

Vergaderjaar 2021–2022

**34 104**

**Langdurige zorg**

**Nr. 347**

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

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 13 december 2021

De medische zorg thuis voor (ernstig) zieke kinderen is een vorm van wijkverpleging, die – zoals u weet – al geruime tijd mijn bijzondere aandacht heeft. Het organiseren van deze zorg kost ouders en andere betrokkenen vaak veel tijd en energie. Het is de verantwoordelijkheid van de partijen in het veld om ervoor te zorgen dat deze organisatie van zorg voor ouders zo gemakkelijk mogelijk kan verlopen. Deze partijen, zoals de kinderverpleegkundigen en zorgverzekeraars, moeten tegelijkertijd ook de tijd en ruimte krijgen om hun rol in het stelsel goed uit te voeren. In de afgelopen periode zijn stappen gezet om dit proces te verbeteren en daarbij heb ik partijen ondersteund.

Met deze brief informeer ik uw Kamer over de laatste ontwikkelingen:

- Ik geef u inzicht in de wijze waarop ik de afgelopen periode de balans heb opgemaakt en licht ik toe welke aanpak ik op basis daarvan kies. Het in samenhang oppakken van de knelpunten is daarbij essentieel.
- Ik geef u een update van de lopende acties op het vlak van beleid en casuïstiek en licht ik toe hoe deze aansluiten bij de aanpak voor de komende periode.
- Ik kom hiermee tegemoet aan mijn toezegging uit mijn brief<sup>1</sup> van 21 juni jl. om u te informeren over de stappen die inmiddels zijn gezet en aan het verzoek van uw Kamer om een stand van zakenbrief over de voortgang van het mediation traject van de kindzorg.

**Balans opmaken en nieuwe aanpak**

In mijn vorige brief over de kindzorg schreef ik u dat ik de balans opmaak en bekijk welke aanvullende acties noodzakelijk en haalbaar zijn. Een belangrijke manier om die balans op te maken, is de oprichting van de ouderwerkgroep, waarover ik u in diezelfde brief berichtte. Deze werkgroep met elf ouders van ernstig zieke kinderen is de afgelopen

<sup>1</sup> Kamerstuk 34 104, nr. 333

periode drie keer bij elkaar geweest. Het gesprek met deze ouders is van zeer grote waarde geweest en heeft mij belangrijke inzichten opgeleverd in de ervaringen van ouders met indicatiestelling, toekenning en organisatie van zorg vanuit een pgb. Deze ervaringen vind ik zo belangrijk dat ik ze in een rapportage heb verwerkt, die ik (uiteraard na afstemming met de ouders) in de bijlage van deze brief met u deel<sup>2</sup>. Omdat de rapportage zich volledig focust op de *ervaringen* van de ouders die deelnamen aan de werkgroep, treft u in deze rapportage bewust geen reacties of toelichtingen van anderen. De rapportage is ook enkel met ouders zelf afgestemd.

In de rapportage leest u terug dat de ouders die wij gesproken hebben helaas nog knelpunten ervaren in het proces van indicatiestelling tot en met toekenning van een Zvw-vgb. De ouders beschrijven dat de optelsom van alle losse punten zwaar op hen drukt. De ouders roepen alle betrokken partijen op om er gezamenlijk voor te zorgen dat de ervaringen van alle ouders met een kind met een intensieve zorgvraag verbeteren en dat ouders hun energie en tijd kunnen besteden aan (de organisatie van) de zorg voor hun kind in plaats van alle randzaken eromheen.

Omdat ik de ervaringen van ouders zeer serieus neem, ga ik op zeer korte termijn met alle betrokken partijen in gesprek over gezamenlijke deelname aan een vervolgtraject, waarin het verbeteren van de ervaringen van de ouders centraal staat. Hierbij zal de methodiek van *design thinking* wat mij betreft het uitgangspunt vormen. Het doel van dit proces met partijen is om te komen tot oplossingen die ouders in hun dagelijkse praktijk ook echt als oplossingen voelen. Een heel belangrijk uitgangspunt hierbij is dat alle partijen op het juiste moment en vanuit hun eigen rol en verantwoordelijkheid deelnemen in dit proces. De rapportage beschrijft de verschillende fases meer in detail en de precieze invulling van het *design thinking* proces zal ik samen met partijen gaan vormgeven. Ik ben ervan overtuigd dat de enige manier om de ervaringen van ouders ook echt te verbeteren, is door de knelpunten in samenhang te bekijken en niet te werken vanuit versnipperde of ad hoc acties of oplossingen. Begin 2022 zal ik met partijen bespreken hoe het proces er concreet uit zal gaan zien en wanneer de eerste resultaten te verwachten zijn. Ik zal uw Kamer in de loop van het nieuwe jaar op de hoogte stellen van de resultaten.

Ik vind het van belang om te benadrukken dat de rapportage van de ouderwerkgroep zich richt op de ervaringen van ouders met de aanvraag en toekenning van een pgb. Een deel van de knelpunten die in de rapportage naar voren komt is mogelijk ook breder van toepassing op de kindzorg in natura of op de gehele wijkverpleging. Waar dat gewenst is zoeken we oplossingen dan ook in de gehele breedte van de kindzorg en/of de wijkverpleging. Daar waar noodzakelijk kijk ik naar specifieke oplossingen op het gebied van het pgb, zie bijvoorbeeld het onderzoek naar bestaanszekerheid en de pgb toekenningen, waar ik verderop in deze brief dieper op in zal gaan.

Verder vind ik het ook van belang om te benadrukken dat er al veel goede dingen gebeuren in de breedte van de kindzorg. Zo hebben de samenwerkende kindzorgpartijen<sup>3</sup> eerst het Medische KindzorgSysteem (MKS) en vervolgens een bijbehorende routemap ontwikkeld om te komen tot integrale kindzorg en werkt het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg samen met andere partijen aan de acties uit de landelijke werkagenda

<sup>2</sup> Raadpleegbaar via [www.tweedekamer.nl](http://www.tweedekamer.nl)

<sup>3</sup> Kind en Ziekenhuis, NVK, V&VN kinderverpleegkunde, BINKZ en Kenniscentrum Kinderpalliatieve zorg

kinderpalliatieve zorg. Ik vind het van belang deze initiatieven te betrekken bij de acties die ik verder ga uitvoeren, zodat we geen zaken dubbel doen en zodat mijn acties ook ondersteunend kunnen zijn aan de bewegingen en ontwikkelingen die zij al in gang hebben gezet.

### **Lopende acties**

Naast de bredere aanpak die ik hierboven schets, lopen er al verschillende acties en processen. In dit tweede gedeelte van de brief geef ik u een stand van zaken op deze onderwerpen. Steeds zal ik daarbij ook de relatie met het hierboven beschreven traject van design thinking aangeven, omdat ik ervan overtuigd ben dat de manier om de knelpunten in de kindzorg op te lossen is door ze in samenhang aan te pakken en niet door losstaande acties. Het proces van organiseren en verlenen van zorg is namelijk een geheel van acties van verschillende betrokkenen, die onlosmakelijk verbonden zijn en invloed hebben op elkaar.

#### *Mediation*

In afstemming met de betrokken kindzorgpartijen kan ik u het volgende melden over de mediation. De afgelopen periode hebben onder begeleiding van de mediator verschillende gesprekken in wisselende samenstellingen plaatsgevonden over de samenwerking tussen en rollen van partijen. Eind november hebben de partijen een afrondende bijeenkomst met elkaar gehad, waarmee de mediation tot een succesvol einde is gekomen. Ik ben enorm blij met dit resultaat en dank alle betrokken partijen en de mediator voor hun inspanningen. De partijen hebben tijdens de afrondende bijeenkomst gezamenlijk een intentieverklaring opgesteld. Deze zal in de komende weken nog bestuurlijk bekrachtigd worden. Vanzelfsprekend zal ik deze verklaring daarna ook met uw Kamer delen.

Ik zie de afronding van de mediation als een belangrijke stap voorwaarts. Ik spreek de hoop en verwachting uit dat alle partijen nu aan de slag gaan met de inhoudelijke uitdagingen die er liggen – voor zover dat nog niet het geval was. Ik denk dat de aanpak die ik in het eerste deel van deze brief schets, hier veel goede mogelijkheden voor biedt. Daarnaast heb ik er vertrouwen in dat partijen ook onderling met elkaar verdere stappen kunnen zetten.

#### *Website*

De afgelopen periode heb ik gewerkt aan de ontwikkeling van een website met begrijpelijke en duidelijke informatie over kindzorg, zodat deze informatie voor ouders en andere betrokkenen op een centrale plek vindbaar is. Ik heb hiertoe eerst bij de verschillende patiëntenorganisaties<sup>4</sup> en bij Het Juiste Loket geïnformeerd aan welke informatie behoefte is. De opzet die ik vervolgens heb gemaakt, heb ik ook weer getoetst bij deze partijen en de beroepsgroep van kinderverpleegkundigen. Ik leg nu de laatste hand aan de teksten en verwacht dat de informatie in december online komt. Het uitgangspunt van de website is dat de belangrijkste informatie over kindzorg in begrijpelijke taal wordt uitgelegd en dat voor aanvullende of specifieke informatie wordt verwezen naar bestaande websites van de rijksoverheid of van de betrokken (patiënt)organisaties.

De ontwikkelde website wordt onderdeel van de bestaande website [www.regelhulp.nl](http://www.regelhulp.nl). Ik heb daarvoor gekozen omdat deze website al goed gevonden en bezocht wordt door mensen met vragen over hulp of zorg.

<sup>4</sup> Kind en Ziekenhuis, Bvikt en Per Saldo

Bovendien is op deze website al informatie te vinden over zorg en ondersteuning vanuit de Jeugdwet, Wet maatschappelijke ondersteuning 2015 en Wet langdurige zorg, zodat ouders en anderen hier terecht kunnen voor relevante informatie, ongeacht het wettelijk kader op grond waarvan de zorg of ondersteuning voor een kind wordt vergoed. Naast het bezoeken van de website, kunnen ouders of andere betrokkenen met vragen over o.a. de toegang tot zorg of de financiering van zorg ook altijd terecht bij Het Juiste Loket. Met de uitvoer van deze acties doe ik de motie van de leden Westerveld en Kerstens<sup>5</sup> af.

#### *Onderzoek bestaanszekerheid*

In mijn brief aan uw Kamer<sup>6</sup> in september jongstleden heb ik u geïnformeerd over de onderzoeksuitvraag wat betreft de bestaanszekerheid van ouders van ernstig zieke kinderen. Dit onderwerp komt ook kort aan bod in de rapportage van de ouderwerkgroep, en zal diepgaander uitgewerkt worden in dit onderzoek. Inmiddels is de aanbestedingsprocedure afgerond en is de uitvoering van het onderzoek gestart. In de bijlage heb ik het plan van aanpak opgenomen<sup>7</sup>.

Ik vind het belangrijk dat de relevante kindzorgpartijen de mogelijkheid krijgen om inbreng te geven in het onderzoek. Om die reden heb ik het onderzoeksbureau de opdracht gegeven een klankbordgroep in te richten. Alle betrokken kindzorgpartijen krijgen de mogelijkheid om hieraan deel te nemen. Inmiddels hebben ook belangenorganisaties en de beroepsgroep van verpleegkundigen en de zorgverzekeraars zich hiervoor aangemeld. Daaruit blijkt een grote betrokkenheid van deze partijen bij het onderwerp. Dat waardeer ik zeer.

De eerste klankbordgroep heeft plaatsgevonden op 17 november jl. De afronding van het onderzoek is voorzien begin 2022. Op dat moment zal ik u informeren over de resultaten van het onderzoek. De resultaten van dit onderzoek wil ik meenemen de bredere *design thinking* aanpak. Hiermee betrekken we het bij de integrale aanpak rondom de knelpunten die ouders van (ernstig) zieke kinderen ervaren.

#### *Pgb-toekenningen*

Rondom het toekennen van pgb's door zorgverzekeraars is een tweetal moties ingediend. Allereerst, de motie van het lid Tellegen c.s.<sup>8</sup> met het verzoek om afspraken te maken met zorgverzekeraars over het proces rondom pgb-aanvragen bij een niet of nauwelijks gewijzigde zorgvraag. Dat verzoek richt zich op twee punten: (1) de lengte van de toekenningsperiode en (2) het hanteren van vereenvoudigde evaluaties in plaats van een volledig nieuwe aanvraag. Ter uitvoering van deze motie ben ik in gesprek gegaan met een aantal zorgverzekeraars. Naar aanleiding van dit gesprek ben ik tot de conclusie gekomen dat we de gesprekken moeten verdiepen en verbreden. Enerzijds verdiepen om scherper te krijgen hoe de processen bij verschillende zorgverzekeraars lopen, welke keuzes daarin gemaakt worden, wat goed gaat in deze processen bij welke zorgverzekeraars en waar ruimte zit voor verbeteringen. Hierover ben ik met alle zorgverzekeraars in gesprek. Anderzijds wil ik het bredere proces van herindicatie tot en met pgb-toekenning bezien. De verschillende fasen in dit proces zijn immers onlosmakelijk met elkaar verbonden en beïnvloeden elkaar. Het gaat hier om een samenspel tussen indicatiestellers, zorgverzekeraars en budgethouders. Hiervoor ga ik samen met

<sup>5</sup> Kamerstuk 34 104, nr. 326

<sup>6</sup> Kamerstuk 25 657, nr. 336

<sup>7</sup> Raadpleegbaar via [www.tweedekamer.nl](http://www.tweedekamer.nl)

<sup>8</sup> Kamerstuk 34 104, nr. 337

de V&VN, zorgverzekeraars en Per Saldo in gesprek om dit gehele proces te doorlopen en te verkennen waar binnen ieders rol en verantwoordelijkheden mogelijkheden zitten tot verbeteringen. Dit doe ik in het kader van de reeds gestarte gesprekken tussen de V&VN, Zorgverzekeraars Nederland en Per Saldo over de nieuwe bestuurlijke afspraken voor de uitvoering van het Zvw-pgb vanaf 2023 en daarnaast betrek ik dit onderwerp ook in het traject van *design thinking*. Verder doet de NZa op dit moment onderzoek bij zorgverzekeraars naar de doorlooptijd van de afhandeling van de aanvragen voor Zvw pgb's en machtigingen voor ongecontracteerde wijkverpleging.

Afgelopen juli is verder de motie van het lid Hijink c.s.<sup>9</sup> aangenomen, met het verzoek ervoor te zorgen dat zorgverzekeraars handelen in lijn met de aangenomen motie van de leden Van Gerven en Hijink<sup>10</sup> over het regelen dat zorgverzekeraars zich niet mengen in indicaties van ernstig zieke kinderen die gesteld zijn door kinderartsen in overleg met ouders. In mijn brief aan uw Kamer van 21 juni 2021 ben ik ingegaan op dit onderwerp en heb ik de motie van de leden Van Gerven en Hijink afgedaan. Mijn reactie hierop was tweeledig: de indicaties voor wijkverpleging en/of verzorgen worden gesteld door wijk- of kinderverpleegkundigen, niet door artsen. Bovendien is het in het huidige stelsel al zodanig geregeld dat de wijkverpleegkundige *de indicatie stelt* en dat de zorgverzekeraar het pgb *toekent*. Deze scheiding is in de huidige wet- en regelgeving neergelegd. De zorgverzekeraar heeft de taak om de indicatiestelling te beoordelen aan de hand van de geldende beroepsnormen. Wanneer de indicatie op dat punt niet volledig navolgbaar is voor de zorgverzekeraar, kent de zorgverzekeraar de indicatie dus ook maar deels toe. Op die manier hoeft de zorgverzekeraar niet de gehele indicatie af te wijzen. Ik vind het belangrijk dat zorgverzekeraars deze controle op de indicaties uitvoeren en dit moeten ze ook blijven doen.

Als zorgverzekeraars tot de conclusie komen dat een indicatiestelling (deels) onnavolgbaar is, is het wenselijk dat zorgverzekeraars altijd eerst in overleg gaan met de indicierend verpleegkundige. Dit blijkt bij veel zorgverzekeraars en in veel situaties goed te gaan. Helaas bereiken mij ook signalen over situaties waarbij dit overleg niet heeft plaatsgevonden. In het bredere vervolg op de ouderwerkgroep zal ik deze signalen betrekken en met partijen op zoek gaan naar oplossingsrichtingen.

#### *Bestuurlijke afspraken Zvw-pgb*

In mijn brief van 26 oktober 2021<sup>11</sup> heb ik u geïnformeerd over de bestuurlijke afspraken over het Zvw-pgb voor het jaar 2022. Met deze afspraken bestendigen en actualiseren partijen (V&VN, Per Saldo, Zorgverzekeraars Nederland en VWS) waar nodig de bestaande afspraken. Partijen zijn met elkaar in gesprek over de uitvoering van het Zvw-pgb voor 2023 en verdere jaren. Daarbij zal zoals genoemd ook de uitvoering van de motie van het lid Tellegen c.s. worden betrokken.

#### *Inrichting praktijkteam kindzorg*

Naast de bredere beleidsmatige aanpak rondom de kindzorg die ik hierboven schets, vind ik het ook van belang om te blijven kijken naar de individuele casuïstiek van kinderen en ouders. In november heb ik daarom een startbijeenkomst voor een praktijkteam kindzorg georganiseerd. Aan deze startbijeenkomst hebben onafhankelijke zorgprofessionals, op

<sup>9</sup> Kamerstuk 34 104 nr. 335

<sup>10</sup> Kamerstuk 34 104 nr. 329

<sup>11</sup> Kamerstuk 25 657 nr. 337

persoonlijke titel, deelgenomen. Daarnaast zijn ook het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg en ZN betrokken. Alle betrokkenen hebben in deze bijeenkomst aangegeven dat zij positief staan tegenover de oprichting van een praktijkteam en dat zij zich hier graag voor willen inzetten. Tijdens de bijeenkomst is gesproken over de samenstelling, werkwijze en het doel van het praktijkteam. De afspraken hierover stem ik komende maand nog definitief af met betrokkenen, waarna het praktijkteam in 2022 voor in ieder geval de duur van een jaar kan gaan draaien. Vast staat dat het ultieme doel is dat dit praktijkteam overbodig wordt, doordat casuïstiek in de praktijk al goed wordt opgepakt door de betrokken partijen. Met deze acties doe ik de motie van de leden Kuiken en Westerveld<sup>12</sup> af.

De casuïstiek kan straks via het Juiste Loket gemeld worden bij het praktijkteam. Ouders kunnen met hun casuïstiek overigens al geruime tijd terecht bij Het Juiste Loket, daar verandert niets aan. Er komt nu enkel de mogelijkheid bij om, wanneer de hulp of informatie van Het Juiste Loket ontoereikend blijkt voor het vinden van een oplossing, de casus door te zetten naar het praktijkteam. Uiteraard gebeurt dit alleen na toestemming van ouders. Ik maak gebruik van deze route omdat Het Juiste Loket voor velen al een bekend informatie- en adviespunt is. Uiteraard zal ik begin 2022 ook nog ruchtbaarheid geven aan de oprichting van het praktijkteam.

Het praktijkteam zal, indien nodig, ook samenwerken met bestaande initiatieven, om casuïstiek snel en dichtbij op te lossen. Hiermee doel ik bijvoorbeeld op de zeven Netwerken Integrale Kindzorg (NIK) of de pilot domeinoverstijgend indiceren kinderpalliatieve zorg, die wordt uitgevoerd binnen het ZonMw programma Juiste Zorg op de Juiste Plek. Daarnaast bekijk ik met zorgverzekeraars en kinderverpleegkundigen hoe we op casusniveau een verdiepend gesprek kunnen faciliteren tussen de betrokken kinderverpleegkundige en zorgverzekeraars als een casus daarom vraagt.

Tot slot heeft de beroepsgroep van kinderverpleegkundigen recent aangegeven dat zij een Expertgroep Indicatieproces Kindzorg hebben ingericht. Deze expertgroep kan worden benaderd om mee te denken en te adviseren in complexe casuïstiek. In de werkvorm bespreken indicierend kinderverpleegkundigen van verschillende organisaties (in steeds wisselende samenstelling) een indicatie met elkaar en bevragen zij elkaar kritisch. Op die manier ondersteunen zij elkaar bij complexe casuïstiek en wordt een advies niet geassocieerd met een individuele mening of zorgorganisatie, maar wordt dit gedragen door een expertgroep van kinderverpleegkundigen. De expertgroep is opgericht in afwachting van de publicatie van de Toolbox en het trainen van de indicierend kinderverpleegkundigen.

#### *Doorontwikkeling indicatiestelling*

Ik vind de oprichting van de expertgroep een enorm mooie stap van de beroepsgroep. De beroepsgroep laat hiermee zien dat ze de verdere doorontwikkeling en professionalisering van de indicatiestelling in de kindzorg zeer serieus nemen. Daarnaast heeft de beroepsgroep mij toegezegd dat deze nog dit jaar komt met een plan van aanpak voor een lerende evaluatie van de Handreiking Indicatieproces Kindzorg (HIK). In dat kader vind ik het belangrijk om de motie van het lid Agema c.s.<sup>13</sup>, die vraagt om een aparte handreiking intensieve kindzorg, aan te halen. Het is aan de beroepsgroep om de noodzaak voor een dergelijke aparte handreiking mee te nemen in deze evaluatie. Uiteraard wordt ook in het

<sup>12</sup> Kamerstuk 34 104, nr. 338

<sup>13</sup> Kamerstuk 34 104, nr. 325

eerdergenoemde traject van *design thinking* meegenomen of een aparte handreiking een zinvolle stap is.

### SKGZ

Afsluitend heb ik in het kader van casuïstiek navraag gedaan de Stichting Klachten en Geschillen Zorgverzekeringen (SKGZ) over de klachten die zij in behandeling hebben gehad in 2021 (tot en met oktober 2021). Van de klachten die de SKGZ in 2021 (tot en met oktober) in behandeling heeft gehad hebben enkele casussen (<10) betrekking op kinderen in combinatie met een Zvw-pgb (waarbij ook niet in alle gevallen sprake is van een intensieve zorgvraag). Ter vergelijking, begin dit jaar informeerde ik u over het aantal zaken in 2020: toen waren dit er 10 tot 15, waarvan een aantal was opgestart in 2019. Op basis van deze geringe aantallen kan ik geen conclusies trekken over een eventuele trend, maar er is in ieder geval geen sprake van een aantoonbare stijging van het aantal klachten bij het SKGZ.

Specifiek wil ik bij u nog onder de aandacht brengen dat de SKGZ recent een uitspraak heeft gedaan in een geschil<sup>14</sup> over een Zvw-pgb. Het Zorginstituut Nederland is in haar advies bij dit geschil specifiek ingegaan op de zorg door het netwerk en heeft over dit onderwerp op 17 november ook de notitie «zorg door het cliëntnetwerk en PGB» gepubliceerd<sup>15</sup>. Deze notitie van het Zorginstituut en de uitspraak van de SKGZ dragen bij aan de verdere verduidelijking van de begrippen in de wijkverpleging en daarmee ook de medische kindzorg thuis.

Ik zal de komende periode nauwlettend volgen op welke wijze partijen deze uitspraak van de SKGZ en de notitie van het Zorginstituut opnemen in hun werkwijzen. Deze uitspraak sterkt mij in de opvatting dat de route naar de SKGZ nuttig en zinvol is. Ik wijs ouders daarom nogmaals op deze mogelijkheid.

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

---

<sup>14</sup> Bindend advies GcZ, 8 november 2021, SKGZ202100310. Te raadplegen via [www.kpzv.nl](http://www.kpzv.nl)

<sup>15</sup> Te raadplegen via <https://www.zorginstituutnederland.nl/publicaties>