ik zo'n opmerking van een zorgverzekeraar hoor, dan denk ik: volgens mij moet die vraag niet aan de ouder worden gesteld, maar aan de thuiszorgorganisatie.

De **voorzitter**:

Dank u wel. De heer Peters heeft een aanvullende vraag.

De heer **Peters** (CDA):

Ten eerste: ik voel eigenlijk die buikpijn. Er wordt voor één jaar geïndiceerd en u vraag zich af hoe dat dan zit. Ik kan me heel goed voorstellen dat u daar knettergek van wordt, zeker als je weet dat er geen sprake is van genezing. Dat zou voor meerdere jaren moeten kunnen. Ik snap dat en ik voel heel erg met u mee. Ik heb nog wel een andere vraag aan u, mevrouw. Ik kan mij voorstellen dat een verpleegkundige die komt indiceren druk voelt van het bedrijf. Dat bedrijf voelt druk van de zorgverzekeraar en dus ervaart u druk van uw verpleegkundige. Hoe zou het nou zijn als we helemaal een losse indicatiestelling deden? Misschien leg ik dat slecht uit, maar ik zie dat u knikt en dat u mij dus begrijpt.

Mevrouw **Brokelman**:

Ik denk dat u bedoelt een onafhankelijke indicatiesteller. Zullen we daar morgen mee beginnen? Nee, ja, heel graag! Dat is het meest objectief.

De **voorzitter**:

Is dit voldoende, meneer Peters?

De heer **Peters** (CDA):
Ja, voorzitter.

De **voorzitter**:
Dank u wel. Mevrouw Westerveld, gaat uw gang.

Mevrouw **Westerveld** (GroenLinks):
Ik heb nog een vraag over de Handreiking Kindzorg, waar u allebei vrij kritisch over was, of gewoon heel erg kritisch, in uw betoog. U gaf daarbij ook allebei aan dat je als ouder eigenlijk buitenspel staat. Ik vroeg me af of u dat kunt toelichten, bijvoorbeeld aan de hand van een voorbeeld. Licht het aan de manier waarop het is opgeschreven? Licht het aan concrete maatregelen? Licht het eraan dat u niet goed bent betrokken bij de gesprekken? Kunt u dat nog iets concreter maken voor mij?

De **voorzitter**:
De heer Kroegman als eerste? Ja.

De heer **Kroegman**:
Ja. Mevrouw Westerveld, het hele verhaal, en dat is ook naar voren gekomen in overlegmomenten, is eigenlijk dat er wordt uitgegaan van de informatie van een verpleegkundige. Er is ook voorgesteld, al in een veel eerder stadium, om ouders het verhaal te laten vertellen. En toch wordt er besloten om de verpleegkundige de informatie te laten verzamelen en daarnaar te luisteren. Ik zeg hiermee niet dat een verpleegkundige niet goed genoeg is, maar zoals u net al terecht in uw betoog aanhaalde, gaat het om het kind. De artsen zeggen tegen de ouders dat die de specialisten zijn en dat ze samen met hen het beleid, en dus ook de kwaliteit van leven, willen borgen. Dan is het toch gek dat er geen ouder bij aanvang is gevraagd om eens mee te praten? Ja, er wordt gezegd: er zijn ouders gevraagd, maar die waren het eens met de handreiking. Nou, dat vind ik heel knap.

Mevrouw **Brokelman**:
Wat mij vooral geraakt heeft, is de manier van schrijven. Als dat het oogpunt is van waaruit kinderverpleegkundigen moeten indiceren, staan we al met 0-10 achter. Is dat een beetje duidelijk? Ik kan nog wel uitweiden, maar ik weet niet of dat nodig is.

De **voorzitter**:
Ik zie aan mevrouw Westerveld dat dat voldoende antwoord is op haar vraag.

Goed, dan zijn we daarmee aan het einde gekomen van dit blok, het blok Ouders. Mag ik u nogmaals zeer hartelijk danken voor uw openhartige toelichting en de beantwoording van de gestelde vragen? Ik stel de Kamerleden voor om een korte schorsing te houden, zodat we om 15.00 uur verder kunnen met het volgende blok. De gasten zijn in de gelegenheid om de hoorzitting in de zaal beneden verder te volgen. Nogmaals hartelijk dank en wel thuis voor straks.

De vergadering wordt van 14.35 uur tot 15.00 uur geschorst.

Blok 3: Zorgprofessional en cliëntondersteuner

Gesprek met:

- Diederik Bosman (kindergeneeskunde Amsterdam UMC)
- Erika van de Bilt (bestuurssecretaris EMB Nederland en betrokken ouder)

De voorzitter:

Goedemiddag. Ik heropen dit rondetafelgesprek van de commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Voor de pauze hebben we een tweetal blokken met elkaar gehouden. Nu zijn we toegekomen aan blok 3. We hebben het daarbij over de zorgprofessional en de cliëntondersteuner. Daarvoor heet ik hartelijk welkom de heer Diederik Bosman, kindergeneeskunde Amsterdam UMC, en mevrouw Erika van de Bilt, bestuurssecretaris van EMB Nederland en betrokken ouder. Hartelijk welkom.

Het gaat zo. Eerst luisteren we naar uw toelichting. Ik geef u daar beiden de gelegenheid voor: een minuut of twee, drie; sommigen lopen iets uit. Daarna kijk ik in de richting van de Kamerleden voor het stellen van vragen. En dan wijst de weg zich vanzelf. We hebben voor dit blokje staan tot 15.45 uur. Ik denk dat het zich voor het overige vanzelf wijst. Ik meen dat u de andere blokken ook heeft meegekeken beneden. Kijk aan!

Ik mag als eerste het woord geven aan de heer Bosman. Gaat uw gang. U moet de microfoon aanzetten.

De heer Bosman:

Ik had hem al aangezet. Allereerst wil ik iedereen bedanken voor de uitnodiging om hier een toelichting te geven. Ik heb natuurlijk een andere kijk hierop, omdat ik vanuit de zorg van de kinderarts op dit geheel mag kijken. Als we naar het voorliggende stuk kijken, is er natuurlijk een zekere behoefte aan indicatiestelling. Maar ik zie ook wel dat er op dit moment duidelijke problemen zijn. Ik geloof dat de uitvoering daarvan niet goed is. Dat zijn waarschijnlijk ook de signalen die u gehoord heeft in de vorige gesprekken.

Ik denk dat het heel duidelijk is dat ik me het meeste zorgen maak over de groep die in de knel zit. Niemand verdient dat, maar deze groep al helemaal niet. Dat is een groep van ouders van kinderen bij wie de zorg dermate complex is dat je eigenlijk alleen maar een diepe buiging voor deze mensen kunt maken, omdat ze het voor elkaar krijgen. Mijn motivatie om hier te zitten, is om aan te geven dat deze groep in de knel zit. Ik denk dat we daar met elkaar een oplossing voor moeten bedenken. Deels zit hem dat erin dat je ouders kunt certificeren — dat proberen we ook wel — zodat ze bepaalde dingen zelf kunnen doen en ze onderwijs krijgen om dat op een verantwoorde manier te doen. Maar ook dan zul je, denk ik, altijd situaties behouden waarin je een combinatie van zorg nodig hebt, deels door de ouders en deels door professionals. Ouders moeten daar een belangrijke rol in blijven spelen, ook in de toekomst. Daar ben ik stellig van overtuigd.

Ik maak daarmee niet mijn twee minuten vol, maar dat zou alleen maar afdoen aan kracht, denk ik.

De voorzitter:

Dank u wel. En die tijd gaan we waarschijnlijk weer nuttig gebruiken voor het stellen van aanvullende vragen. Dan geef ik nu graag het woord aan mevrouw Van de Bilt. Gaat uw gang.

Mevrouw **Van de Bilt**:

Allereerst wil ik ook bedanken voor de uitnodiging en voor het feit dat ik hier vandaag aanwezig mag zijn. Zoals u in mijn position paper heeft kunnen lezen, zit ik hier vanuit drie rollen. Ik ben zeventien jaar lang ouder geweest van een intensievezorgkind. In mijn position paper heb ik proberen te beschrijven wat het hebben van een intensievezorgkind met je doet, als ouder. Het heeft effect op alles: op je eigen persoonlijkheid, op je relatie, op je sociale leven, op je werkrelatie; alles!

Onze dochter is drie weken geleden overleden en ik kan nu gewoon zeggen: ik heb niet eens de helft van de impact kunnen beschrijven. Want er wordt zo veel gewoon in je leven, wat eigenlijk ongewoon is. Dat kun je niet aan andere mensen uitleggen. Het doet mij dan ook heel pijn om in de handreiking te lezen hoe ouders weggezet worden, terwijl zorgprofessionals moeten beseffen dat ouders de enige stabiele factor in het leven van het zieke kind zijn. Professionals komen en gaan. De ouders kennen het kind vanaf de geboorte, door en door. Ze hebben geen thermometer nodig om te zien of het kind koorts heeft. Samen kun je goede zorg leveren. Professionals, maak dus gebruik van de ouders!

Daarnaast zit ik hier als secretaris van EMB Nederland. EMB — u struikelde daar net al over — staat voor ernstig meervoudig beperkt. Samen met de ZEVMB-groep is dat de meest kwetsbare groep kinderen met de grootste zorgvragen. Dat zijn kinderen die nooit zelfredzaam zullen of kunnen worden. Deze kinderen zitten enorm in de knel en de ouders dus ook. Het doet mij pijn om te zien hoe deze groepen even snel weggezet worden in de handreiking, terwijl zij juist de meeste zorg en levenslange zorg nodig hebben.

Als cliëntondersteuner kom ik deze gezinnen tegen als zij eindelijk een Wlz-indicatie hebben gekregen. Dan hebben ze een gevecht van een aantal jaren achter de rug om goede zorg te krijgen. Ik kom dan als cliëntondersteuner bij die gezinnen om ze te helpen de zorg te regelen, maar deze ouders zijn dan boos en gefrustreerd en wantrouwig tegenover zorgprofessionals, want zij hebben een enorme strijd moeten leveren om de zorgvraag waaraan zij thuis tegemoet moeten komen erkend te krijgen. Het is dan heel moeilijk om nog toegang te krijgen en om deze ouders ervan te overtuigen dat ze toch echt weer professionals moeten toelaten tot het leven van hun kind. En dat terwijl dat wel zo hard nodig is om gezamenlijk — ouders en professionals samen — tot een goede zorg te komen, voor het kind, maar ook voor het hele gezin. Deze handreiking haalt wat mij betreft een aantal zaken door elkaar. Je hebt de indicatiestelling. Daarin wordt de zorgvraag geïndiceerd, bij voorkeur door een onafhankelijke indicatiesteller. De zorgverzekeraar moet een klap geven op deze indicatie. Vervolgens moet bekeken worden hoe deze zorg ingevuld gaat worden. Dat zijn aparte zaken, terwijl deze in de handreiking op één grote hoop worden gegoooid. Daar wordt volgens mij een grote fout gemaakt. Die moet gecorrigeerd worden.

De **voorzitter**:

Hartelijk dank aan u beiden voor uw toelichting en zeker ook voor uw persoonlijke verhaal. Ik geef als eerste het woord aan mevrouw Bergkamp voor het stellen van haar vraag. Gaat uw gang.

Mevrouw **Bergkamp** (D66):

Dank voor uw komst en voor het persoonlijke verhaal. Nogmaals gecondoleerd met het verlies.

Mevrouw Van de Bilt, u weet heel veel van indiceren en u weet hoe processen verlopen zijn. Wat is er de afgelopen periode nou gebeurd, ook vergeleken met de AWBZ en het CIZ? Volgens mij wilde iedereen in de Kamer dat de verpleegkundige vanuit de praktijk zou indiceren, want hij of zij kende de situatie. We hebben het nu weer over onafhankelijk. Wat is uw reflectie op het proces AWBZ tot en met nu en wat er gebeurt?

Mevrouw **Van de Bilt**:

De kinderverpleegkundigen indiceren nog steeds, maar gevoelsmatig worden zij daar wel in gestuurd. Zij houden al rekening met de correcties die de zorgverzekeraar wil gaan toepassen, maar dat mag nooit en te nimmer gebeuren. In de AWBZ indiceerden onafhankelijke indicatiestellers. Aan de hand van bepaalde handvaten, criteria, legden zij de zorgvraag vast. Dat gebeurt nu nog steeds in de Wlz. Onder de Zorgverzekeringswet zijn er kinderverpleegkundigen gekomen. Bij de invoering van de Zorgverzekeringswet mochten dat in eerste instantie gewoon BIG 5-geregistreerde kinderverpleegkundigen zijn. In de loop der jaren is dat al verworden tot alleen kinderverpleegkundigen van gecontracteerde thuiszorgorganisaties. Dan heb je dus de kans dat de verpleegkundige gaat indiceren vanuit de gedachte aan wat zij kunnen leveren, en dus niet meer puur kijkt naar de zorgvraag. Daarnaast is begin dit jaar de term "zelfredzaamheid" in het reglement van de zorgverzekeraar gekomen. Dan heb je het over de zelfredzaamheid van het kind, maar ook over de zelfredzaamheid van het gezin. Dat zijn natuurlijk heel brede begrippen.

De **voorzitter**:

Dank u wel. Een aanvullende vraag van mevrouw Bergkamp.

Mevrouw **Bergkamp** (D66):

Ik heb nog een korte vraag. U geeft aan dat het in eerste instantie ging om de kinderverpleegkundigen BIG 5. Dat is nu verworden tot kinderverpleegkundigen van gecontracteerden. Volgens mij hoeft dat niet zo te zijn. Of zegt u dat dit in de praktijk toch wel de situatie is?

Mevrouw **Van de Bilt**:

Ja. De praktijk is wel dat de indicatie van ongecontracteerde kinderverpleegkundigen gewoon heel vaak wordt afgewezen.

De **voorzitter**:

Dank u wel. De heer Hijink. Gaat uw gang.

De heer **Hijink** (SP):

Ik zou ook om te beginnen mevrouw Van de Bilt heel veel sterkte willen wensen met het enorme verlies. Ik vind het heel knap dat zij eigenlijk alweer zo kort daarna hier is. Volgens mij zegt dat ook veel over haar inzet voor deze groep mensen. Daarvoor mijn dankbaarheid.

Voorzitter, ik ga toch maar een vraag stellen. Ik zou aan beiden graag willen vragen om ieder vanuit de eigen invalshoek, als arts en als ervaringsdeskundige, aan te geven hoe aangekeken wordt tegen die gebruikelijke zorg, waar we het de hele middag al over hebben gehad. Wat mag je nou eigenlijk van een ouder verwachten, buiten dat wat alle ouders doen, en op welk moment zou een zorgverzekeraar moeten erkennen dat er medisch handelen aan de gang is, dat er zorg aan de gang is, die buiten het gebruikelijk

om gaat? Waar zit die scheidslijn? Hoe komen we daar nou precies achter en wat betekent dat voor de rol van de zorgverzekeraar in deze discussie?

De voorzitter:

Dank u wel. Als eerste is het woord aan mevrouw Van de Bilt.

Mevrouw Van de Bilt:

Volgens mij staat er niet iets in het reglement over gebruikelijke zorg, maar over zelfredzaamheid.

De heer Hijink (SP):

Die termen hussel ik dan even door elkaar. Ik zie ze even ...

Mevrouw Van de Bilt:

... als één.

De heer Hijink (SP):

Ja.

Mevrouw Van de Bilt:

Tja, wat is zelfredzaamheid? Daarom vind ik ook dat die processen van indicatiestelling en van invulling van de zorgvraag los van elkaar moeten staan. Je kan namelijk twee kinderen hebben met een identieke zorgvraag maar met een totaal ander gezin. Dan kan de zelfredzaamheid totaal verschillend zijn. Ten eerste moet dus de zorgvraag gewoon onbevooroordeeld vastgesteld worden. Vervolgens moet er gekeken worden hoe die ingevuld gaat worden.

De voorzitter:

Dank u wel. Dan de heer Bosman.

De heer Bosman:

Ik ben het daar volledig mee eens. Wat dat aangaat, hoef ik dus niet heel veel aan te vullen. Ik denk alleen dat je de zelfredzaamheid soms ook kunt verleggen. Je kunt ouders ook trainen in bepaalde dingen. Je kunt ouder-en-kindeducatie doen, waarmee de grens zo mogelijk nog moeilijker wordt aan te geven. Dat was de enige aanvulling die ik nog wilde doen.

De heer Hijink (SP):

Ik heb nog een iets andere vraag die hiermee samenhangt. Die stel ik aan de heer Bosman. Herkent u dat er daarstraks werd gezegd dat het eigenlijk te vaak gebeurt dat feitelijk de oordelen en de adviezen van de betrokken arts overruled worden door de verpleegkundige die de indicatie stelt? Of komt dat u niet bekend voor?

De heer Bosman:

Ik dank u natuurlijk voor het stellen van deze vraag. Ik herken dat ten dele. Ik denk dat er een aantal onderwerpen zijn waarbij de kinderverpleegkundige de expertise heeft en niet de arts. Maar er zijn ook een aantal onderwerpen waarbij dat in beter overleg zou kunnen, denk ik. Het antwoord is dus tweeledig. Voor een deel herken ik het, maar voor een deel is het ook terecht dat het nu zo is zoals het is. Ik denk alleen dat je bij de indicatiestelling voor die hele complexe groep, waarbij het immers het meeste wringt, toch iets eerder aan een driehoek moet denken. Je hebt daarbij zeker de input van de

verpleegkundige nodig. Dat is ook het pleidooi. Maar je moet ook de ouders erbij betrekken en in zekere zin in die fase ook de kinderarts. Je moet jezelf aan de andere kant ook realiseren dat deze handreiking over een hele grote groep gaat. Voor een groot deel daarvan kan het prima zo, maar er is echt een groep, die hier al veelvuldig ter sprake is gekomen, waarvoor dit echt een probleem is. Die groep verdient een andere aanpak.

De **voorzitter**:

Dank u wel. Gaat uw gang, mevrouw Laan-Geselschap.

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

Die vraag had ik ook willen stellen. We gaan dus even goed kijken wat we met die driehoek kunnen doen. Dank trouwens dat u hier allebei bent. Nogmaals, ik sluit mezelf aan bij de woorden van mijn collega. Als we allemaal hetzelfde gaan zeggen, wordt het wel heel zwaar, maar dank. Die vraag is dus helder.

Mijn vraag aan mevrouw Van de Bilt gaat over de indicatiestelling die er is en die gedaan wordt. Ik vraag het eigenlijk ook een beetje aan de heer Bosman, want hij kan het dan vanuit de medische kant toelichten. Zou het in sommige gevallen niet een tweejarige termijn moeten zijn? Zeker als kinderen op een bepaald moment medisch een uitzicht hebben — of geen uitzicht; het is maar net hoe je het bekijkt — zou dat misschien rust of ruimte kunnen geven, in ieder geval in de gezinssituatie. Maar wellicht geldt dat ook wel voor de organisatie bij de verzekeraars of bij anderen, want dan is het gewoon minder administratief gedoe. Nu moet je immers elk jaar die fases doorlopen.

De **voorzitter**:

Allereerst de heer Bosman.

De heer **Bosman**:

Ik denk dat u daar een goed punt heeft. Ik denk dat er duidelijk een categorie patiënten aan te merken valt waarbij er weinig verandering te verwachten is op korte termijn. Dan kun je dat dus achterwege laten. Soms kan dat misschien zelfs wel voor drie jaar. Dat ben ik dus helemaal met u eens.

De **voorzitter**:

Aanvullend, mevrouw Van de Bilt.

Mevrouw **Van de Bilt**:

Dat is ook wat je ziet in de Wlz met de meerzorgaanvragen. Het stukje medische verzorging komt daarbij vaak bovenop het zorgprofiel. Het wordt de eerste keer vaak voor een jaar toegekend. Dan gaat men kijken hoe de zorginvulling is gegaan: komt het uit, of is er bijstelling naar boven of naar beneden nodig? Vervolgens wordt het vaak voor drie jaar afgegeven. Dat kan dus voor bepaalde doelgroepen heel goed.

De **voorzitter**:

Een aanvullende vraag van mevrouw Laan-Geselschap.

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

Nee, dank u wel.

De **voorzitter**:

Dan kom ik bij de heer Kerstens.

De heer **Kerstens** (PvdA):

Ook van mijn kant uiteraard sterkte voor mevrouw Van de Bilt. Sterk dat u hier bent, en ook belangrijk. Ik ga u in de volgende ronde — dat kondig ik maar vast aan — wat meer bevragen over uw woorden dat de ouders in de handreiking worden weggezet, want daar zit natuurlijk een hele wereld achter.

Mijn vraag in deze ronde is voor de heer Bosman en gaat over de rol van de arts. Wat u zegt, klinkt me erg logisch in de oren: dat voor een hele specifieke groep intensieve kindzorg een soort driehoek zou moeten zijn waarin ook de arts een rol speelt. Bent u daar tot nu toe naar gevraagd door de opstellers van de handreiking? En zou u iets meer kunnen zeggen over wat u al een paar keer genoemd heeft, het trainen van ouders om bepaalde verrichtingen zelf te doen?

De heer **Bosman**:

Uw eerste vraag is of wij betrokken zijn geweest bij het opstellen van de handreiking. In eerste instantie niet, maar in tweede instantie is de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde gevraagd om feedback, die ook is gegeven. In zekere zin is het antwoord dus: ja, daar zijn we in tweede instantie bij betrokken geraakt, nadat het uitgeschreven was.

Uw tweede vraag is om iets meer te vertellen over de ouder-en-kindeducatie. Ik denk dat het in de zorg voor het kind altijd het belangrijkste is dat het kind thuis zou moeten kunnen zijn. In mijn optiek is dat de omgeving waar het kind en het gezin het best gedijen. Daarom mag je af en toe best afwijken van wat je strikt genomen wel en niet zou mogen doen thuis. Dat klinkt natuurlijk erg grijs, als ik het zo aan u vertel; dat ben ik me bewust. Daarom is er een programma opgestart voor ouder-en-kindeducatie, waarbij we ernaar streven — dat doen we bijvoorbeeld in het Amsterdam UMC; dat wou ik toch even zeggen in deze kring — om ouders en als het kan ook het kind die handelingen te laten doen die op de patiënt van toepassing zijn. Daar zit ook wel een bepaalde grens aan, maar daarin worden ze getraind en gecontroleerd en daar krijgen ze dan ook een certificaat voor. Dat blijkt een enorme aanwinst te zijn. Dat betekent niet dat ouders dat direct altijd 100% móéten doen, maar ze kúnnen het, en dat geeft hun een gevoel van veiligheid, waardoor ze de 24/7-situatie thuis aandurven. Ik kan me ook voorstellen dat het bij bepaalde handelingen prettiger is voor het kind als de ouders die doen dan als het elke keer een vreemde is. In dat licht is die educatie dus opgesteld. Ik denk dat die heel succesvol kan zijn en kan helpen bij de indicatiestelling en dat soort zaken.

De **voorzitter**:

Dank u wel. De heer Kerstens.

De heer **Kerstens** (PvdA):

Een korte vervolgvraag, want uw laatste zin was dat die educatie heel behulpzaam zou kunnen zijn bij bijvoorbeeld de indicatiestelling. Zou u daar iets meer over willen zeggen?

De heer **Bosman**:

Ik was er al bang voor dat ik dat met die laatste zin zou opwekken. Ik geloof niet dat het moet betekenen dat je ouders daar volledig voor verantwoordelijk maakt, maar wel dat je de indicatiestelling voor wat er nodig is eens aan kunt passen. Dat betekent niet altijd

direct — maar dan komen we in de discussie van de groepen hiervoor — dat je daarmee ook de financiële zorg moet downreguleren, maar je kunt daar wel een beetje rekening mee houden. Dat is in samenspraak ook heel goed mogelijk.

De voorzitter:

Dank u wel. Dan uw tweede vraag, die u eigenlijk al een beetje had aangekondigd. Of wilde u die in de derde ...

De heer Kerstens (PvdA):

Ik heb het idee dat de collega's zich echt beperkt hebben door maar één vraag te stellen. We kunnen het volgende rondje wel andersom doen en dan bij mij beginnen. Mag ik de vraag nu stellen?

De voorzitter:

Ja, stelt u uw vraag maar.

De heer Kerstens (PvdA):

Die was voor mevrouw Van de Bilt, die toch twee keer heel stevig aangaf dat zij het gevoel heeft dat ouders op een bepaalde manier zijn "weggezet" in de handreiking waar het vandaag heel veel over gaat. Die term gebruikte u letterlijk. Zou u daar iets meer over kunnen vertellen?

Mevrouw Van de Bilt:

Er staan een aantal voorbeelden in waarbij het lijkt alsof ouders uit zijn op het financiële gewin dat ze kunnen krijgen als ze een inkomen krijgen, maar de meeste ouders hadden gewoon een baan. Zij hadden voor ogen dat ze nog gewoon zoveel dagen zouden gaan werken enzovoort. Natuurlijk verlies je altijd inkomen als je kinderen krijgt; dat weet iedereen die ouder wordt. Je gaat achteruit, maar dit is wel heel drastisch. Van die €20 of €23 per uur die uitbetaald mag worden aan informele zorgverleners worden zij echt niet rijk, want het is een heel kaal loon. Er zit geen pensioenopbouw bij, er zit geen sociale zekerheid bij. Ouders geven echt niet voor de lol hun baan op. Het is gewoon echt pure noodzaak. Wat de heer Bosman al zegt: bij een kind met 24/7 zorg thuis krijg je geen 24/7 zorg thuis geregeld. Dus er komt altijd een bepaalde verantwoordelijkheid en mate van handelingen op je af. Ik heb het zelf regelmatig meegemaakt. Dan zat ik om 07.00 uur 's ochtends te ontbijten en dan kwam er een appje binnen. En dan sloeg mijn hart al drie keer over van: o, niet een afzegging, want ik heb deze en deze afspraken staan voor mijn werk. Maar als de zorgverlener niet op komt dagen, ben ik de achterwacht.

De voorzitter:

Dank u wel. Dan ga ik nu naar de heer Peters.

De heer Peters (CDA):

Ik sluit mij helemaal aan bij het respect, voor u allebei overigens maar vooral voor de komst van mevrouw Van der Bilt. Gecondoleerd met uw verlies.

Dat gezegd hebbende, heb ik een vraag voor de heer Bosman. Hij heeft het onderwerp al aangeraakt. Als ik hier nu zou beweren dat u als arts een belangrijke rol zou moeten krijgen bij het stellen van indicaties, hoe zou hij daar dan op reageren? Hoe zou hij dat eventueel vorm kunnen geven? Of denkt hij: laat maar zitten? Dat is ook een antwoord.

De heer **Bosman**:

Ik dank u allereerst voor het vertrouwen dat uit deze vraag blijkt.

De heer **Peters** (CDA):

Dat hangt nog af van het antwoord!

De heer **Bosman**:

Dat is waar. Ik vraag het dan straks nog een keer. Ik denk dat je die indicatie ook niet moet overschatten. Want je moet ook je eigen grenzen daarin kennen. Maar ik denk dat wat betreft datgene wat er aan medische handelingen nodig is en ook de daarin verdisconteerde prognose — wat is de verwachting de komende jaren? — je zeker een beroep kunt doen op de expertise van de arts. Die is er dus. Maar het is niet zo dat de arts dat in zijn eentje moet of kan gaan doen. Dat is echt niet wat ik daarbij voor ogen heb. Maar op dat gebied, waar je je kunde hebt, moet je het kunnen doen. Naast ouders en kinderverpleegkundigen. Ik hoop niet dat ik u nu teleurgesteld heb met dit antwoord.

De heer **Peters** (CDA):

Nee, u stelt mij helemaal niet teleur. Ik heb ook op dit moment geen verdere vragen. Ik ben erg aan het puzzelen naar aanleiding van hetgeen jullie allemaal gezegd hebben. Nog even over het punt van de regie: ik begrijp heel goed dat u zich als ouder weggezet voelt, ook vanwege het inkomen. Dat raakt me ook wel. Ik snap dat. Maar ik moet nog wel even puzzelen op hoe nu verder. Dat is nog een ander ding. Dank u wel.

De **voorzitter**:

Als u daarop wilt reageren, mag dat. Ik zie dat dat niet het geval is. Dan kom ik bij mevrouw Westerveld.

Mevrouw **Westerveld** (GroenLinks):

Mevrouw Van de Bilt, heel fijn dat u hier bent. Ik ben ook erg geraakt door het stuk dat u schrijft. Daarin neemt u ons heel erg mee in wat het is om een dochter te krijgen die intensieve hulp nodig heeft. U heeft een alinea nodig om te beschrijven wie er allemaal in uw leven komen en hoeveel tijd het ook kost om als ouders elke keer maar weer bij die overleggen aanwezig te zijn. U bent degene die het heeft over die zorg-bv, waar u als ouder eigenlijk de manager van wordt. De heer Hijink sprak daar in het vorige blokje al over. Mijn vraag aan u is: zou dat ook anders kunnen? Zou het op een andere manier georganiseerd moeten worden, zodat u als ouder niet telkens maar weer midden in de week moet aanschuiven bij een overleg? Een vraag die daarmee samenhangt, luidt: kan ook iedere ouder dat aan? Daarmee bedoel ik het volgende. Je hebt natuurlijk ouders die bijvoorbeeld zelf laaggeletterd zijn, van wie het hoofd gewoon vol is vanwege de zorg die ze moeten geven aan hun kind. Dus kunnen we dit ook wel vragen van alle ouders?

Mevrouw **Van de Bilt**:

Ik ben heel blij dat u dit naar voren brengt, want het is best wel een belangrijk punt. Al die MDO's, daar zou wat in verbeterd kunnen worden door wat meer multidisciplinaire poli's te maken. Met dat verzoek kijk ik mijn buurman even aan. Voor mijn dochter was er op een gegeven moment een NMA-spreekuur, een spreekuur voor neuromusculaire aandoeningen. Dan zag je op één dag alle specialisten. Je was wel helemaal kapot na die dag, maar je was in ieder geval bijna voor een heel jaar klaar. Dat is er echter nog niet voor alle aandoeningen, maar dat zou een verademing zijn. Als ouder moet je gewoon bij heel veel overleggen aanwezig zijn. Dat staat voor mij buiten kijf. Maar

daarnaast heb je inderdaad een groep ouders die laaggeletterd zijn, die de taal niet machtig zijn of die gewoon de intelligentie er niet voor hebben. Daar zou eigenlijk een onafhankelijk ... Bij de ZEVMG-groep heb je natuurlijk de copiloten. Die gaan naast een gezin staan. Dat ontbreekt natuurlijk wel in de Zorgverzekeringswet. Er is helemaal geen cliëntondersteuning. Er is geen onafhankelijke persoon die ernaast kan staan. Dat vind ik een groot gemis in de Zorgverzekeringswet.

De voorzitter:

Dank u wel. Mevrouw Westerveld, aanvullend? Nee. Dank u wel. Dan kom ik weer bij mevrouw Bergkamp. Gaat uw gang.

Mevrouw **Bergkamp** (D66):

Dank u wel, voorzitter. Ik heb een vraag aan beiden. De heer Bosman gaf aan dat ouders in de knel komen. Ik vroeg me af of u daar voorbeelden van heeft. Mevrouw Van de Bilt is cliëntondersteuner en komt ook in aanraking met heel veel gezinnen en ouders. Kunt u ons als Kamer iets van de verhalen meegeven?

Mijn tweede vraag gaat een beetje over de Wlz-indicatie. Het indiceren wordt vaak gebruikt als best practice. Men zegt dat het daar heel goed loopt. Zou dat ook een idee zijn voor deze groep? Of zitten daar haken en ogen aan?

De voorzitter:

Dank u wel. Allereerst de heer Bosman. Gaat uw gang.

De heer Bosman:

Ik ga eerst proberen een antwoord te geven op uw eerste vraag, namelijk de vraag of ik een voorbeeld kan noemen. Ik denk dat de voorbeelden best wel talrijk zijn, maar ze vallen allemaal in dezelfde categorie, meen ik. Dan praat ik weer voornamelijk over de complexe situaties. Dan wordt er een start gemaakt, waarbij ouders het op een bepaald moment regelen of inregelen. Daar stemmen ze dan ook hun werk op af. Wat er nu aan de hand is, is dat in het netwerk dat ze opgebouwd hebben, onderdelen veranderd worden, wat eventueel zelfs financiële consequenties heeft, waardoor het bouwwerk dat gemaakt is rondom de zorg voor het kind, gaat instorten. Er zijn echt voorbeelden van dat ouders daarmee in de knel komen. Die krijgen het niet meer rond. Ik heb het al een paar keer gezegd, maar voor deze groep vind ik dat onverdraaglijk.

De voorzitter:

Dank u wel. Ik geef nu het woord aan mevrouw Van de Bilt.

Mevrouw **Van de Bilt:**

Zal ik dan verdergaan met de indicatiestelling? Want wat betreft het vorige punt heeft u de vraag heel goed beantwoord. Ooit was er natuurlijk een gelijksoortige indicatiestelling. Toen we nog de AWBZ hadden, deden de mensen van CIZ de indicatiestelling. Dat ging onafhankelijk via vastgestelde kaders. Er waren criteria vastgelegd. In de Wlz is dat gewoon doorgezet en in de Zorgverzekeringswet is een andere weg ingeslagen.

Mevrouw **Bergkamp** (D66):

Dat klopt, maar zou het voor deze groep ouders en kinderen goed zijn om toch weer terug te gaan naar die wijze van indiceren? In de Wlz wordt bijvoorbeeld nog steeds de term "gebruikelijke zorg" gebruikt. Zou daarmee een aantal problemen zijn opgelost?

Mevrouw **Van de Bilt**:

Dat denk ik wel, zeker als je er een specifieke groep voor opleidt. De heer Bosman zei ook al dat dit echt gaat over de kwetsbaarste groep. Daar heb je echt specifieke kennis voor nodig. Als specifieke indicatiestellers die niet gebonden zijn aan organisaties, onafhankelijk indiceren, dan zou dat, denk ik, in ieder geval rondom de indicatiestelling een groot probleem weghalen. Dan krijg je natuurlijk wel het punt: wat doet de zorgverzekeraar met de indicatie die geschreven is? Want die moet er een klap op geven.

Mevrouw **Bergkamp** (D66):

Ook helder. Maar zou het toch ook een idee zijn om de term "gebruikelijke zorg" — die wordt nog gebruikt in de Wlz — weer te introduceren voor deze groep?

Mevrouw **Van de Bilt**:

Ja.

De **voorzitter**:

Heeft de heer Bosman nog een toelichting of een aanvulling daarop? Nee. Dank u wel. Dan geef ik het woord aan de heer Hijink.

De heer **Hijink** (SP):

Dank, voorzitter. Ik zit net te denken: een alternatief zou natuurlijk ook kunnen zijn om de groep kinderen waarbij het echt gaat om langdurige zorg, onder te brengen in de Wlz. Dat zou natuurlijk ook een oplossing kunnen zijn. Misschien kunt u daarop reageren, nu we elkaar toch spreken.

Mijn vraag gaat eigenlijk over de suggestie die vanmiddag door de zorgverzekeraars werd gedaan. Die lijken er problemen mee te hebben dat ouders voor een deel geld ontvangen, als ware het een soort salaris, loon, voor het verlenen van zorg. Ik krijg toch het gevoel dat dat de zorgverzekeraars helemaal niet zint. Deze vraag stel ik aan u, mevrouw Van de Bilt. Hoe kijkt u ernaar dat ouders die echt de rol van zorgverlener overnemen, daar ook als zodanig voor worden betaald?

De **voorzitter**:

Twee vragen. Mevrouw Van de Bilt.

Mevrouw **Van de Bilt**:

Ik vind dat eerlijk gezegd een logisch gevolg van wat er op dit moment plaatsvindt. Er zijn onvoldoende zorgverleners voor deze doelgroep, dus je krijgt de professionele zorg niet rond, al probeer je het nog zo hard. Als ouder zul je heel vaak moeten inspringen. Met al die MDO's en al die andere dingen die net al ter sprake kwamen, lukt het je gewoon soms niet om daarnaast nog te werken. Ik ben ook een heleboel jaren thuis geweest. Op een gegeven moment kwam de puberfase; dat is een hele leuke fase. Toen zei mijn dochter ook gewoon: probeer nu maar andere zorgverleners te zoeken. Daar ben ik mee aan de gang gegaan, maar het heeft wel drie jaar geduurd voordat wij een stabiel team hadden, en ik dus vervolgens ook andere dingen weer kon gaan doen. Dan nog: dan heb je, denk je, een stabiel team, maar dan gebeurt er iets en valt dat kaartenhuis in elkaar. Dan zit je weer te goochelen. Het is dus altijd een van de twee — ik ben gelukkig nog steeds getrouwd — die afweegt: wie kan er thuis zijn en wanneer kan jij thuis zijn? Want die zorg gaat altijd door.

De voorzitter:

Misschien een reactie op het eerste deel van de vraag, over het overdragen van de zorg naar de Wlz? Kunt u daarop reageren?

Mevrouw Van de Bilt:

Ja. Een deel van de kinderen die onder de Zvw vallen, zou onder de Wet langdurige zorg kunnen vallen, maar dan moet altijd aangetoond worden dat er geen ontwikkeling meer is. Dat is een punt waar veel discussie over is. Er zijn bijvoorbeeld ook kinderen die pas als ze 17 worden, toegelaten worden tot de Wlz, terwijl het gewoon ... Ik denk nu aan de groep kinderen met een spierziekte, waarvan je al bij de geboorte weet: die heeft de spierziekte — ik noem maar wat — SMA, die wordt nooit beter. Het kind wordt alleen maar slechter, maar het wordt niet toegelaten tot de Wlz, want er is ontwikkeling mogelijk. Maar als ze dan 17 zijn, bijna 18, dan worden ze wel toegelaten tot de Wlz. Ik zie daar inderdaad wel kansen, maar dan zou de hele wetgeving veranderd moeten worden.

De voorzitter:

Dank u wel. Mevrouw Laan-Geselschap, gaat uw gang.

Mevrouw Laan-Geselschap (VVD):

Ik heb een korte vraag aan de heer Bosman. Is er in Nederland bij kinderartsen een soort van platformoverleg waarbij deze specifieke groep kinderen vanuit jullie expertise weleens besproken wordt, op een soort niveautje erboven, dus niet over het kind of over de ziekte of wat dan ook, maar over de vraag hoe je daar nou mee omgaat, vanuit de artsen in dit geval?

De heer Bosman:

Dat is in ontwikkeling, ook naar aanleiding van dit soort gedachten. We zijn natuurlijk wel allerlei thuis teams en comfort teams aan het ontwikkelen, die naast palliatieve zorg ook deze zorg onder hun hoede zouden moeten nemen en die de transitie proberen te maken van intra- naar extramuraal. Er is dus aandacht voor, maar het kan zeker beter. Ook daarvoor zijn dingen in de maak, maar dat verdient nog wel aandacht, want dat kan gegroepeerd en eenduidiger.

De voorzitter:

Dank u wel. Mevrouw Laan-Geselschap.

Mevrouw Laan-Geselschap (VVD):

Het was in die zin niet een constatering dat het niet goed was, maar ik denk, zeker omdat we dit de laatste tijd heel vaak horen, dat dit een verbeterpunt is, volgens mij. Vandaar dat ik denk dat het altijd beter kan. Maar ik bedoelde dus niet dat het niet goed was.

De voorzitter:

Mevrouw Van de Bilt, gaat uw gang.

Mevrouw Van de Bilt:

Wij hebben een aantal jaren het Emma Thuis team thuis gehad, uit het Emma Kinderziekenhuis. De meerwaarde was dat ze thuis kwamen en zagen hoe ons kind thuis was, want ons kind had de eigenschap dat ze er heel vrolijk bij zat als we naar de

poli gingen. Dat hield ze een dagje vol en vervolgens stortte ze in in de auto. Het beeld dat de arts kreeg, verschilde dus nogal van wat wij thuis regelmatig zagen. Doordat het Emma Thuis team thuis kwam, zagen zij het kind ook in het echt en zagen ze hoe wij ermee omgingen, hoe de verpleegkundigen ermee omgingen. Op een gegeven moment wisten ze ook dat als ik een foto stuurde of om hulp vroeg, ik alle standaardtrucs al geprobeerd had en dat er dan ook echt iets aan de hand was. Dat creëer je alleen als je echt bij kinderen in het gezin thuis komt kijken hoe het eraan toegaat.

De voorzitter:

Dank u wel. De heer Kerstens. Gaat uw gang.

De heer Kerstens (PvdA):

Dank u wel. Ik denk dat een aantal van ons het allemaal hebben zien gebeuren de afgelopen maanden. Eerst leek het erop alsof de nieuwe handreiking er in een paar weken, midden in de zomer, even doorheen gejaagd zou kunnen worden. Als je nu met de opstellers daarvan spreekt — dat hebben we natuurlijk gedaan in het eerste blokje vandaag — dan blijkt dat ze eigenlijk niet eens meer een indicatie durven te geven van wanneer die dan wel komt, in aangepaste vorm, met betrokkenheid van artsen en ouders en dergelijke. Tegelijkertijd heb ik in ieder geval het idee — ik krijg daar ook veel signalen over — dat er in de tussentijd toch steeds wordt doorgedenderd met op een bepaalde manier naar die ouders te kijken en ze op een bepaalde manier weg te zetten, zoals mevrouw Van de Bilt dat zei. Wat zou er nu volgens u allebei in die tussentijd moeten gebeuren? We weten dat dat proces anders vorm moet krijgen, met een serieuze betrokkenheid van ouders en artsen. Maar wat zou er nou moeten gebeuren in die tussentijd om dat "doordenderen", in mijn beleving, te voorkomen? Ik denk namelijk dat dat meer kapotmaakt dan ons allemaal lief is.

De voorzitter:

Als eerste de heer Bosman.

De heer Bosman:

Ik denk allereerst dat het verstandig is om hier en daar wel een deadline te stellen over wanneer het klaar is, omdat die onduidelijkheid ook onzekerheid geeft. Er lijken natuurlijk sinds 1 januari ook al wat dingen gewijzigd te zijn die veel onrust hebben gegeven, zoals die veranderingen in pgb's en dat soort dingen. De uitwerking daarvan is, denk ik, een andere dan eenieder op voorhand had verwacht. Dat constaterende, zou ik zeggen: zet dat even on hold tot we eruit zijn en maak niet meer brokken dan er nu al zijn.

Mevrouw Van de Bilt:

Ik sluit mij helemaal aan bij de heer Bosman: ga even terug naar de situatie zoals er geïndiceerd werd in 2019 en zet de verandering die is ingevoerd in 2020 on hold.

De voorzitter:

Een korte aanvullende vraag van de heer Kerstens.

De heer Kerstens (PvdA):

Ik heb een kleine vervolgvraag. Ik denk dat die een beetje overbodig is, maar ik stel de vraag toch even. U herkent allebei wel dat dit nu aan de hand is? Er werd namelijk in een vorig blokje wat gedaan van "nou, dat is niet zo". Maar u heeft dezelfde signalen dat dat wel aan de hand is op dit moment? U krijgt ze namelijk wellicht van veel dichterbij

dan ik ze krijg.

De voorzitter:

Mevrouw Van de Bilt.

Mevrouw Van de Bilt:

Ik ken een aantal gezinnen die vanuit de Zvw naar de Wlz zijn gekomen en eigenlijk opdracht hebben gekregen van de zorgverzekeraar om die indicatie in orde te gaan maken. Als je die indicatie gaat regelen, krijg je normaliter een overbruggingsindicatie — dat wordt een ambtelijke verlenging genoemd — maar ik heb gehoord dat er gewoon in uren gekort werd.

De voorzitter:

De heer Peters.

De heer Peters (CDA):

Ik bedank de heer Bosman en mevrouw Van de Bilt voor de oproep en de boodschap die u heeft. Die heb ik goed begrepen en goed gehoord. Ik heb geen aanvullende vragen meer.

De voorzitter:

Mevrouw Westerveld.

Mevrouw Westerveld (GroenLinks):

Ik heb nog een vraag aan de heer Bosman, want hij is mede-oprichter van het Emma Thuis team. We hoorden van mevrouw Van de Bilt wat daar de meerwaarde van is, ook voor het gezin. Ik zou willen vragen wat er nodig is om nog meer van dit soort thuis teams op te richten.

De heer Bosman:

Wij hebben het Emma Thuis team een aantal jaren geleden opgericht omdat we zagen dat deze groepen inderdaad een probleem hebben. Dat hebben we in eerste instantie met subsidie kunnen doen, maar met als voorwaarde dat we dat uiteindelijk onder de reguliere zorg kunnen onderbrengen. Dat is op dit moment het hete hangijzer. We hebben dat ook bij de Zorgautoriteit aangekaart. Er is geen onwil, maar het is nog niet vormgegeven. Dat is echt wel een sta-in-de-weg om dit blijvend voor elkaar te krijgen. Dat zou dus een enorme handreiking zijn. Op het gebied van de palliatieve zorg is dit ook al landelijk meer van toepassing. Maar wat het Emma Thuis team ook voor chronische zieken doet, zou meer toegepast kunnen worden. Dat lost ook bepaalde dingen op, denk ik. Maar daar moet de financiering wat duidelijker voor worden.

De voorzitter:

Dank u wel. Voldoende, mevrouw Westerveld? U hebt een aanvullende vraag.

Mevrouw Westerveld (GroenLinks):

U zegt: daar moet de financiering duidelijker van worden. Kunt u iets specifieker zijn? Voor uw beeld: ik ben niet helemaal thuis in hoe het zit met de financiering van zorg. Dus misschien kunt u daar nog iets meer over vertellen.

De heer Bosman:

Het probleem is natuurlijk dat als je zo'n Emma Thuis team hebt, je op twee locaties

werkt. Je werkt in het ziekenhuis en daarbuiten. Dat maakt financiering met bijvoorbeeld dbc's alweer heel erg ingewikkeld. Daar is ook nog geen dbc voor. Dat is wel toegezegd, maar daar wordt aan gewerkt. Het zou heel erg helpen als dat gedaan werd. Ook daar geldt natuurlijk dat de werkzaamheden van de verpleegkundigen die in dat team zitten ook nog niet helemaal goed onder te brengen zijn. En het zijn niet alleen verpleegkundigen. Er zitten ook psychologen in. Het is een heel begeleidingstraject. Een goede dbc zou daar enorm bij helpen.

De voorzitter:

Dank u wel. Mevrouw Van de Bilt, had u nog een aanvulling of wilde u iets toevoegen? Gaat uw gang.

Mevrouw Van de Bilt:

Het is meer dan alleen de zorg voor het zieke kind. Ze hebben ook aandacht voor de broertjes, de zusjes en de ouders zelf. Er is al een paar keer aangegeven dat ouders in de knel zitten; daar is dan psychologische ondersteuning en maatschappelijk werk voor. Het is dus meer dan alleen zorg voor het zieke kind. Het is echt zorg voor het hele gezin.

De voorzitter:

Dank u wel. We hebben nog vijf minuten, dus er is ruimte voor nog een vraag. Gaat uw gang, mevrouw Bergkamp.

Mevrouw Bergkamp (D66):

Dank u wel. Ik heb nog een heel korte vraag. U zegt dat er nu een overbruggingsindicatie wordt gegeven. Wil dat zeggen dat er op dit moment niet wordt gekort in de uren, maar dat er een overbruggingsindicatie wordt gegeven en dat er daarna wordt gekort? Begrijp ik u zo goed?

Mevrouw Van de Bilt:

Nee, er wordt tegen ouders gezegd: u moet een Wlz-indicatie gaan aanvragen. Dat gebeurt meestal op het moment dat hun huidige indicatie verloopt. Als de zorgverzekeraar dat aangeeft en ouders een Wlz-indicatietraject ingaan, zijn ze daar toch al snel vier tot zes maanden mee bezig. De standaard is dan dat er een ambtelijke verlenging van de aflopende indicatie wordt gegeven, maar die indicatie wordt gewoon gekort in uren.

De voorzitter:

Dank u wel. Ik kijk of er nog een aanvullende vraag is bij de Kamerleden. Nee? Dan kijk ik uw richting uit. Is er een vraag die niet gesteld is, maar die u wel graag zou willen beantwoorden? Is er nog iets wat u de Kamerleden zou willen meegeven?

De heer Bosman:

Het is heel fijn om hier een aantal van die punten te mogen toelichten. Ik onderstreep nogmaals dat de handreiking een heel grote groep mensen betreft, maar dat er nog steeds een groep in de knel zit, zoals u mij al een paar keer heeft horen zeggen. Daar moeten we gauw iets voor doen.

De voorzitter:

Dank u wel. Mevrouw Van de Bilt?

Mevrouw Van de Bilt:

Ik sluit mij helemaal aan bij de heer Bosman.

De voorzitter:

Hartelijk dank. Dan zijn wij daarmee aan het einde gekomen van het derde blok, met de zorgprofessional en de cliëntondersteuning. Mevrouw Van de Bilt en mijnheer Bosman, ik dank u zeer hartelijk voor het delen van uw persoonlijke verhaal en uw ervaring. Daarmee stelt u die ten dienste van de vraagstukken — dat klinkt misschien afstandelijk, maar mag ik dat zo zeggen? — waar deze Kamerleden voor staan. Zeer hartelijk dank dus.

Ik sluit dit blok af en schors voor een enkel moment, zodat we van gasten kunnen wisselen voordat we naar het laatste blok gaan.

De vergadering wordt enkele ogenblikken geschorst.

Blok 4: Belangenvertegenwoordigers

Gesprek met:

- Jacqueline Gomes (senior beleidsadviseur en belangenbehartiger Per Saldo)
- Vera Hooglugt (bestuursvoorzitter Bvikz)

De voorzitter:

Aan de orde is het rondetafelgesprek over de Handreiking Kindzorg. We zijn toegekomen aan het vierde blok, over de belangenvertegenwoordigers. Daarom heet ik welkom mevrouw Jacqueline Gomes. Zij is senior beleidsadviseur en belangenbehartiger bij Per Saldo. Ook heet ik welkom mevrouw Vera Hooglugt. Zij is bestuursvoorzitter van de Bvikz, de belangenvereniging voor de intensieve kindzorg. Ik heet u beiden zeer hartelijk welkom. Het is fijn dat u de moeite heeft genomen om naar Den Haag te komen om ons in ieder geval een toelichting te geven en de vragen te beantwoorden. Het verloop is hetzelfde als bij de vorige drie blokken: ik geef u beiden de gelegenheid om een toelichting te geven en geef daarna de leden de gelegenheid tot het stellen van vragen.

Mag ik bij u beginnen, mevrouw Gomes? Gaat uw gang.

Mevrouw Gomes:

Als eerste wil ik mededelen dat ik spreek als vervanging van Aline Molenaar, onze directeur. Zij had graag zelf willen spreken, maar vanwege haar onderliggende ziekte is de veiligheid niet geborgd om buiten de deur te kunnen komen. Ik spreek niet alleen namens Per Saldo maar ook namens Ieder(in), Spierziekten Nederland en Stichting Kind en Ziekenhuis.

Er zijn ongeveer 7.500 kinderen met een indicatie kindzorg. Daarvan krijgt 33% de zorg georganiseerd met een pgb. Van ruim 10% van het totaal aantal kinderen met een pgb-zorgindicatie hebben wij het afgelopen halfjaar signalen gekregen, die ook bij de Bvikz zijn binnengekomen. En dan zijn we nog niet eens halverwege het jaar. Dat zegt toch ook wel iets. Normaal gesproken krijgen wij een handjevol signalen, en sinds najaar vorig jaar is dat aantal enorm toegenomen.

Voor ons zal het doel moeten zijn dat onderbouwd maatwerk mogelijk blijft, zoals wij ook in de position paper hebben uitgelegd. Ook moet er een objectieve indicatiestelling plaatsvinden, die onafhankelijk is van het aanbod, om tot een passende indicatie op de zorgvraag te komen. Het mooiste zou zijn als er voor een langere periode geïndiceerd wordt, waarbij tussentijdse evaluatiemomenten worden afgesproken, waardoor de zorg voor een langere periode door kan blijven lopen en je niet elk jaar geconfronteerd wordt met het hele indicatiecircuit zoals dat nu is opgetuigd.

Wat is er nodig? Wij vinden dat het stappenplan nodig is waar ook de centrale raad ooit een uitspraak over heeft gedaan in het kader van de Jeugdwet. In het stappenplan is ook de stap benoemd dat je gaat kijken wat het netwerk zelf kan doen. Dat betekent in dit geval het volgende. Wat kunnen ouders doen? Wat is gebruikelijke zorg? Dus: wat mag er in alle redelijkheid van ouders verwacht worden wat ze zelf kunnen doen? Dat is in onze ogen toch heel wat anders dan zelfredzaamheid. Want als je het zo ziet dat zelfredzaamheid niet tot indiceerbare zorg zou kunnen leiden, zou dat betekenen dat informele zorg door naasten helemaal niet meer mogelijk is.

Tijdens het doorlopen van dat stappenplan blijf je weg van financiering en invulling. Dus alleen de gebruikelijke zorg neem je daarin mee; daar spreek je over. Als ouders zelf aangeven dat ze vrijwillig bepaalde zorgtaken willen doen, kun je dat uiteraard meenemen. Dan volgt de indicatie en dan pas ga je kijken naar de financieringsvorm. Dat is ook niet aan de indiceerder. Dat is de stap daarna, dus aan de zorgverzekeraar. Als mensen voor een pgb kiezen, kijk je of dat een weloverwogen, bewuste keuze is en of zij in staat zijn om met dat pgb te werken. Het staat voor ons voorop dat die controle plaatsvindt. Als je dan de invulling gaat bekijken, kun je kiezen tussen professionals en informele zorgverleners zoals naasten, of informele zorgverleners die ook als professional gezien kunnen worden maar niet geregistreerd staan bij de Kamer van Koophandel of iets dergelijks. Je gaat kijken wie het beste in staat is om resultaten te bereiken. Daarbij houd je er rekening mee dat de draagkracht en de draaglast in balans moeten zijn. Een kind heeft natuurlijk ook zeggenschap over wie de zorg verleent. Zoals Erika net al zei, gaf haar dochter op een zekere leeftijd aan dat ze het niet zo prettig vond dat de ouder zelf zorg verleende. Dan ga je ook naar andere zorgverleners kijken. Voor ons is het belangrijk dat de mening van het kind in elk geval wordt meegenomen.

Wij missen iets wat wij in de AWBZ wel hadden, namelijk duidelijke protocollen als richtlijnen met een indicatiewijzer. Bij welke leeftijdscategorie is iets eigenlijk gebruikelijk? Waarvoor ga je dus wel indiceren? Het zou een levend document moeten zijn met de mogelijkheid om daar beredeneerd van af te wijken. Als je afwijkt van wat in de indicatiewijzer staat of als je andere zorg indiceert die toevallig niet is opgenomen in de protocollen, geef je daar dus een onderbouwing van. Daarbij houd je rekening met de gehele context. Dat is wel van belang. Zorgverzekeraars hebben in het overleg zelf ook aangegeven dat zij hier behoefte hebben, omdat dat handvatten geeft. En volgens mij hadden wij bij de handreiking juist behoefte aan handvatten voor de mensen die indiceren, zodat zij op een uniforme wijze kunnen indiceren. Door rekening te houden met de context houd je altijd rekening met het gezin zelf en kan het natuurlijk zo zijn dat er bij het ene gezin heel iets anders uit komt dan bij het andere gezin.

Ik had het net al even over de vraag wat gebruikelijk is bij welke leeftijd. Als je daar gewoon goede richtlijnen voor hebt, kan je die opvolgen. Dat kan absoluut niet hetzelfde zijn als de zelfredzaamheid. Zelfredzaamheid is toch iets anders. Als iemand is opgeleid

om de zorg zelf te verlenen bij een kind, is die persoon wel zelfredzaam, maar kunnen we medisch handelen bijvoorbeeld wel als gebruikelijke zorg zien? Dat lijkt mij niet.

In onze position paper hebben wij het ook over de zorgpaden waarmee rekening zou moeten worden gehouden. Denk aan planbare zorg versus niet planbare zorg, complexe zorg versus niet complexe zorg, kortdurend versus langdurend, en een kind dat wel ontwikkelingsmogelijkheden heeft om handelingen zelf aan te leren versus een kind dat die niet heeft.

Ook vragen wij ons af wat de status is van de handreiking. Wordt het een verplichte richtlijn die door iedereen gebruikt moet worden? We gaven net ook al even aan dat het nu helemaal niet meer duidelijk is wanneer de handreiking klaar is en wat anderen daarvan vinden. Wij vinden dat het ministerie van VWS hier zijn regiefunctie in moet nemen. Er moet een duidelijk tijdpad komen waaruit blijkt wanneer we wat kunnen verwachten en er moet duidelijkheid komen voor alle ouders die nu in onzekerheid zitten over de indicatie die ze onlangs hebben gehad, omdat ze niet weten of er de komende maanden geïndiceerd gaat worden.

Daarnaast missen we echt een goede, deskundige, onafhankelijke cliëntondersteuning.

De voorzitter:

Dank u wel voor deze uitgebreide toelichting. Dan geef ik nu graag het woord aan mevrouw Hooglugt voor haar toelichting.

Mevrouw Hooglugt:

Dank u wel, voorzitter. Als het kwetsbare leven van het ernstig zieke kind nog zo wenselijk is en het organiseren van zorg lijden wordt ... We hebben het hier over meer dan 10.000 zieke kinderen op jaarbasis, van wie er 2.500 ongeneeslijk ziek zijn en geen perspectief meer hebben op genezing, onder wie een aantal met een palliatief karakter. Juist deze kleine groep wordt zeer hard getroffen doordat er plotseling een andere wijze van indiceren is ontstaan doordat er een alternatief normenkader geschreven is en contracten afgesloten zijn met een viertal grote zorgverzekeraars. Een handreiking is onder leiding van de V&VN on hold gezet. Het gaat om een handreiking die een enorme vertrouwensbreuk tussen de ouders en de verpleegkundigen heeft doen ontstaan, die met slechts enige herschrijving niet geslecht zal zijn. Wij doen het dringende advies om een onafhankelijke partij bij dit proces te betrekken en een mediërende rol te geven.

Een handreiking is on hold gezet. Dan zou men verwachten dat de gemoederen enigszins bedaard zijn, maar niets is minder waar. Ouders die medisch zijn opgeleid via Ouder en Kind Educatie, het plan dat de Bvixz in intensieve samenwerking met het AMC/Emma Kinderziekenhuis heeft geschreven en heeft uitgerold over alle academische centra, krijgen bij veel indicerende partijen en de grote zorgverzekeraars geen uren meer geïndiceerd. "U bent toch zelfredzaam? Dan kunt u dit zelf gaan doen, zonder enige vergoeding." Dit zijn ouders die in een laatste stukje in het leven van het ernstig zieke kind een rol in de zorg willen vervullen, om kwaliteit van leven te bewerkstelligen. Kinderen vanaf 8 jaar worden onder druk gezet door indicerende partijen en zorgverzekeraars om zelfredzaam te worden en de invasieve medische handelingen aangeleerd te krijgen, jonge kinderen, die hier helemaal niet klaar voor zijn en grote angsten hebben. En dit alles om deze zorg onder zelfredzaamheid te laten vallen en geen uren meer te hoeven indiceren. Indicaties worden voor een halfjaar of een jaar afgegeven. Ouder en kind zijn het gehele jaar bezig met indiceren, een

immense druk ervarend. Maandenlang totaal uitgewerkte zorgplannen, indicaties, artsenvrievren tot in den treure, beantwoorde vragen: en dan als zorgverzekeraar blijven volhouden dat je de zorgvraag van een ernstig ziek kind niet goed zou kunnen beoordelen. Dat is het huidige beleid. Het dossier van een ernstig zieke kind wordt door de zorgverzekeraar naar externe partijen gestuurd, zonder medeweten en toestemming van ouders. Die komen erachter als zij plotseling gebeld worden door deze partijen en onder druk gezet worden: waarom kiezen zij niet voor zorg in natura, waarom willen ze dat pgb nou zo graag? En dit zijn ouders die al een aantal jaren vanuit het persoonsgebonden budget de intensieve zorg verlenen aan hun kind. Ik ben getuige geweest van een aantal van dit soort gesprekken en van de heftigheid ervan, en van wat dat doet met de ouder.

Het gaat niet om geld. Het gaat om zorg. Kwaliteit en lage kosten zijn geborgd als een ouder opgeleid is, als onderdeel van het team. Een kinderarts in een academisch centrum moet als hoofdbehandelaar, in samenspraak met de eerste verpleegkundige van het ziekenhuis en de ouders, tot een conclusie komen. Hoe gaan we die zorg thuis doen? Willen jullie een stukje van die zorg leren? Willen jullie daarvoor opgeleid worden? Of wil je het overlaten aan externe partijen? Veel van de ouders kiezen ervoor om een stukje van die zorg zelf op zich te nemen en doen dit met een grote overmacht aan liefde, zorg en deskundigheid.

Ik dank u.

De voorzitter:

Hartelijk dank, zeg ik nogmaals richting u beiden. Ik denk dat dit ook weer een aantal vragen oproept bij onze Kamerleden. Mag ik dus als eerste mevrouw Bergkamp de gelegenheid geven tot het stellen van een vraag? Gaat uw gang.

Mevrouw **Bergkamp** (D66):

Ik ben ook een beetje stil van wat er gezegd is en van de gedrevenheid, de passie en de inzet van beide organisaties voor deze ouders. Ik heb een vraag over het stappenplan vanuit de jeugd. U beiden zegt dat onafhankelijke indicatie belangrijk is. Dan heb je de financiering. Wie het uiteindelijk uitvoert, dus de zorg geeft, zou niet aan de indicerende moeten zijn. Dat gebeurt nu dus blijkbaar wel. Mijn vraag is hoe dat laatste traject eruit zou moeten zien. Wie zou moeten bepalen of een gezin het zelf kan en welke formele zorg er nodig is, of welke combinatie? Hoe moet dat samenspel van verschillende partijen bij elkaar gebracht worden? Ik kan me voorstellen dat u zegt: het gezin bepaalt daarin. Dat kan ik me heel goed voorstellen, maar er moet wellicht ook iets van checks-and-balances plaatsvinden vanuit het belang van het kind. Hoe ziet u beiden dat laatste gedeelte?

Mevrouw **Hooglugt:**

Mag ik daarop antwoorden?

De voorzitter:

Mevrouw Hooglugt, gaat uw gang.

Mevrouw **Hooglugt:**

Dank u wel. Wij hebben samen het ouder-en-kindeducatieplan geschreven. Daarbij hebben we heel nauw samengewerkt met het Emma Kinderziekenhuis. In dat plan hebben wij er alles aan gedaan om de ziekenhuisopname van het kind zo kort mogelijk

te houden, ten faveure van het kind en ten faveure van het gezin, maar vooral vanwege de kwaliteit van leven van het kind. Met dat plan hebben wij beoogd dat zodra het kind opgenomen wordt, de hoofdbehandelaar samen met de ouders en de eerstverantwoordelijk verpleegkundige gaat kijken wat de opnameduur zal zijn. Vandaaruit wordt meteen het gesprek aangegaan met de ouders en het kind over hoe zij die zorg in de thuissituatie georganiseerd willen hebben. Met alle respect, het is juist zo mooi dat een ouder een onderdeel kan zijn van het zorgteam in de thuissituatie, samen met de kinderverpleegkundige.

We hebben ook met professor Van Goudoever, met wie we een heel mooie en nauwe samenwerking hebben ervaren vanuit het Emma Kinderziekenhuis, afgesproken dat het hele team rondom het kind in de thuissituatie in het ziekenhuis opgeleid kan worden. De ouders krijgen dus een opleiding, maar ook het behandelteam en de kinderverpleegkundigen kunnen meekomen om opgeleid te worden om de neuzen in dezelfde richting te krijgen in de thuissituatie. Dat is natuurlijk essentieel, want je moet duidelijkheid hebben en veiligheid van zorg. Ouders worden gecertificeerd voor de zorg die zij verlenen in het ziekenhuis. Ze krijgen ook nog een schriftelijke toets. Op dat moment is de ouder gekwalificeerd. De ouder wordt iedere twee jaar gerefresh, net zoals dat bij kinderverpleegkundigen gaat. Die staat ook in de database als opgeleide ouder en heeft een korte lijn met de hoofdbehandelaars in het ziekenhuis. Een mooie samenwerking!

De voorzitter:

Dank u wel. Mevrouw Gomes, wilt u iets aanvullen?

Mevrouw **Gomes:**

Er moet uiteraard gecontroleerd worden of de mensen de handelingen kunnen verrichten. Daar heb je OKE voor. Niet iedereen heeft met OKE te maken, maar kan wel zorgtaken op zich nemen. Die mensen moeten natuurlijk in die gelegenheid gesteld worden. Je kijkt altijd met de ouder en het kind samen wie de zorg het beste kan leveren. Daarnaast moet je ook rekening houden met vervangende zorg. De indicatie krimpt nu in, waarbij de zorg die ouders verlenen, afgetrokken wordt van de indicatie. Daardoor zien we dat men enorm het risico loopt dat er, op het moment dat het nodig is, dus als een ouder uitvalt of andere plannen heeft, totaal geen vervanging is. Want niet alleen zorgverleners hebben plannen, maar ouders ook. Die vervanging is niet meegenomen in die indicatie. Wij zijn er dan ook echt voor dat de indicatie gesteld moet worden voor naturazorg en pgb. Dat traject moet gelijk zijn. Het traject is nu wel degelijk anders, ook al wordt er gezegd dat dat niet zo is, want als eerste wordt er al gevraagd of je het via een pgb wil regelen. En dan doorloop je gewoon een heel ander proces.

De voorzitter:

Dank u wel. Een korte vraag nog van mevrouw Bergkamp.

Mevrouw **Bergkamp** (D66):

Ik sluit mij helemaal aan bij hoe mooi het is, wat er gebeurt. Ik ben zelf ook een paar keer op werkbezoek geweest. Ik vraag me het volgende af. Degene die nu thuis indiceert, is iemand die vaak helemaal losstaat van het team, het ziekenhuis en de behandelaar. Is dat niet een beetje de ontbrekende schakel in het geheel?

Mevrouw **Hooglugt:**

Ik denk het wel. Sorry, sorry, ik pak alweer mijn beurt. Ja, ik ben zo eager.

De voorzitter:

Mevrouw Hooglugt.

Mevrouw Hooglugt:

Excuus, voorzitter. Ik denk het wel. We zien nu namelijk gebeuren dat degenen die indiceren, aangesloten zijn bij grote thuiszorgorganisaties aangesloten bij de BINKZ. We zien toch — sorry dat ik dit zo moet vermelden — dat de bedrijfsvoering een essentiële factor is hierin. Daardoor komen de neutraliteit en de objectiviteit van wat er werkelijk aan zorg nodig is in deze thuissituatie, op de achtergrond te staan. Ik zou ervoor pleiten dat er vanuit het academisch centrum in ieder geval ruggenspraak plaatsvindt door de indicerende verpleegkundigen en dat zij informatief aansluiten bij wat er nodig is. De artsen schrijven uitstekende brieven. Van daaruit zou ook een indicatie moeten kunnen plaatsvinden met een extra aanvulling door artsen of eerstverantwoordelijke verpleegkundigen. Artsen zijn absoluut bereid om dat te doen. Wij zien in veel casussen dat artsen juist het voortouw nemen om te zorgen dat er duidelijkheid komt voor het kind. Want als het kind ontslagen wordt uit het ziekenhuis, is de arts uiteindelijk verantwoordelijk voor de veilige zorg thuis. Het gaat hier om zeer ernstig zieke kinderen die vaak op de intensive care hebben gelegen en die je dus in de ziekenhuisverplaatste zorgsetting veiligheid moet bieden. Als die hoofdbehandelaar in het ziekenhuis niet het sein op groen zet, dan kan het kind niet naar huis. Zo zou het moeten zijn.

De voorzitter:

Dank u wel. Mevrouw Gomes.

Mevrouw Gomes:

Daarom had ik het net ook al even over het stukje: voor langere tijd indiceren met tussentijdse evaluatiemomenten. Dat is een dienstverlenend stukje dat steeds door dezelfde onafhankelijke indicatiesteller gedaan zou moeten worden. Daardoor krijgt hij ook feeling met het gezin en ziet hij het reilen en zeilen. Daardoor krijgt hij een vertrouwensband en kan hij met het gezin meedenken: is de indicatie nog passend, redden jullie het nog, hoe zouden jullie het zien, wat is er voor jullie en wat hebben jullie nodig? Dan wordt overal rekening mee gehouden en dan kan eventueel een kleine opschaling of afschaling plaatsvinden. Daarbij vermijd je dat een totaal nieuwe indicatie plaats moet vinden. Dat is dus een doorlopend proces en dat brengt de druk op de kinder- en wijkverpleegkundigen een stuk omlaag, want nu moeten zij constant dat hele circus door. Dit scheelt enorm veel administratieve handelingen.

De voorzitter:

Dank u wel. Dan geef ik nu het woord aan de heer Hijink. Gaat uw gang.

De heer Hijink (SP):

Mevrouw Hooglugt, u sprak van een vertrouwensbreuk. Dat is natuurlijk best wel stevige taal. U wil eigenlijk een onafhankelijke partij hebben die, om het plat te zeggen, de zaak weer gaat vlottrekken. Ik vraag mij af wie dat op dit moment zou moeten doen en welke stappen daarvoor nu het eerst moeten worden gezet.

Mevrouw Hooglugt:

Meneer Hijink, ik wil dat aan het oordeel van de Kamer overlaten. Over twee weken is er een debat. Ik zou eigenlijk willen voorstellen dat de Tweede Kamer daarover nadenkt.

De **voorzitter**:

Het is nu wel uw gelegenheid om een suggestie te doen. Aanvullend, de heer Hijink.

De heer **Hijink** (SP):

Ja, ik zou u aanraden om dat wel te doen, al was het maar omdat we anders het risico lopen dat de minister bijvoorbeeld zegt: nou, laten we de partijen nog maar een keertje om de tafel zetten en laten we dan nog maar eens kijken of ze er na nog een potje bakkeleien wel uitkomen. We hebben het daarstraks gehad over de driehoek, toen de kinderarts aan het woord was. Ik kan me voorstellen dat wellicht vanuit die kant een rol kan worden gespeeld, maar ik hoop toch wel dat u ons daarin kan adviseren.

Mevrouw **Hooglugt**:

Dat zou natuurlijk een optie kunnen zijn, meneer Hijink.

De **voorzitter**:

Dank u wel, meneer Hijink. Ik geef nu graag het woord aan u, mevrouw Hooglugt. Gaat uw gang. Ik ben even wat streng, maar dat is ook voor de mensen die thuis kijken.

Mevrouw **Hooglugt**:

Dat geeft niet.

De **voorzitter**:

Dan weten zij wie aan het woord is.

Mevrouw **Hooglugt**:

Ik houd van strenge mensen. Dat ben ik zelf ook.

De **voorzitter**:

Gaat uw gang.

Mevrouw **Hooglugt**:

Meneer Hijink, dat zou natuurlijk een optie kunnen zijn. Maar ik stel dan even de vraag aan u. Kunt u misschien aangeven wie u geschikt zou achten? Het zou bijvoorbeeld een hoofdbehandelaar van een academisch centrum kunnen zijn. Ik denk bijvoorbeeld aan een professor Van Goudoever, maar ik spreek voor mijn beurt. Ik moet hem consulteren en vragen of hij daartoe bereid is. Maar ik denk dat een professor Van Goudoever, hoofd van het Emma Kinderziekenhuis, locatie AMC, daar uitstekend voor geëquipeerd is. Ik spreek voor mijn beurt, maar u stelt mij de vraag. Heeft u iemand in gedachten, meneer Hijink?

De **voorzitter**:

Dank u wel. Mag ik u vragen de microfoon uit te zetten?

Mevrouw **Hooglugt**:

Ja.

De **voorzitter**:

Dank u wel. Dan ga ik nu naar mevrouw Laan-Geselschap. Gaat uw gang.

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

Ik heb een vraag aan mevrouw Gomes. U heeft een position paper ingeleverd. Op de

laatste pagina schrijft u in vier punten heel overzichtelijk wat er nodig is. Vanmiddag hebben wij van V&VN en van de zorgverzekeraars begrepen dat op dit moment een pas op de plaats wordt gemaakt dankzij alle interventies die er zijn. Heeft u nou het idee dat deze vier concrete punten op een goede manier worden meegenomen? Is er onder deze vier punten één waarop wij volgens u in ieder geval heel erg scherp moeten proberen te zijn, zodat dat in ieder geval gebeurt?

Mevrouw **Gomes**:

Ik lees heel even snel de punten door. Het vindt nu nog niet plaats, en vandaar ook onze input op de handreiking, die vrij pittig was. Wij hebben daarin dus ook aangegeven wat belangrijk is. Dat zijn ook deze punten. Dat onderbouwd maatwerk: volgens ons is dat niet mogelijk op de manier waarop dat nu wordt ingevuld. Wij hebben nog geen nieuwe ideeën gezien, dus wij weten ook niet of dat ingevuld gaat worden met een nieuwe handreiking. Daarom hopen wij ook echt dat zij ons stappenplan meenemen. Zij geven aan dat zij niet voor lijstjes, regeltjes et cetera zijn, maar wij denken toch echt wel dat dit nodig is om de handvatten te geven om tot een juiste indicatie te komen. Ik denk dat dat heel veel onenigheid geeft. Wij zien ook dat er heel veel wordt bijgesteld door de zorgverzekeraar. Als iets nou heel overzichtelijk beschreven staat in een indicatiewijzer, dan zal er ook veel minder bijgesteld worden door zorgverzekeraars. Zij moeten zich namelijk ook aan die lijstjes houden.

Dan de stem van de ouder. Daarbij geldt natuurlijk niet alleen de stem van ouder maar ook die van het kind. Zij geven aan dat zij dat vergeten zijn en ermee aan het werk gaan. Maar het zal nog wel even duren voordat dat doorsijpelt in de uitvoering. Daarom stellen wij echt dat het belangrijk is dat er onafhankelijke indicatiestelling plaatsvindt. Dan kan er ook geen invloed zijn vanuit het aanbod. Dan kan er ook een complete indicatie plaatsvinden. Vaak is het namelijk zo dat als je vanuit de zorgorganisatie werkt, je weet wat die kan leveren. Vaak heb je dat dan in je achterhoofd als je de indicatie vaststelt. Andere zorg die nodig is, wordt daardoor vaak vergeten.

Dan het doel. Voor ons is het doel nog niet heel erg duidelijk. Het moet handvatten bieden, maar als wij het lezen, missen wij nou juist die handvatten.

De **voorzitter**:

Dank u wel. Aanvullend, mevrouw Laan-Geselschap.

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

Als ik dit zo hoor, mag ik dan concluderen dat jullie en de organisaties voor wie jullie hier vandaag zijn, nog niet dusdanig betrokken zijn dat ... Nou, er zijn zorgen over de situatie die er is. Jullie hebben daar een mening over. Ik kan dat volgen. Maar die mening wordt, als ik het zo hoor in ieder geval, nog niet heel erg meegenomen in een eventuele bijstelling van de situatie zoals die er was. Mijn vraag aan u is dan dus: hoe gaan we dat realiseren? Want dan kunnen wij, op het moment dat we een debat voeren met de minister omdat we de situatie niet oké vinden, het aanpassen aan wat jullie bijdragen aan de oplossing.

Mevrouw **Gomes**:

Wij hebben vorige week een gesprek gehad met V&VN. Dat kwam heel snel na onze vakanties, dus het was voor ons niet mogelijk om af te stemmen met alle organisaties waar ik namens spreek en dus ook niet om iedereen deel te laten nemen aan het gesprek. Het was dus heel erg eenrichtingsverkeer. We hebben ook aangegeven dat we

dat geen prettige werkwijze vinden. We hebben van tevoren ook aangegeven dat we eerder betrokken wilden zijn bij de handreiking. Toen werd er gezegd: ja, maar het is een document van de wijkverpleegkundigen, dus die moeten het schrijven. Toen hebben we eigenlijk al een waarschuwing geven: als wij achteraf gaan meekijken, bestaat er het risico dat ... Nou, eigenlijk precies dat wat er nu is ontstaan. We hebben ook aangegeven dat we echt eerder mee moeten kijken: is dit wat wij zoeken, wat wij nodig hebben en wat de wijkverpleegkundigen nodig hebben om tot een goed uniform kader voor indiceren te komen?

De voorzitter:

Mevrouw Hooglugt wil graag een toelichting geven.

Mevrouw Hooglugt:

Dank u, voorzitter. Wij hebben ook deelgenomen aan het gesprek bij V&VN. Dat was een gesprek dat absoluut niet tot de kernwaarden heeft kunnen komen. Dat was een gesprek waarbij er eerst een kwartier een presentatie werd gegeven. Daarna was er een voorstelronde. Het moest binnen een uur klaar zijn. Er werd een kwartier te vroeg gestopt. Wij hebben niet tot de kern kunnen komen, omdat er voor ons gewoon nog een aantal vragen openliggen.

Voor ons was het volgende heel essentieel. Hoe hebben jullie, zonder ouders, deze handreiking kunnen schrijven? Hoe hebben jullie, zonder er enige stakeholder bij te betrekken, een verhaal als dit op papier kunnen zetten, met veel vooringenomenheid, morele bezwaren benoemend als een ouder zichzelf zou uitbetalen voor het verlenen van zorg voor z'n ernstig zieke kind? We hebben geen antwoorden gekregen op de vragen. Daar zijn we teleurgesteld over. Want juist nu hadden wij gehoopt dat V&VN de deur zou openzetten. We hebben acht maanden aan de deur geklopt. De heer Kerstens kent de problematiek. We hebben acht maanden aan de deur geklopt, maar de deur is dicht gebleven. En nu was de deur eindelijk open, en ging het eigenlijk als een nachtkaars uit.

Ik vind het heel treffend wat mevrouw Gomes zegt: de V&VN is vergeten de stem van de ouder te beschrijven. Daardoor is deze vertrouwensbreuk ontstaan, zo zeg ik ook even om aan de heer Hijink aan te geven waarom wij deze stelligheid hebben. Totaal niet gehoord worden als cliënt.

De voorzitter:

Dank u wel. Ik zou nu naar de heer Kerstens gaan, maar mevrouw Westerveld heeft aangegeven op dit specifieke punt nog een vraag te willen stellen. Ik kijk even naar de heer Kerstens. Akkoord?

De heer Kerstens (PvdA):

Tuurlijk.

De voorzitter:

Mevrouw Westerveld, gaat uw gang.

Mevrouw Westerveld (GroenLinks):

Mevrouw Hooglugt heeft er wel het een en ander over verteld, maar ik las de brief van de verschillende belangenorganisaties namens welke mevrouw Gomes hier spreekt en daarin is de eerste zin dat u met belangstelling kennis heeft genomen van de concept-

Handreiking Kindzorg. Wanneer heeft u nou precies kennisgenomen van die handreiking? Heeft u eerdere concepten ingezien of is daar helemaal geen sprake van geweest? Wat is uw positie als belangenvereniging in dit hele proces geweest?

Mevrouw **Gomes**:

Wij hebben begin februari een overleg gehad op het ministerie. Daarin is afgesproken dat we betrokken zouden worden bij de handreiking. De handreiking zou aanvankelijk 1 mei gereed zijn. Toen werd er gezegd: we komen er ongeveer half april mee bij u. Toen hebben wij gezegd: ja, maar we zitten ook met vakanties et cetera, dus wij willen toch eerder inzage hebben zodat we duidelijk input kunnen geven en die ook kunnen afstemmen met de organisaties namens welke we spreken. Wij hadden op een gegeven moment al signalen gehoord dat 1 mei niet haalbaar was. Later kwam de coronacrisis daar nog eens overheen. Toen wilden ze het eigenlijk heel ver vooruitschuiven, maar toen hebben we gezegd: dat kan niet, want we zitten met een hele hoop casussen die nú op tafel liggen waarin het echt niet goed gaat en waarvoor een oplossing moet komen. Vandaar dat we er druk op hebben gezet dat de handreiking tijdig af moest zijn. Toen hoorden wij dat we in de zomer betrokken zouden worden bij de handreiking. We hebben meerdere keren aangegeven dat we het toch wel belangrijk vinden om er tijdig bij betrokken te worden.

Op 1 juli kregen we de concepthandreiking om in te zien. Daar stond bij dat we binnen een week onze reactie moesten geven, terwijl we midden in een vakantieperiode zaten. Wij hadden echt zoiets van: dit is onmogelijk; dit kunnen zij niet vragen; dit zijn niet de afspraken die wij in februari hebben gemaakt. We hebben toen meteen een mail gestuurd. Gelukkig hebben zij toen aangegeven dat we een week langer de tijd kregen, want wij hadden gezegd: we hebben minimaal twee weken nodig. Die twee weken is het toen ook voor hen geworden. Toen wij het stuk zagen ... Wij hadden een toelichting op het begrippenkader verwacht, want dat is hetgeen zij in eerste instantie zouden schrijven, en niet die 55 bladzijden aan handreiking, die wij toen onder ogen kregen. Op dat moment waren wij met zeven organisaties naar de handreiking aan het kijken en we hadden zoiets van: dit is bijna een onmogelijke taak. We hebben bijna dag en nacht doorgewerkt om onze reactie op tijd af te kunnen hebben en dat is gelukt, maar onze input was bijna net zo lang als de handreiking zelf. Dat geeft wel genoeg aan over hoe wij op dat moment over de handreiking dachten. En te laat dus.

De **voorzitter**:

Dank u wel. Voldoende zo, mevrouw Westerveld? Ja. Dan ga ik terug naar de heer Kerstens. Gaat uw gang.

De heer **Kerstens** (PvdA):

Even mijn beeld. Er is vorig jaar een valse start gemaakt met nieuwe spelregels waar ouders heel veel last van hebben gekregen en waar ze helemaal niet bij betrokken zijn. Mevrouw Gomes schetste net de tweede valse start, die er rond de zomer is geweest. En ik proef, bij zowel mevrouw Hooglugt als mevrouw Gomes, dat de derde poging die nu ondernomen wordt, ook nog niet heel veel vertrouwen geeft.

Nou hebben de opstellers van de handreiking, V&VN, vanochtend aangegeven: u vraagt ons nu wanneer die klaar is, maar daar durven we eigenlijk niks over te zeggen. Dat bevreemdt mij, want in de zomer moest die er ineens heel snel liggen. Daarnaast zitten we natuurlijk met de periode nu: er is geen handreiking, of die is er wel, of niet. In het eerste blokje werd toch echt stevig beweerd, door zowel de vertegenwoordiger van

V&VN als de vertegenwoordiger van Zorgverzekeraars Nederland: maak je geen zorgen, we hebben afstand genomen van wat er vorig jaar is gemaakt; bij wat er nu is gemaakt, wordt er niet volgens die regels gewerkt. Vervolgens hadden we drie blokjes waarin iedereen, niemand uitgezonderd, aangaf: nee, er wordt wel degelijk volgens die niet-bestaande, niet correct tot stand gekomen spelregels gewerkt. Wat zou er wat u betreft in de tussentijd moeten gebeuren? Wat moet er morgen gebeuren om de rust terug te krijgen en het vertrouwen terug te brengen bij de ouders en eigenlijk ook bij de belangenbehartigers, zoals u?

Mevrouw **Gomes**:

Wat er nu moet gebeuren, is dat het indicatieproces verloopt zoals het behoort te verlopen. Er is een aanpassing geweest in de pgb ...

De heer **Kerstens** (PvdA):

En hoe is dat? Als u dat even kunt schetsen?

Mevrouw **Gomes**:

Sorry?

De heer **Kerstens** (PvdA):

Hoe is dat? U zegt: het zou nu moeten verlopen zoals het zou moeten verlopen. Hoe zou het dan moeten verlopen?

Mevrouw **Gomes**:

Wij hebben vorige week pas te horen gekregen dat er nog geen einddatum staat voor het vaststellen van de handreiking. Ik heb toen ook meteen aangegeven dat we dan wel concrete afspraken moeten maken voor de mensen die nu vastlopen. Mensen die nu met een herindicatie te maken hebben, moeten een zuiver indicatieproces tegemoetzien. Desnoods doe je ambtshalve verlengingen. Dat scheelt enorm veel tijd en rompslomp, omdat niemand eigenlijk meer weet hoe hij nu zou moeten indiceren. Het moet in ieder geval niet op de manier waarop het nu tot stand gebracht wordt, want het aantal signalen is echt zo drastisch verhoogd dat wij zelf ook het werk niet meer aankunnen. Onze juridische afdeling loopt helemaal vast op de casussen Zvw-rgb terwijl die voorheen niet veel tot stand kwamen. Dus er moet op een juiste manier geïndiceerd worden.

Het moet zo zijn dat mensen ook echt die hulpvraag, die zorgvraag, vaststellen en dat aan de hand daarvan de indicatie wordt opgesteld. Ze moeten wegblijven uit de financiering. Want op het moment dat er over financiering gesproken wordt, krijg je de conflicten in de overleggen, terwijl een indicatiesteller daar helemaal niks mee van doen heeft. Dus blijf weg van het financieringsgebeuren, ook al komen mensen aan met de mededeling dat zij een rgb komen aanvragen. Nee, je hebt een zorgvraag die je ingevuld wilt krijgen. Dus je komt voor een indicatie en niet voor een rgb-aanvraag. Laat dat zuiver verlopen, ook al zou je zorg in natura indiceren. En ga daarna kijken naar die financieringsvorm. Ik denk dat je dan al een heleboel problemen weghaalt, omdat nu eigenlijk het hele proces om de financieringsvorm draait.

De **voorzitter**:

Dank u wel. Mevrouw Hooglugt, gaat uw gang.

Mevrouw **Hooglugt**:

Ik wil hier graag nog even wat aanvullen. In februari heeft Per Saldo samen ZN, VWS en de V&VN bestuurlijke afspraken gemaakt. Daarin is afgesproken dat ouders de zorgverzekeraar konden bellen — de contactpersonen — en dat de zorgverzekeraar maatwerk zou gaan afleveren. Bvix en Per Saldo zullen het erover eens zijn dat daar in de praktijk heel weinig van terecht is gekomen. Dus ik zou eigenlijk ook even aan Per Saldo willen vragen: hoe gaan wij borgen dat dat proces nu zal verlopen zoals het moet verlopen totdat die handreiking "off hold" is en hoe gaan borgen dat iedereen betrokken is en de mediërende partij ook betrokken is? Want in februari is dat, ondanks de afspraken die gemaakt zijn, helaas niet gerealiseerd.

De heer **Kerstens** (PvdA):
Hoe zou u dat willen?

De **voorzitter**:
Nee, nee, nee. Ik wil even iets opmerken. Ik kan me voorstellen dat u een vraag stelt, maar op het moment dat ik die laat beantwoorden, gaan we een discussie krijgen. Dit is echt een rondetafelgesprek. Ik heb het niet helemaal scherp, maar volgens mij is het debat al over twee weken gepland. Dus daar moet het debat plaatsvinden. Maar volgens mij wilde de heer Kerstens de vraag terugleggen. Gaat uw gang.

De heer **Kerstens** (PvdA):
Mijn concrete vraag was: hoe zou u het willen? Wat is er volgens u nu nodig om de ellende die is veroorzaakt en die tot op de dag van vandaag nog wordt veroorzaakt, stop te zetten? Wat is er nodig om daar een eind aan te maken?

De **voorzitter**:
Helder.

Mevrouw **Hooglugt**:
Ik zie het als volgt. Alle partijen die aangesloten zijn bij de BINKZ, alle gecontracteerde partijen, mogen zorg verlenen bij het gezin zelf en mogen tevens de indicatie doen. Ik denk dat we daar nu per direct mee moeten stoppen, omdat bedrijfsvoering niet de boventoon mag voeren. Ik stel voor dat een partij gaat indiceren die geen zorg verleent in het gezin, die totaal onafhankelijk is. Dus dat is een andere kinderthuiszorgorganisatie dan degene die de zorg verleent. Dat zou stap een moeten zijn. En daarnaast wil ik het kind en het gezin centraal gesteld hebben. Het moet absoluut niet zo zijn dat als wij nu afspraken maken dat dat ook gaat gebeuren, zorgverzekeraars dat met voeten gaan treden. Ik zou ook willen dat de waakhond, de NZa, zich hierin gaat verdiepen. Zij kent de dossiers. Een aantal ouders hebben dossiers naar de NZa gestuurd. De NZa heeft aangegeven dat zij niet ingaat op individuele casuïstiek. Maar ik zou de NZa toch ertoe willen oproepen om dit proces te bewaken, aangezien het niet goed gaat.

De **voorzitter**:
Dank u wel. Mevrouw Gomes, heeft u nog een aanvulling? Ja. Gaat uw gang.

Mevrouw **Gomes**:
Wat voor ons van belang is, betreft het artikel dat zij anders omschreven hebben. Het is niet aangepast, want er zijn geen reglementen aangepast. Ze hebben het anders willen omschrijven om de term "gebruikelijke zorg" te vermijden, maar dat heeft voor enorm veel verwarring gezorgd. De een zegt dat gebruikelijke zorg gelijk is aan zelfredzaamheid, maar dat is natuurlijk totaal verschillend. Dus ik zou zeggen: doe

datgene wat je ook in de reglementen hebt omschreven, dus kijk wat je in alle redelijkheid van naasten kunt verwachten. Dus de oude gebruikelijke zorg, zoals dat daar ook beschreven staat, neem je niet mee in de indicatie, maar de overige taken neem je gewoon mee in die indicatie. Ik denk dat we dan al een heel eind komen.

De voorzitter:

Dank u wel. Dan kijk ik nu in de richting van de heer Peters. Gaat uw gang.

De heer Peters (CDA):

Dank u wel, voorzitter. De heer Peters zit hier met open mond te luisteren naar hetgeen hier allemaal gezegd wordt. Ik denk dat ik niet de enige ben. Dank daarvoor. Het is heel helder.

Ik heb wel een vraag aan mevrouw Gomes over het begin van haar betoog. U had het over het belang van objectieve criteria en een indicatiewijzer om het goed te doen. Tevens wijst u op het belang van maatwerk daarbij. Gaat dat samen? Hoe zou dat dan samengaan? Hoe ziet u dat? Want ik zie dat nog niet, en u gaat mij wijzer maken. Dank u wel.

De voorzitter:

Dank u wel. Mevrouw Gomes, gaat uw gang.

Mevrouw Gomes:

Hoe ik het zie, gaf ik net natuurlijk al een beetje aan in mijn betoog. We willen wel een lijst met protocollen waarin we dingen benoemen, zoals: wat zou geïndiceerd moeten worden? Wij willen een indicatiewijzer daarvoor, omdat het per leeftijd natuurlijk al enorm verschilt wat voor zorg er nodig is. Als je bijvoorbeeld een jonger kind hebt waarbij een infuus ingebracht moet worden, zal je dat misschien eerst gerust moeten stellen. Dat werkt heel anders dan bij een volwassene die direct bereid is om die handelingen toe te laten. Dus je moet per leeftijdscategorie goed kijken wat daarvoor nodig is. Die protocollen zijn er ook geweest, want die hebben ze ook in de AWBZ altijd toegepast. Hoe je maatwerk daarbij wel in het oog houdt, is door de context mee te nemen: wat is in deze situatie bij dit gezin noodzakelijk? Dat kan je beredeneren. Je kan dus ook beredeneerd afwijken van wat in die duidelijke richtlijnen staat. Het is heel belangrijk dat verpleegkundigen goed onderbouwen waarom ze iets net even anders doen dan hoe het daarin staat of waarom ze zorg indiceren die daar niet in wordt benoemd.

De voorzitter:

Dank u wel. Mevrouw Hooglugt, wilt u een toevoeging doen? Gaat uw gang.

Mevrouw Hooglugt:

Dank u, voorzitter, een korte. Dat is dat de zorgverzekeraar ook accepteert hetgeen de indicierend verpleegkundige in kaart gebracht heeft, want we zien nu in 90% van de casuïstiek dat de zorgverzekeraar op de stoel gaat zitten van de hoofdbehandelaar en van de indicierend verpleegkundige. Volgens mij zijn we dan niet goed bezig. Want we maken afspraken wie er mag indiceren. We willen dat degene die indiceert een bepaalde expertise heeft. Dan moet de zorgverzekeraar er ook van uitgaan dat degene met de juiste expertise, zoals we die met z'n allen afgesproken hebben, die indicatie ook kan stellen. Die moet niet onder vuur genomen worden. We hebben signalen van diverse indicierend verpleegkundigen die niet meer voor bepaalde zorgverzekeraars

willen indiceren, omdat de druk te groot is.

De voorzitter:

Aanvullend, meneer Peters.

De heer Peters (CDA):

Nee, dat laatste had ik begrepen. Dat heeft hij ook gezegd. Overigens, wat dat eerste betreft: ik begrijp het verschil tussen maatwerk en een strakke indicatiewijze wel. Dat lijkt me het probleem niet. Ik vroeg me alleen af hoe we nou het verschil kunnen maken. Het is óf een indicatiewijze, denk ik dan, waarbij heel strak gezegd wordt "u heeft hier recht op, op basis van deze criteria", óf niet, en dan moeten we gaan omschrijven wanneer we aan welk maatwerk zouden moeten gaan voldoen. Maar u heeft gezegd: "beredeneerd" en er komt een plan aan, dus ik heb het begrepen. Dank u wel.

De voorzitter:

Oké. Dank u wel. Ik kijk naar de klok. We hebben nog vijf minuten. Ik kan nog een enkele vraag laten stellen, of ik kan ook vragen aan onze gasten om ... Ik zie de heer Kerstens. Gaat uw gang. We kijken daarna nog even of er tijd over is.

De heer Kerstens (PvdA):

Ik heb een enkele vraag, dus ook een vrij korte. In het eerste blokje heeft de vertegenwoordiger van Zorgverzekeraars Nederland aangegeven dat zorgverzekeraars meer dan bereid zijn om serieus te kijken naar de, ik geloof, 150 gezinnen die al eerder gemeld hebben dat zij in de knel zijn gekomen. Wat vond u van die toezegging? Ik stel de vraag aan mevrouw Hooglugt, omdat zij volgens mij al maanden bezig is om bij verzekeraars nou net dat voor elkaar te krijgen. Wat vond u van die toezegging? En wat is er voor u nodig om het vertrouwen te hebben dat het ook echt serieus gebeurt en tot een oplossing leidt?

De voorzitter:

Helder. Mevrouw Hooglugt.

Mevrouw Hooglugt:

Dank u wel voor deze vraag, meneer Kerstens. Ik licht het graag toe. Inderdaad, we zijn al maanden bezig om Zorgverzekeraars Nederland bereid te vinden mee te kijken naar de diverse casuïstiek. We hebben ook naar VWS een aantal casussen gestuurd, waarin wij Zorgverzekeraars Nederland ingekopieerd hebben, met toestemming van de ouders, en de desbetreffende zorgverzekeraar. We hebben geen enkel antwoord ontvangen. We hebben gerappelleerd en gerappelleerd en gerappelleerd. Inmiddels ligt van de 144 dossiers meer dan een derde bij advocaten, omdat er geen antwoord komt en men niet wil duiden waarom de zorgverzekeraar wil afwijken, ondanks uitdrukkelijke verzoeken van advocaten, van juristen, van ouders en van ons. Men wil het niet duiden. Dat is zorgelijk. Want als je iets eenzijdig doorstreept en uit de indicatie haalt, moet je ook kunnen duiden waarom je dat doet. En dat gebeurt niet. Ik hoop dat ik uw vraag zo goed beantwoord heb, meneer Kerstens.

De heer Kerstens (PvdA):

Wat erbij hoorde is de vraag: wat is er nodig om u het vertrouwen te geven dat de toezegging die zo-even gemakkelijk werd gedaan door Zorgverzekeraars Nederland — "we gaan daar toch echt wel naar kijken" — ook wordt nagekomen?

Mevrouw **Hooglugt**:

Nou, we gaan graag met de heer Adema in gesprek hierover, om concrete afspraken te maken. Ook willen we dat de veiligheid van de dossiers die overgedragen worden, wordt gewaarborgd. Vanuit de AVG moet je toestemming hebben, maar je bent ook verantwoordelijk voor wat er met dat dossier gebeurt. Omdat we een aantal dossiers hebben opgestuurd, maar niet weten wat daarmee is gebeurd en we geen antwoorden hebben ontvangen, denk ik dat we daar hele goeie afspraken over moeten maken met de heer Adema. Daar zijn we uiteraard toe bereid.

De **voorzitter**:

Dank u wel. Mevrouw Gomes, u wilt ook nog een korte toelichting geven?

Mevrouw **Gomes**:

Wij hebben ook een handreiking gehad van ZN om nu met namen en geboortedata te komen, zodat zij ook kunnen zien en kunnen controleren wat de zorgverzekeraar daarmee heeft gedaan. Dat levert ook een overzicht op van hoeveel casussen bij welke zorgverzekeraar vandaan komen. Alleen, wij zitten met hetzelfde punt van de AVG. Uiteraard willen we dat ze mee gaan kijken, maar het moet niet zo zijn dat wij daar totaal niet meer bij betrokken worden en dat wij niet weten wat de status daarvan is en wij later door onze leden gebeld worden met de vraag: wat hebben jullie ons nou aangedaan?

Tot slot heb ik nog één aanvulling. We moeten in het oog houden dat er nog altijd een groep mensen is die eigenlijk noodgedwongen in het pgb zit — ook bij deze groep zien we dat — omdat er gewoon geen passend aanbod is dat aansluit op de zorgvraag. Dat is ook niet hoe wij het pgb ingevuld willen zien. Wij willen echt dat mensen een bewuste keuze kunnen maken voor een pgb, niet omdat er geen andere mogelijkheden zijn. Want dat is niet de manier zoals het pgb gebruikt zou moeten worden.

De **voorzitter**:

Dank u wel. Ik kijk in de richting van de leden. U heeft ongetwijfeld nog heel veel vragen, maar mag ik concluderen dat de vragen die u voor vandaag wilde stellen aan de orde zijn geweest? Daarmee komen we aan het einde van dit vierde blok, waarin we gesproken hebben met de belangenvertegenwoordigers. Ik bedank mevrouw Gomes en mevrouw Hooglugt voor hun toelichting en beantwoording van de vragen.

Daarmee zijn we aan het einde gekomen van dit rondetafelgesprek. Het kwam net al een paar keer ter sprake: de heer Kerstens heeft een debat aangevraagd. Het is nog niet ingepland, maar de leden hebben wel aangegeven dat het met spoed, snel, ingepland zou moeten worden. Maar er is nog geen datum, dus dat moeten we even afwachten.

Ik dank nogmaals onze gasten. Dat geldt ook voor onze overige gasten in de meeluisterzaal. Dank voor uw komst en voor een aantal heel persoonlijke verhalen. Dat is zeer waardevol. Ook dank ik de Kamerleden voor hun aanwezigheid en inbreng, en de mensen die deze rondetafel op een andere manier gevolgd hebben. Tot slot dank ik onze ondersteuning voor de organisatie en hun tijd.

Sluiting 16.35 uur.

