

Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

> Retouradres Postbus 20350 2500 EJ Den Haag

De Voorzitter van de Tweede Kamer
der Staten-Generaal
Postbus 20018
2500 EA DEN HAAG

Bezoekadres
Parnassusplein 5
2511 VX Den Haag
www.rijksoverheid.nl

Kenmerk
3479336-1040987-CZ

Bijlage(n)

-

Kenmerk afzender

Datum 20 december 2022
Betreft Stand van zaken Zorg voor kinderen met een intensieve
zorgvraag

*Correspondentie uitsluitend
richten aan het retouradres
met vermelding van de datum
en het kenmerk van deze
brief.*

Geachte voorzitter,

De vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport, heeft mij op 16 november 2022 verzocht om een stand van zakenbrief te sturen over zorg voor kinderen met een intensieve zorgvraag¹ (kenmerk: 2022Z22275). Met deze brief voldoe ik aan dit verzoek. Ook voldoe ik met deze brief aan mijn toezegging tijdens het commissiedebat over Langdurige zorg op 31 maart 2022 om de Kamer in de loop van dit jaar een terugkoppeling te geven over de voortgang van het design thinking traject medische kindzorg.

In deze brief licht ik toe:

- welke stappen er gezet zijn door de verschillende partijen om een goede kwaliteit van het proces van indicatiestelling en toekenning te kunnen garanderen;
- welke ontwikkelingen er zijn rond casuïstiek met betrekking tot de indicatiestelling en toekenning van een Zvw-pgb voor kinderen met een intensieve zorgvraag; en
- hoe in het design thinking traject medische kindzorg door partijen gezamenlijk wordt gewerkt om te komen tot een actieplan voor de algemene knelpunten in het proces van indicatiestelling tot en met toekenning van het Zvw-pgb. Dit gaat om de knelpunten zoals door de ouders verwoord in de rapportage 'Ervaringen van ouders met een Zvw-pgb voor hun kind met een intensieve zorgvraag' (8 november 2021).

Voordat ik in deze brief in ga op de lopende verbeteringstrajecten, wil ik eerst het volgende opmerken. De afgelopen tijd is door partijen gewerkt aan het in kaart brengen en verbeteren van de knelpunten zoals ouders die ervaren in het proces van indicatiestelling tot en met toekenning van een Zvw-pgb voor hun kind met een intensieve zorgvraag. Ouders hebben in 2021 in de ouderwerkgroep Zvw-pgb kindzorg toegelicht hoe belangrijk hun inzet is voor de continuïteit en kwaliteit van

¹ De commissie noemt dit zelf nog 'intensieve kindzorg' maar de beroepsgroep spreekt al enige tijd over 'zorg voor kinderen met een intensieve zorgvraag'.

Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

> Retouradres Postbus 20350 2500 EJ Den Haag

De Voorzitter van de Tweede Kamer
der Staten-Generaal
Postbus 20018
2500 EA DEN HAAG

Bezoekadres
Parnassusplein 5
2511 VX Den Haag
www.rijksoverheid.nl

Kenmerk
3479336-1040987-CZ

Bijlage(n)

-

Kenmerk afzender

Datum 20 december 2022
Betreft Stand van zaken Zorg voor kinderen met een intensieve
zorgvraag

*Correspondentie uitsluitend
richten aan het retouradres
met vermelding van de datum
en het kenmerk van deze
brief.*

de zorg voor hun kind. Daarnaast schetsten de deelnemende ouders ook dat ze in feite noodgedwongen gebruik maken van een Zvw-pgb, omdat de specifieke situatie van hun ernstig zieke kinderen dit vereist. Ouders kwamen in de ouderwerkgroep bijeen om voor de hele groep ouders van kinderen met een intensieve zorgvraag aan te kaarten dat het proces van indicatiestelling tot en met toekenning van het Zvw-pgb voor gezinnen veel knelpunten kent.

Ik wil benadrukken dat ik zie hoe hard deze groep ouders zich inspant voor de zorg voor hun kind. In deze brief beschrijf ik de acties die betrokken partijen de afgelopen tijd hebben genomen om het proces van indicatiestelling tot en met toekenning van een Zvw-pgb soepeler te laten verlopen voor deze gezinnen. Ik ga ervan uit dat alle betrokken partijen zich ook de komende tijd maximaal zullen inspannen om deze groep ouders zo goed mogelijk te ondersteunen bij het verkrijgen van een goede indicatie en de juiste toekenning van een Zvw-pgb, omdat de specifieke situatie waarin deze gezinnen zich bevinden zelf al zwaar genoeg is.

Overzicht van uitvoering door de Kamer aangenomen moties

Hieronder vindt u het overzicht van de door de Kamer aangenomen moties en waar ik de uitvoering in deze of andere brieven toelicht:

Motie	Kamerstuk nummer	Datum ingediend	Invulling
Bergkamp: Extern onderzoek naar de bestaanszekerheid van ouders van ernstig zieke kinderen.	Kamerstuk 34104, nr. 322	VAO Handreiking kindzorg 25/2/2021	Wordt afgedaan in de nog te verzenden PGB stand van zaken brief die binnenkort aan de Tweede Kamer wordt gestuurd.
Agema c.s.: zeer ernstig zieke kinderen uitzonderen van de herschrijven handreiking kindzorg	TK 34104, nr. 325.	VAO Handreiking kindzorg 25/2/2021	Zie hieronder bij 'Acties rond verbeteringen van de kwaliteit van indicatiestelling'
Hijink c.s.: over zorgverzekeraars zich niet laten mengen in indicaties van ernstig zieke kinderen	TK 34104, nr. 335.	2MD kindzorg 8/7/2021	Zie hieronder bij 'Zorgverzekeraar heeft bij vragen contact met indicierend kinderverpleegkundige'
Tellegen c.s.: over een vereenvoudigde tussentijdse evaluatie van het pgb bij chronisch zieke kinderen	TK 34104, nr. 337	2MD kindzorg 8/7/2021	Loopt nog in design thinking traject. Motie wordt meegenomen in het actieplan.

Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

> Retouradres Postbus 20350 2500 EJ Den Haag

De Voorzitter van de Tweede Kamer
der Staten-Generaal
Postbus 20018
2500 EA DEN HAAG

Bezoekadres
Parnassusplein 5
2511 VX Den Haag
www.rijksoverheid.nl

Kenmerk
3479336-1040987-CZ

Bijlage(n)

-

Kenmerk afzender

Datum 20 december 2022
Betreft Stand van zaken Zorg voor kinderen met een intensieve
zorgvraag

*Correspondentie uitsluitend
richten aan het retouradres
met vermelding van de datum
en het kenmerk van deze
brief.*

Acties rond verbeteringen van de kwaliteit van indicatiestelling

Uit de rapportage van de ouderwerkgroep bleek ook dat ouders soms vastliepen in het proces van indicatiestelling en toekenning van een Zvw-pgb voor kinderen met een intensieve zorgvraag, omdat de kwaliteit van de indicatiestelling onvoldoende was. Doordat het proces van indicatiestelling voor wijkverpleging door de kinderverpleegkundige relatief nieuw is, is er in de eerste jaren verschil geweest in hoe indicaties opgesteld werden. Zorgverzekeraars hebben hierbij aangegeven dat het lastig was om pgb's toe te kennen op basis van onvolledige of onvoldoende onderbouwde indicaties. Hierdoor zagen zorgverzekeraars zich in hun proces van controle, wat ze wettelijk gezien móeten uitvoeren, soms genoodzaakt om een lager pgb toe te kennen dan was geïndiceerd. Dit creëerde voor ouders onzekerheid over de hoogte van de toekenning.

De beroepsgroep – Kinderverpleegkunde.nl en V&VN – heeft de afgelopen jaren hard gewerkt aan eenduidiger indiceren, door verschillende handvatten te creëren voor indicierend kinderverpleegkundigen tijdens het indicatieproces. Hierbij horen de eerder opgestelde **Handreiking Indicatieproces Kindzorg** (HIK) en de **Toolbox HIK**. De beroepsgroep geeft aan dat de evaluatie van de HIK en de Toolbox HIK in de afrondende fase is. De resultaten van de enquête onder indicierend kinderverpleegkundigen zijn verwerkt en besproken in een focusgroep van indicierend kinderverpleegkundigen. Zij hebben op basis van deze uitkomsten de HIK en de Toolbox HIK aangepast waar nodig en hiermee verder verbeterd – het gaat om kleine verbeteringen en aanscherpingen. De documenten zijn op dit moment gereed voor de redactieslag.

Ook de **Training HIK** is hier een belangrijk onderdeel van. In deze training wordt veel aandacht besteed aan hoe kinderverpleegkundigen de HIK en de Toolbox HIK in het indicatieproces moeten toepassen, zodat de indicatie voldoet aan de beroepsnormen. De beroepsgroep geeft aan te verwachten dat eind 2023 het merendeel van de kinderverpleegkundigen de training gevolgd heeft. De beroepsgroep verwacht dat hiermee indicaties al veel eenduidiger zijn geworden, en naar de toekomst toe nog verder in kwaliteit zullen verbeteren.

Als vervolg op de training organiseert de beroepsgroep voor alle oud-deelnemers terugkerende bijeenkomsten **Intervisie Indicatieproces Kindzorg**. Deelnemers aan de Training HIK krijgen een certificaat, en om het certificaat jaarlijks te mogen verlengen moeten kinderverpleegkundigen aan ten minste drie

Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

> Retouradres Postbus 20350 2500 EJ Den Haag

De Voorzitter van de Tweede Kamer
der Staten-Generaal
Postbus 20018
2500 EA DEN HAAG

Bezoekadres
Parnassusplein 5
2511 VX Den Haag
www.rijksoverheid.nl

Kenmerk
3479336-1040987-CZ

Bijlage(n)

-

Kenmerk afzender

Datum 20 december 2022
Betreft Stand van zaken Zorg voor kinderen met een intensieve
zorgvraag

*Correspondentie uitsluitend
richten aan het retouradres
met vermelding van de datum
en het kenmerk van deze
brief.*

interviewbijeenkomsten van de beroepsgroep deelgenomen hebben. Op deze manier kan gegarandeerd worden dat de kinderverpleegkundigen mét het certificaat altijd de meest recente ontwikkelingen gevolgd hebben, omdat deze ook in de interviewbijeenkomsten besproken worden. De Interview Indicatieproces Kindzorg is daarmee ook onderdeel van het traject dat kinderverpleegkundigen met elkaar zijn ingegaan om toe te werken naar eenduidigheid bij de inventarisatie, indicatie en organisatie van kinderverpleegkundige zorg in de eigen leefomgeving voor de Zvw.

Daarnaast is het sinds een jaar mogelijk om een indicatie in te brengen in de **Expertgroep Indicatieproces Kindzorg** van Kinderverpleegkunde.nl. Wanneer een kinderverpleegkundige twijfelt over de indicatie, bijvoorbeeld omdat het om een unieke casus gaat met ingewikkelde afwegingen, kan zij de casus voorleggen aan de expertgroep. Deze expertgroep wordt voor elke casus samengesteld uit een vaste pool kinderverpleegkundigen. Bij de samenstelling van de expertgroep wordt ernaar gekeken dat alle deelnemende kinderverpleegkundigen de training HIK hebben gedaan én dat de kinderverpleegkundigen werkzaam zijn bij verschillende organisaties. Zo wordt elke keer een neutrale groep samengesteld met brede kennis. In de bijeenkomst van de expertgroep, die volgens het stramien van een interviewbijeenkomst plaatsvindt, bespreken de kinderverpleegkundigen samen de casus en krijgt de kinderverpleegkundige die de casus inbrengt hulp met welke vragen ze nog aanvullend moet stellen en hoe ze de indicatie het beste kan opbouwen en onderbouwen.

Het is altijd de kinderverpleegkundige die de indicatie heeft gesteld die de casus inbrengt bij de expertgroep, maar alle betrokkenen – ook ouders en zorgverzekeraars – kunnen de kinderverpleegkundige vragen om de casus in te brengen in de expertgroep. De beroepsgroep geeft aan dat het merendeel van de zorgverzekeraars inmiddels actief casuïstiek aanmeldt bij de expertgroep. Soms wordt complexe casuïstiek in een vroeg stadium van het indicatieproces aangemeld, wie zien dat dit helpt om op een veel efficiëntere manier tot de juiste afwegingen en een passend en goed onderbouwd zorgplan te komen wat recht doet aan de zorgvraag en hulpbehoefte van kind en gezin. Casuïstiek wordt echter ook regelmatig aangemeld als deze vast dreigt te lopen of te escaleren. Zorgverzekeraars volgen in de regel altijd het advies van de expertgroep. De beroepsgroep en ZN zijn met elkaar in gesprek over het borgen van de inzet van de Expertgroep bij complexe casuïstiek.

Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

> Retouradres Postbus 20350 2500 EJ Den Haag

De Voorzitter van de Tweede Kamer
der Staten-Generaal
Postbus 20018
2500 EA DEN HAAG

Bezoekadres
Parnassusplein 5
2511 VX Den Haag
www.rijksoverheid.nl

Kenmerk
3479336-1040987-CZ

Bijlage(n)

-

Kenmerk afzender

Datum 20 december 2022
Betreft Stand van zaken Zorg voor kinderen met een intensieve
zorgvraag

*Correspondentie uitsluitend
richten aan het retouradres
met vermelding van de datum
en het kenmerk van deze
brief.*

Door training aan de voorkant, intervisiebijeenkomsten voor het op pijl houden van de kennis, en een expertgroep voor unieke en complexe casuïstiek heeft de beroepsgroep een compleet scala aan interventies ingezet, waarvan de beroepsgroep aangeeft dat dit de eenduidigheid en kwaliteit van de indicaties kan garanderen.

Aangezien de beroepsgroep gaat over de inhoud van de eigen beroepsnorm, kan ik de motie Agema c.s.², waarin de regering wordt verzocht om zeer ernstig zieke kinderen uit te sonderen van de herschreven Handreiking Indicatiestelling Kindzorg, niet als zodanig uitvoeren. Wel heb ik de beroepsgroep gevraagd om bij de **evaluatie van de HIK** specifiek aandacht te hebben voor of er wijzigingen nodig zijn in de handreiking voor deze groep kinderen. De beroepsgroep geeft aan dat uit de evaluatie niet naar voren is gekomen dat er een aparte handreiking of specifieke wijzigingen nodig zouden zijn voor ernstig zieke kinderen. De Handreiking Indicatieproces Kindzorg is opgesteld als beroepsnorm voor het inventariseren en organiseren van zorg in de eigen leefomgeving voor alle zieke kinderen en biedt alle ruimte die nodig is voor maatwerk voor de groep kinderen met een intensieve zorgvraag, aldus de beroepsgroep. De beroepsgroep heeft wel op een andere manier specifiek aandacht voor kinderen met een intensieve zorgvraag: de oprichting van de Expertgroep Indicatieproces Kindzorg draagt bij aan het verbeteren van de complexe indicaties, juist ook voor deze groep kinderen. Zo wordt het achterliggende doel achter de motie – passende indicaties voor de groep kinderen met een intensieve zorgvraag – alsnog bereikt.

**Pilot domeinoverstijgend indiceren van BINKZ en Kenniscentrum
Kinderpalliatieve zorg**

Binnen de groep gezinnen die gebruik maakt van een Zvw-pgb bevinden zich veel gezinnen met een kind met een levensduur verkortende en daarmee palliatieve prognose. De branche integrale kindzorg (BINKZ) en het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg hebben in een pilot domeinoverstijgend indiceren onderzoek gedaan naar de knelpunten in de indicatiestelling bij deze gezinnen en tegelijkertijd de gezinnen ondersteund bij het komen tot de benodigde indicaties over alle wettelijke kaders heen. Er zijn in een periode van 15 maanden 92 gezinnen geholpen door regionale indicatieteams, samengesteld uit indicerend kinderverpleegkundigen en indicatiestellers uit Wlz, Wmo, Jeugdwet en passend

² TK 34104, nr. 325.

Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

> Retouradres Postbus 20350 2500 EJ Den Haag

De Voorzitter van de Tweede Kamer
der Staten-Generaal
Postbus 20018
2500 EA DEN HAAG

Bezoekadres
Parnassusplein 5
2511 VX Den Haag
www.rijksoverheid.nl

Kenmerk
3479336-1040987-CZ

Bijlage(n)

-

Kenmerk afzender

Datum 20 december 2022
Betreft Stand van zaken Zorg voor kinderen met een intensieve
zorgvraag

*Correspondentie uitsluitend
richten aan het retouradres
met vermelding van de datum
en het kenmerk van deze
brief.*

onderwijs. Deze teams, verbonden aan de Netwerken Integrale Kindzorg (NIK), hebben hun waarde bewezen en zullen door partijen duurzaam worden gecontinueerd. De betrokken partijen geven aan dat ze begin 2023 de uitkomsten van het onderzoek kunnen publiceren, en dat hieruit blijkt wat de primaire knelpunten zijn die zowel gezinnen alsook professionals in het proces van indicatiestelling ervaren wanneer een domeinoverstijgende indicatie noodzakelijk is. Partijen publiceren de uitkomsten begin 2023.

Ontwikkelingen casuïstiek bij SKGZ

In 2022 (periode 1 januari tot en met 30 november) zijn drie zaken rond Zvw-pgb en kindzorg behandeld in de ombudsfase bij de Stichting Klachten en Geschillen Zorgverzekeringen (SKGZ). Twee hiervan zijn ook afgerond in de ombudsfase: één klacht was kennelijk ongegrond omdat de klacht ging over handelen van de zorgverlener en niet de zorgverzekeraar, en één klacht is afgerond in de ombudsfase nadat de zorgverzekeraar het standpunt handhaafde en de ouders zich neerlegden bij dit standpunt. Het derde geschil ging na de ombudsfase verder naar de geschilfase, en daarbij zijn de betrokkenen tot overeenstemming gekomen tijdens de zitting. Hiermee zijn op dit moment alle zaken rond kindzorg en Zvw-pgb afgerond die ingebracht zijn bij de SKGZ dit jaar.

Het aantal ingebrachte en afgeronde zaken in 2022 is daarmee lager dan het aantal ingebrachte en afgeronde zaken in 2021. In 2021 ging het in totaal om zes zaken: twee zaken in de ombudsfase, drie zaken in de geschilfase, en één zaak eerst in de ombudsfase en daarna ook in de geschilfase. Gezien de kleine aantallen kan niet gesproken worden van een trend, maar het aantal zaken dat ingebracht en afgerond wordt bij de SKGZ neemt in ieder geval niet toe.

**Zorgverzekeraar heeft bij vragen contact met indicierend
kinderverpleegkundige**

Op 8 juli 2021 heeft uw Kamer de motie-Hijink c.s.³ aangenomen, waarin de regering wordt verzocht ervoor te zorgen dat zorgverzekeraars handelen in lijn met de aangenomen motie van de leden Van Gerven en Hijink over regelen dat zorgverzekeraars zich niet mengen in indicaties van ernstig zieke kinderen die gesteld zijn door kinderartsen in overleg met ouders. In dat kader merk ik graag het volgende op. Zoals ook in de brief aan uw Kamer van 21 juni 2021⁴ en in de

³ TK 34104, nr. 335.

⁴ TK 34104, nr. 333.

Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

> Retouradres Postbus 20350 2500 EJ Den Haag

De Voorzitter van de Tweede Kamer
der Staten-Generaal
Postbus 20018
2500 EA DEN HAAG

Bezoekadres
Parnassusplein 5
2511 VX Den Haag
www.rijksoverheid.nl

Kenmerk
3479336-1040987-CZ

Bijlage(n)

-

Kenmerk afzender

Datum 20 december 2022
Betreft Stand van zaken Zorg voor kinderen met een intensieve
zorgvraag

*Correspondentie uitsluitend
richten aan het retouradres
met vermelding van de datum
en het kenmerk van deze
brief.*

brief aan uw Kamer van 13 december 2021⁵ is aangegeven, zijn het de indicierend kinderverpleegkundigen die de indicatie opstellen, en niet de kinderartsen. Zorgverzekeraars hebben een vervolgens eigenstandige verantwoordelijkheid om te controleren of indicaties voldoen aan de beroepsnorm en wet- en regelgeving. Beiden mogen zich hierbij niet mengen in de rol van de ander.

In de brief aan uw Kamer van 13 december 2021 is daaraan toegevoegd dat het daarbij wel wenselijk is dat zorgverzekeraars altijd eerst in overleg gaan met de indicierend verpleegkundige voordat ze besluiten dat de indicatie (deels) onnavolgbaar is en dus (deels) niet toegekend kan worden. Zorgverzekeraars hebben zich dit ter harte genomen en nogmaals gezamenlijk afgesproken dat er altijd contact gezocht wordt met de indicierend kinderverpleegkundige wanneer er vragen zijn over de indicatie. Ondersteunend hieraan hanteert de SKGZ sinds eind 2021 de lijn dat een (deels) afwijzende beslissing van de zorgverzekeraar alleen zorgvuldig tot stand gekomen is, wanneer de zorgverzekeraar contact heeft opgenomen met de indicierend verpleegkundige om verduidelijkende vragen te stellen voordat de zorgverzekeraar tot zijn beslissing komt.⁶

Doordat zorgverzekeraars altijd contact zoeken en de indicierend kinderverpleegkundige de ruimte geven om de indicatie beter toe te lichten, blijven beide partijen in hun eigen rol. Daarmee doe ik hierbij de motie-Hijink c.s. af.

Mochten ouders of de indicierend kinderverpleegkundige in een specifieke casus toch het gevoel hebben dat de zorgverzekeraar met zijn beoordeling geen recht doet aan de indicatie, dan raad ik aan bij de zorgverzekeraar een klacht in te dienen en eventueel daarna de zaak voor te leggen aan de SKGZ. De SKGZ kan dan duidelijkheid geven over of de zorgverzekeraar terecht of onterecht (deels) de indicatie niet heeft toegekend.

Praktijkteam medische kindzorg VWS

In mijn vorige brieven⁷ heb ik u geïnformeerd over de start van het praktijkteam

⁵ TK 34104, nr. 340.

⁶ Zie voor een uitleg van deze lijn van de Geschillencommissie het Jaarverslag 2021 van de SKGZ, p. 18.

⁷ TK 23235, nr. 217, TK 34104, nr. 340.

Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

> Retouradres Postbus 20350 2500 EJ Den Haag

De Voorzitter van de Tweede Kamer
der Staten-Generaal
Postbus 20018
2500 EA DEN HAAG

Bezoekadres
Parnassusplein 5
2511 VX Den Haag
www.rijksoverheid.nl

Kenmerk
3479336-1040987-CZ

Bijlage(n)

-

Kenmerk afzender

Datum 20 december 2022
Betreft Stand van zaken Zorg voor kinderen met een intensieve
zorgvraag

*Correspondentie uitsluitend
richten aan het retouradres
met vermelding van de datum
en het kenmerk van deze
brief.*

medische kindzorg, voor het oplossen van casuïstiek die op dit moment onvoldoende wordt opgepakt in het bestaande systeem. In dit praktijkteam nemen zoals toen toegelicht zorgprofessionals, het Kenniscentrum Kinderpalliatieve zorg en ZN deel. In deze paragraaf licht ik toe hoe de verschillende gremia om casuïstiek in te brengen, die hierboven benoemd zijn, zich nu tot elkaar verhouden en hoe het praktijkteam kindzorg hierin een rol vervult.

Zoals hierboven beschreven zijn er verschillende mogelijkheden om duidelijkheid te krijgen over een casus die naar de mening van één of meerdere van de betrokkenen vastloopt. Als betrokkenen twijfelen aan de kwaliteit van de indicatiestelling, of als de casus dusdanig complex is dat de indicierend kinderverpleegkundige hier tijdens de indicatiestelling zelf behoefte aan heeft, kan een casus ingebracht worden in de Expertgroep Indicatieproces Kindzorg van Kinderverpleegkunde.nl. Via deze route kan ook voor de meest complexe casuïstiek een goede kwaliteit van de indicatie geborgd worden. Wanneer er onduidelijkheid ontstaat vanwege domeinoverstijgende problematiek, kan een casus ingebracht worden in een van de domeinoverstijgende regionale indicatieteams van BINKZ en Kenniscentrum kinderpalliatieve zorg. Deze twee routes sluiten elkaar niet uit, maar kunnen los van elkaar of in aanvulling op elkaar gebruikt worden, afhankelijk van wat er nodig is voor de casus. Als een casus niet vastloopt op de kwaliteit of complexiteit van de indicatie, maar op een verschil van mening tussen de indicierend kinderverpleegkundige en de zorgverzekeraar, zijn ouders gebaat bij het inbrengen van de casus bij de SKGZ omdat de SKGZ uitspraak kan doen over het handelen van de zorgverzekeraar. Uiteraard is het altijd aan te raden om in dit geval eerst een klacht in te dienen bij de zorgverzekeraar zelf.

Soms is het echter voor ouders onduidelijk waar ze het beste hulp kunnen krijgen, wanneer ze vastlopen in het proces van indicatiestelling of toekenning van een Zvw-pgb. Ouders kunnen zich in dat geval met hun hulpvraag wenden tot Het Juiste Loket, een onafhankelijk informatie- en adviespunt van de rijksoverheid.⁸ Het Juiste Loket is op de hoogte van de verschillende routes voor het inbrengen van casuïstiek en kan hierin ouders advies geven. Wanneer de vraag complex is, zet Het Juiste Loket de vraag door aan het praktijkteam kindzorg van VWS. Dit is sinds de start van het praktijkteam acht keer gedaan. In vijf casussen waren het de ouders zelf die hulp vroegen. Samen met de melder bekeek de begeleider

⁸ Zie <https://www.rijksoverheid.nl/contact/contactgids/het-juiste-loket>.

Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

> Retouradres Postbus 20350 2500 EJ Den Haag

De Voorzitter van de Tweede Kamer
der Staten-Generaal
Postbus 20018
2500 EA DEN HAAG

Bezoekadres
Parnassusplein 5
2511 VX Den Haag
www.rijksoverheid.nl

Kenmerk
3479336-1040987-CZ

Bijlage(n)

-

Kenmerk afzender

Datum 20 december 2022
Betreft Stand van zaken Zorg voor kinderen met een intensieve
zorgvraag

*Correspondentie uitsluitend
richten aan het retouradres
met vermelding van de datum
en het kenmerk van deze
brief.*

of de hulpvraag ingebracht kan worden in één van de bestaande routes voor het behandelen van casuïstiek, of dat er nog een ander soort maatwerk nodig is voor deze casus. Het resultaat hiervan was als volgt:

- Twee hulpvragen konden opgelost worden met enkel een advies van de begeleider van het praktijkteam;
- Eén hulpvraag is opgelost door op verzoek van ouders een herbeoordeling aan te vragen bij het CIZ, en ondertussen de gemeente te vragen om de geschikte plek in de zorginstelling voor te financieren in afwachting van de uitkomst van de beslissing van het CIZ;
- Drie hulpvragen zijn ingebracht in de Expertgroep Indicatieproces Kindzorg, waarmee er via die route duidelijkheid is verkregen in de casus; in 1 van deze hulpvragen heeft de begeleider uit het praktijkteam ouders ook geholpen om eerst een nieuwe indicierend kinderverpleegkundige te vinden omdat ouders hierop vastliepen;
- Eén hulpvraag is nog in behandeling, maar wordt waarschijnlijk ook ingebracht in de expertgroep.

Door het oppakken van deze casuïstiek krijgt het praktijkteam kindzorg een goed beeld van welke casuïstiek nog niet automatisch op de plek terecht komt waar deze opgelost kan worden. Bij het behandelen van de casuïstiek is ook duidelijk hoe alle betrokken partijen zich inzetten om duidelijk te verschaffen in de casus, maar dat er soms iets extra's nodig is – zoals in dit geval een behandelaar van het praktijkteam, om te zorgen dat alle partijen elkaar goed begrijpen en vanuit onderling vertrouwen kunnen werken aan een oplossing. Om er zeker te zijn van dat het praktijkteam de aard en omvang van deze casuïstiek goed in beeld heeft, zal ik het praktijkteam met een jaar verlengen. Eind 2023 moet duidelijk zijn hoe dit soort casuïstiek in het vervolg door de veldpartijen zelf opgepakt kan worden.

Door voortschrijdend inzicht ben ik ervan overtuigd dat ik via het praktijkteam kindzorg, in combinatie met de andere routes die al bestaan voor het inbrengen van casuïstiek, goed zicht krijg op de casuïstiek die niet al elders oplost wordt. In de Kamerbrief van 8 februari 2021⁹ heb ik toegezegd een onderzoek te laten uitvoeren naar de aard en omvang van de casuïstiek. Het onderliggende doel van deze toezegging was om goed zicht te krijgen op de casuïstiek die speelt. Gaandeweg bleek echter dat het niet goed mogelijk is om via een onderzoek zicht

⁹ TK 34104, nr. 319.

Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

> Retouradres Postbus 20350 2500 EJ Den Haag

De Voorzitter van de Tweede Kamer
der Staten-Generaal
Postbus 20018
2500 EA DEN HAAG

Bezoekadres
Parnassusplein 5
2511 VX Den Haag
www.rijksoverheid.nl

Kenmerk
3479336-1040987-CZ

Bijlage(n)

-

Kenmerk afzender

Datum 20 december 2022
Betreft Stand van zaken Zorg voor kinderen met een intensieve
zorgvraag

*Correspondentie uitsluitend
richten aan het retouradres
met vermelding van de datum
en het kenmerk van deze
brief.*

te krijgen op de aard en omvang van de casuïstiek, omdat per casus in detail bekeken moet worden wat er exact aan de hand is. De enige manier om hier wél inhoudelijk zicht op te krijgen is door de casuïstiek daadwerkelijk te behandelen. Dit gebeurt nu in het praktijkteam. Daarom beschouw ik de toezegging uit de Kamerbrief van 8 februari 2021 over een onderzoek naar de aard en omvang van de casuïstiek dan ook als afgedaan.

Vermindering administratieve lasten aanvraagformulier Zvw-pgb

Zorgverzekeraars geven aan dat zij gezamenlijk de aanvraagformulieren van de Zvw-pgb zijn nagelopen om de administratieve lasten voor aanvragers, waaronder ouders van kinderen met een intensieve zorgvraag, zo klein mogelijk te houden. Dit heeft erin geresulteerd dat de aanvraagformulieren afgestemd zijn op de wijze waarop zorgplannen worden opgesteld door de beroepsgroep en informatie niet dubbel hoeft te worden aangeleverd.

Design thinking traject om te komen tot een actieplan voor nog bestaande knelpunten

Naast alle voorgaande acties, kan ik ook mededelen dat deze zomer het vervolgetraject gestart is op de ouderwerkgroep Zvw-pgb kindzorg. De afgelopen maanden hebben partijen via de methodiek van *design thinking* gezamenlijk gewerkt aan het bepalen van onderliggende oorzaken en creëren van oplossingen voor knelpunten zoals die uit de rapportage van de ouderwerkgroep naar voren kwamen.

Het uitgangspunt voor dit traject was de rapportage die VWS samen met 11 ouders heeft opgesteld in het najaar van 2021: 'Ervaringen van ouders met een Zvw-pgb voor hun kind met een intensieve zorgvraag'.¹⁰ De ervaringen van ouders, zoals opgetekend in de rapportage, werden breed herkend door de betrokken patiëntenorganisaties BVIKZ, Per Saldo en Stichting Kind en Ziekenhuis. De patiëntenorganisaties hebben aangegeven dat de beschreven knelpunten breed gelden voor de groep ouders met een kind met een intensieve zorgvraag en dat het hierbij niet gaat om knelpunten die maar in een enkele casus voorkwamen.

De afgelopen tijd hebben de beroepsgroep en zorgverzekeraars onder begeleiding

¹⁰ [Ervaringen van ouders met een Zvw-pgb voor hun kind met een intensieve zorgvraag | Rapport | Rijksoverheid.nl](#)

Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

> Retouradres Postbus 20350 2500 EJ Den Haag

De Voorzitter van de Tweede Kamer
der Staten-Generaal
Postbus 20018
2500 EA DEN HAAG

Bezoekadres

Parnassusplein 5
2511 VX Den Haag
www.rijksoverheid.nl

Kenmerk

3479336-1040987-CZ

Bijlage(n)

-

Kenmerk afzender

Datum 20 december 2022
Betreft Stand van zaken Zorg voor kinderen met een intensieve
zorgvraag

*Correspondentie uitsluitend
richten aan het retouradres
met vermelding van de datum
en het kenmerk van deze
brief.*

van een extern bureau de ouderrapportage nader bestudeerd en zich hierbij de vraag gesteld: 'Wat veroorzaakt deze ervaringen van de ouders?'. Hieruit is een lijst oorzaken opgesteld die volgens de beroepsgroep en zorgverzekeraars ten grondslag liggen aan de ervaringen van de ouders.

De ouders die in 2021 deelnamen aan de ouderwerkgroep en de betrokken patiëntenorganisaties zijn via de klankbordgroep direct betrokken in het traject. De oorzaken die de beroepsgroep en zorgverzekeraars hebben gedefinieerd en de hierbij passende oplossingsrichtingen – voor zover deze nu bekend zijn – zullen eind 2022 aan de klankbordgroep worden voorgelegd. Ik verwacht u in het voorjaar van 2023 een actieplan te kunnen sturen, waarin de partijen vastleggen welke stappen zij zullen zetten om te komen tot verdere verbeteringen van het proces van indicatiestelling en toekenning van een Zvw-pgb voor kinderen met een intensieve zorgvraag.

Tot slot

Ik verwacht in goede samenwerking met alle veldpartijen het design thinking traject de komende maanden te kunnen afronden. Het actieplan zal de routekaart worden over hoe partijen in de periode daarna verder de resterende knelpunten in het proces van indicatiestelling tot en met toekenning van een Zvw-pgb voor kinderen met een intensieve zorgvraag zullen aanpakken. Tegelijkertijd werken alle partijen zelfstandig verder aan het verbeteren van hun eigen deel van het proces. Ik wens alle (betrokken) ouders veel sterkte en bedank hen voor de terugkerende inzet in dit traject. Ik ben zeer gemotiveerd om samen met hen en betrokken partijen tot verbeteringen te komen. Ik zal u voor de zomer informeren over de voortgang.

Kenmerk
3479336-1040987-CZ

Hoogachtend,

de minister voor Langdurige Zorg
en Sport,

Conny Helder