

In de vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport hebben de onderstaande fracties behoefte een aantal vragen en opmerkingen voor te leggen aan de Minister voor Langdurige Zorg en Sport over de brief van 20 december 2022 over de Reactie op verzoek commissie over de stand van zaken Zorg voor kinderen met een intensieve zorgvraag (Kamerstuk 34 104, nr. 368).

De voorzitter van de commissie,  
Smals

De adjunct-griffier van de commissie,  
Witzke

## **Inhoudsopgave**

### **I. Vragen en opmerkingen vanuit de fracties**

Vragen en opmerkingen van de leden van de VVD-fractie  
Vragen en opmerkingen van de leden van de D66-fractie  
Vragen en opmerkingen van de leden van de PVV-fractie  
Vragen en opmerkingen van de leden van de CDA-fractie  
Vragen en opmerkingen van de leden van de SP-fractie  
Vragen en opmerkingen van de leden van de PvdA-fractie  
Vragen en opmerkingen van de leden van de GroenLinks-fractie  
Vragen en opmerkingen van de leden van de SGP-fractie  
Vragen en opmerkingen van het lid van de BBB-fractie

## **II. Reactie van de Minister**

### **I. Vragen en opmerkingen vanuit de fracties**

#### **Vragen en opmerkingen van de leden van de VVD-fractie**

De leden van de VVD-fractie hebben kennisgenomen van de reactie op het verzoek commissie over de stand van zaken Zorg voor kinderen met een intensieve zorgvraag. Deze leden vinden het belangrijk dat er gewerkt wordt aan het verbeteren van het proces van indicatiestelling tot toekenning van een persoonsgebonden budget (pgb) uit de Zorgverzekeringswet (Zvw-pgb). Ouders van kinderen met een intensieve zorgvraag zijn niet gebaat bij een administratiefintensief aanvraagproces, maar lopen hier nog wel veelvuldig tegenaan. Deze leden hebben nog een aantal vragen en opmerkingen.

#### *Acties rond verbeteringen van de kwaliteit van indicatiestelling*

De leden van de VVD-fractie lezen dat ouders soms vastlopen in het proces van indicatiestelling en toekenning van een Zvw-pgb voor kinderen met een intensieve zorgvraag, omdat, zoals de Minister schrijft, de kwaliteit van de indicatiestelling onvoldoende was. Deze leden willen graag weten of er al ontwikkelingen of verbeteringen zijn in het proces van eenduidige indicatiestelling nu de Toolbox Handreiking Indicatieproces Kindzorg (HIK) in de afrondende fase is. Mocht dit pas mogelijk zijn na de redactieslag, zijn er mogelijkheden om dit te versnellen? Deze leden lezen dat het merendeel van de kinderverpleegkundigen eind 2023 deze training gevolgd heeft en wanneer zij deze hebben afgerond zullen er ten minste drie intervisiebijeenkomsten gevolgd moeten worden. Wat betekenen deze intervisiebijeenkomsten voor de werkdruk van deze verpleegkundige? Is er een mogelijkheid om dit te combineren met andere intervisiegroepen, aangezien de Intervisie Indicatieproces Kindzorg ook onderdeel is 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. Deze leden zijn ook benieuwd of deze training ook in de opleidingen opgenomen zodat net afgestudeerde kinderverpleegkundigen deze training ook al afgerond hebben als zij aan de slag gaan? Deze leden vinden het goed om te horen dat er een expertgroep wordt opgezet waar verpleegkundigen terechtkomen als zij twijfelen over de indicatiestelling. Deze leden lezen dat ook ouders en zorgverzekeraars de kinderverpleegkundige kunnen vragen de casus bij de expertgroep neer te leggen. Hoe wordt er gezorgd dat alle partijen maar vooral de ouders goed op de hoogte zijn van het bestaan van deze expertgroep?

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

De leden van de VVD-fractie lezen dat de Minister schrijft dat het wenselijk is dat de zorgverzekeraars altijd eerst in overleg gaan met de indicierend verpleegkundige voordat ze besluiten dat een indicatie onnavolgbaar is en dat de zorgverzekeraars dit ter harte nemen. De Stichting Klachten en Geschillen Zorgverzekeringen (SKGZ) hanteert 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. Zijn er handvatten om dit te borgen wanneer deze mensen zich niet melden bij de SKGZ? De Minister geeft aan dat wanneer 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, zij een klacht in kunnen dienen bij de desbetreffende zorgverzekeraar en eventueel daarna de klacht voor te leggen aan de SKGZ. Hoe worden ouders en/of indicierend verpleegkundigen in kennis gesteld van deze mogelijkheid?

### *Vermindering administratieve lasten aanvraagformulier Zvw-pgb*

De leden van de VVD-fractie vinden het positief om te lezen dat de ouder rapportage door de beroepsgroep en zorgverzekeraars is bestudeerd. Op welke termijn kan de Kamer het actieplan verwachten nu de oplossingsrichtingen aan de klankbordgroep zijn voorgelegd?

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

De leden van de VVD-fractie vinden het goed te lezen dat deze zomer het vervolgetraject is gestart op de ouderwerkgroep Zvw-pgb kindzorg. Dit voorjaar kan de Kamer een actieplan verwachten met stappen om het traject van indicatiestelling tot het toekennen van het Zvw-pgb te verbeteren. Kan de Minister toezeggen dat in dit actieplan ook meetbare doelstellingen worden opgenomen, zoals het schappen van administratieve handelingen?

### **Vragen en opmerkingen van de leden van de D66-fractie**

De leden van de D66-fractie hebben met interesse kennisgenomen van de brief van de Minister over de stand van zaken van intensieve kindzorg. Deze leden maken zich zorgen over het persoonsgebonden budget (pgb) voor kinderen met een intensieve zorgvraag en specifiek over de herindicaties. Deze leden ontvangen namelijk het signaal dat indiceerders nieuwe regels zouden hanteren, waardoor bij eenzelfde zorgvraag het pgb voor ouders met een intensieve zorgvraag lager wordt vastgesteld. Herkent de Minister dit signaal, zo vragen deze leden. Kan de Minister aangeven welke aanpassing er gedaan is in de regelgeving of in hoeverre het gaat om het beleid van de inkopers zelf? Klopt het beeld dat handelingen die dienen als voorbereiding op de medische handeling niet meer als tijd geïndiceerd worden voor het pgb? Kan de Minister aangeven waarom dit zo is, vragen deze leden. Deelt de Minister het beeld dat juist deze handelingen dienen om de zorg goed te kunnen bieden en ook onderdeel zijn van de zorg, dus dat ook deze handelingen onderdeel van het pgb moeten zijn? Deze leden begrijpen ook dat de nachtzorg niet of slecht beperkt gedeclareerd kan worden. Deze leden horen graag van de Minister in hoeverre zij dit beeld herkent en wat hier de reden voor is.

De leden van de D66-fractie horen dat de wachttijd tot het verkrijgen van een pgb soms op kan lopen tot 26 weken voor een beoordeling. Kan de Minister aangeven of zij dit beeld herkent en hoe deze lange wachttijd veroorzaakt wordt? Hoe kan de Minister zich inspannen om te voorkomen dat de wachttijden zich voordoen bij zorg voor deze kwetsbare groep? Deze leden begrijpen ook dat er vaak kortdurende indicaties worden afgegeven voor het pgb van kinderen met een intensieve zorgvraag, terwijl in sommige gevallen duidelijk is dat de zorgvraag blijvend is. Herkent de Minister dit beeld en wat kan zij doen om ervoor te zorgen dat ouders en kinderen minder onzekerheid hebben over de zorg en het budget dat zij ontvangen?

De leden van de D66-fractie lezen in de brief dat de Minister ervan uitgaat dat betrokken partijen zich maximaal inspannen om de ouders goed te ondersteunen. Deze leden vragen de Minister welke acties zij zelf onderneemt om ervoor te zorgen dat er goede afspraken worden gemaakt tussen partijen. Over de langdurige beschikkingen en het verlengd toekenningstraject lezen deze leden dat er gesprekken lopen en er toegewerkt wordt naar een handreiking. Deze leden vragen de Minister op welke manier zij concreet gaat sturen op dat de uitkomst van deze gesprekken ook daadwerkelijk leiden tot veranderingen. Graag zien deze leden dat dit meegenomen wordt in de brief die voor het voorjaarsreces naar de Kamer wordt gestuurd.

De leden van de D66-fractie vernemen daarnaast het signaal dat het pgb van ouders met een kind met een intensieve zorgvraag wordt stopgezet op het moment dat het kind op de intensive care of in het ziekenhuis terechtkomt. Herkent de Minister dit beeld en kan de Minister aangeven in hoeverre zij het wenselijk vindt dat dan een pgb stopgezet wordt? Deelt de Minister de mening dat dit een onwenselijke situatie is, aangezien ouders vaak een rol spelen in de zorg in het ziekenhuis en kinderen vaak versneld naar huis kunnen als ouders meehelpen met de zorg? Daarnaast zien deze leden dat dit leidt tot onzekerheid over de bestaanszekerheid bij ouders van kinderen met een pgb. Hoe gaat de Minister zich inspannen om dat zoveel mogelijk te voorkomen?

De leden van de D66-fractie vernemen daarnaast dat een pgb vanuit de Zorgverzekeringswet (Zvw-rgb) voor kinderen met een intensieve zorgvraag alleen zogenaamde «high risk» zorg vergoed en zorgverzekeraars voor de overige zorg en ondersteuning, die vaak essentieel is voor het goed kunnen uitvoeren van de zorg, doorverwijzen naar de gemeente. Herkent de Minister dit beeld en is de Minister het met deze leden eens dat deze knip niet gemaakt zou moeten worden, aangezien het Zvw-rgb juist ook bedoeld is voor persoonlijke verzorging en verpleging thuis? Welke stappen neemt de Minister om dit beter te organiseren?

De leden van de D66-fractie hebben in de brief onder andere kennisgenomen van de afhandeling van de motie van het lid Bergkamp (Kamerstuk 34 104, nr. 322) en het onderzoek dat hiernaar uitgevoerd is. Deze leden ontvangen graag voor het voorjaarsreces een kabinetsreactie op het onderzoek naar de bestaanszekerheid van ouders met ernstig zieke kinderen en willen van de Minister weten hoe hier concreet vervolg aan wordt gegeven.

### **Vragen en opmerkingen van de leden van de PVV-fractie**

De leden van de PVV-fractie hebben met woede kennisgenomen van de stand-van-zakenbrief over kinderen met een intensieve zorgvraag en hebben daar nog enkele vragen en opmerkingen over.

De leden van de PVV-fractie vragen of het klopt dat ernstig zieke kinderen die, onder supervisie van de hoofdbehandelaar in het ziekenhuis of het academisch centrum ziekenhuis, verplaatste zorg in de thuissituatie geïndiceerd krijgen als noodzakelijke zorg in de thuissituatie, dit informele medisch toezicht door een gekwalificeerde ouder, niet meer geïndiceerd krijgen. Hoe is dit mogelijk? Waarom geeft de Minister er de voorkeur aan dat deze zorg door een thuiszorgorganisatie uitgevoerd wordt? De gekwalificeerde ouder voert de zorg uit voor het informele tarief van ongeveer 24 euro per uur. Is dit niet, mede in het kader de zorg betaalbaar te houden en gezien de grote personeelstekorten in de zorg een oplossing die de Minister zou moeten aanspreken? Zo nee, waarom niet? Wat is het uurtarief van een voor dit specialisme geschoolde (wijk)verpleegkundige?

De leden van de PVV-fractie vragen op welke manier de, met algemene stemmen aangenomen, motie over het niet verminderen van uren op de indicatie wegens het verrichten van medisch-specialistische handelingen door ouders wordt uitgevoerd. Waarom voert de Minister de Kamerbrede wens niet uit? Waarom is er ruim twee jaar na het aannemen van deze motie nog steeds onenigheid over de zorg door ouders voor hun doodzieke kind? Woedend zijn deze leden hierover. Wat is een aangenomen motie op dit verdrietige dossier waard? Deze leden willen dan ook weten welke vooruitgang er concreet geboekt is.

De leden van de PVV-fractie vragen of het klopt dat de indicierend verpleegkundige en de hoofdbehandelaar uit het academisch centrum overruled worden door de zorgverzekeraar over medisch-specialistische handelingen, zoals bijvoorbeeld de inloopsnelheden van een infuus. Deelt u de mening van deze leden dat zorgverzekeraars per direct van de stoel van de zorgverlener af moeten? Zo nee, waarom niet? Het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport heeft een praktijkteam en een expertteam om vastlopende indicaties te toetsen. Dit zijn dezelfde teams van kinderverpleegkundigen als waarbij de indicaties vastlopen. Op welke manier is er sprake van een onafhankelijke toetsing, zo vragen deze leden. Graag ontvangen deze leden een reactie van de Minister.

De leden van de PVV-fractie vragen de Minister of zij van mening is dat de kinderarts die het kind behandelde in het ziekenhuis het beste weet welke medisch-specialistische zorg het kind thuis nodig heeft. Zo nee, waarom niet? Zijn betrokken kinderartsen betrokken bij het (wijzigen van) de handreiking indicatiestelling kindzorg? Zo nee, waarom niet? Het stoort deze leden dat er na al die jaren nog steeds gewerkt wordt aan een actieplan voor de algemene knelpunten, terwijl deze knelpunten al jarenlang bekend zijn. Het gaat hier om kinderen die niet lang meer te leven hebben, bovendien heeft de Kamer via vele moties duidelijk aangegeven wat zij wil. Waarom zijn deze knelpunten nog steeds niet opgelost? Waarom houdt de Minister dit hardvochtige beleid richting ouders van stervende kinderen vol? Waarom is die bezuinigingsdrift dominant tot in elke vezel van de zorg? Schaamt de Minister zich niet?

### **Vragen en opmerkingen van de leden van de CDA-fractie**

De leden van de CDA-fractie hebben met belangstelling kennisgenomen van de brief over de stand van zaken zorg voor kinderen met een intensieve zorg. Deze leden willen nog een enkele vraag stellen.

De leden van de CDA-fractie lezen dat zorgverzekeraars nogmaals hebben afgesproken dat er altijd contact gezocht wordt met de indicierend kinderverpleegkundige wanneer er vragen zijn over de indicatie. Dat lijkt deze leden «de goede weg». Kan de Minister aangeven of dit – gezien het

verbetertraject zorg voor kinderen met een intensieve zorgvraag – nu minder vaak hoeft te gebeuren?

### **Vragen en opmerkingen van de leden van de SP-fractie**

De leden van SP-fractie hebben kennisgenomen van de «Reactie op verzoek commissie over de stand van zaken Zorg voor kinderen met een intensieve zorgvraag». Deze leden ontvangen echter minder rooskleurige signalen dan de Minister schetst in haar reactie. Deze leden zijn teleurgesteld dat veel problemen nog steeds niet opgelost zijn voor de zorg aan ernstig zieke kinderen en hun ouders. Er is inmiddels een praktijkteam een expertteam en een designteam ingesteld. Kan de Minister toelichten waarom de problemen nog steeds aan de orde zijn? Waarom zijn zoveel teams nodig als er ook het vertrouwen kan worden gegeven aan ouders en verpleegkundigen om de juiste zorg samen zo goed mogelijk te organiseren? Ouders hebben te maken met verschillende teams, regelingen, plannen en instanties waar zij klachten moeten melden. Kan de Minister dit niet vereenvoudigen, zo vragen deze leden.

De leden van de SP-fractie hebben veelgehoorde signalen binnengekregen over dat informeel medisch toezicht door een gekwalificeerde ouder niet meer geïndiceerd mag worden. Kan de Minister aangeven of dit klopt? Zo ja, waarom dit zo is ingesteld? Kan de Minister tevens aangeven of zij ook signalen ontvangt dat 24-uurs zorg voor kinderen in de thuissituatie niet altijd meer gegarandeerd kan worden vanwege de tekorten aan kinderverpleegkundigen? Hoe groot zijn hier de tekorten aan personeel en wat wordt hieraan gedaan? Ouders van kinderen die persoonlijke verzorging nodig hebben moeten zich melden bij de gemeente. Waarom vindt de Minister deze extra bureaucratische knip nodig? Met welke reden kan de zorg aan deze specifieke en zeer kwetsbare groep kinderen niet eenvoudiger georganiseerd worden?

De leden van de SP-fractie constateren dat de Minister in reactie op de aangenomen motie van de leden Van Gerven en Hijink (Kamerstuk 34 104, nr. 329) aangeeft dat zorgverzekeraars zich niet mengen in de indicaties die gesteld zijn. Deze leden horen echter dat indicierend verpleegkundigen en de hoofdbehandelaars nog steeds overruled worden door zorgverzekeraars. Zelfs met zaken zoals de inloopsnelheden van infusen zodat indicaties naar beneden bijgesteld kunnen worden. Hoe is dit mogelijk en wanneer wordt de verzekeraars duidelijk gemaakt dat zij niet op de stoel van zorgverleners horen te gaan zitten?

### **Vragen en opmerkingen van de leden van de PvdA-fractie**

De leden van de PvdA-fractie hebben met belangstelling kennisgenomen van de stand van zakenbrief over zorg voor kinderen met een intensieve zorgvraag. Deze leden verbazen zich dat het proces van indicatiestelling en toekenning van zorg voor ernstig zieke kinderen nog steeds zo moeizaam verloopt.

De leden van de PvdA-fractie constateren dat Belangenvereniging Intensieve kindzorg (Bikz) nog steeds veel signalen ontvangt van ouders van ernstig zieke kinderen dat informeel medisch toezicht door een gekwalificeerde ouder niet meer geïndiceerd zou mogen worden. Daarmee kan 24-uurs zorg voor deze kinderen niet meer gegarandeerd worden, terwijl er bovendien een groot tekort is aan kinderverpleegkundigen voor deze intensieve zorg. Voor hoeveel kinderen betekent dit dat zij geen 24-uurs zorg thuis krijgen? Voor hoeveel ouders geldt dat zij, ondanks dat zij wel gekwalificeerd zijn, geen informeel tarief meer betaald krijgen en welke gevolgen heeft dit voor deze gezinnen? Deze leden

vragen hoe de rol van de ouder in de refresher voor kinderverpleegkundigen is opgenomen. Deze leden vernamen dat in de refresher wordt gesteld dat kinderen die persoonlijke verzorging nodig hebben zich bij de gemeente moeten melden en menen dat deze «knip» de zorg voor deze kinderen niet ten goede komt. Deze leden vragen of de Minister bekend is met signalen dat zorgverzekeraars 26 weken uittrekken om de zorgvraag en indicatie te beoordelen. Deze leden vragen een recatie op dit signaal en een overzicht van de tijd die de verschillende zorgverzekeraars nemen voor een indicatie beoordeling.

#### *Acties rond verbeteringen van de kwaliteit van indicatiestelling*

De leden van de PvdA-fractie vragen op welke wijze ouders betrokken danwel geïnformeerd zijn over de (evaluatie) handreiking Indicatieproces Kindzorg (HIK) en de Toolbox HIK? Deze leden lezen dat verwacht wordt dat pas eind 2023 het «merendeel» van de kinderverpleegkundigen de training heeft gevolgd. Wat betekent dit voor het indicatieproces tot die tijd en wat betekent het voor ouders en kinderen?

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

De leden van de PvdA-fractie krijgen ook signalen dat zorgverzekeraars de indicierend verpleegkundigen en hoofdbehandelaren in het academisch ziekenhuis overrulen door zich te bemoeien met de inloopsnelheden van infusen, om het aantal geïndiceerde uren te kunnen verlagen. Hoe vaak en waar, bij welke zorgverzekeraars speelt dit? Waarom wordt gesteld dat het «wenselijk» is dat zorgverzekeraars altijd eerst in overleg gaan met de indicierend kinderverpleegkundige voordat ze besluiten dat de indicatie (deels) niet toegekend wordt; dit zou toch gewoon altijd moeten gebeuren en verplicht moeten zijn? Dat de SKGZ deze lijn hanteert betekent niet dat het in de praktijk altijd gebeurt, hoe wordt daar op toegezien?

#### *Praktijkteam medische kindzorg VWS*

De leden van de PvdA-fractie vragen hoe het praktijkteam en het domeinoverstijgende team functioneren en in hoeverre er sprake is van onafhankelijke toetsing van indicaties, als blijkt dat in deze teams dezelfde kinderverpleegkundigen zitten als waarbij de indicaties nu zo ernstig stagneren. Hoe wordt een onafhankelijke toetsing geborgd?

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

De leden van de PvdA-fractie vragen naar de stand van zaken rond het design thinking traject voor een actieplan voor nog bestaande knelpunten binnen het indicatieproces intensieve kindzorg. Hoe kan het dat de knelpunten na zoveel jaren nog steeds niet duidelijk zijn? Wanneer worden er concrete besluiten genomen om de situatie daadwerkelijk te verbeteren in plaats van weer meer onderzoek naar wat al bekend zou moeten zijn? Wanneer is dat actieplan klaar en kan daarbij dan ook meteen een tijdspad aangegeven worden en een overzicht van concrete maatregelen? Wat gaat er anders dan voorheen en per wanneer? Deze leden vragen hoe de Minister er voor gaat zorgen dat deze kinderen en hun ouders, de zorgverleners en de zorgverzekeraars nu eindelijk tot een eensluidend beleid komen en de intensieve zorg voor deze ernstig zieke kinderen geregeld wordt op een manier die vooral voor kind en ouders optimaal is.

De leden van de PvdA-fractie vragen tot slot hoe de Minister de rol van de ouders van een ernstig ziek kind, dat 24-uurs zorg thuis nodig heeft, ziet. Welke rol hebben de ouders in het zorgteam van het kind? Welke meerwaarde ziet de Minister voor een gekwalificeerde ouder die zijn of haar eigen kind verzorgt?

### **Vragen en opmerkingen van de leden van de GroenLinks-fractie**

De leden van de GroenLinks-fractie hebben met interesse kennisgenomen van de stand-van-zakenbrief van de Minister. Deze leden erkennen dat de Minister veel verschillende acties heeft ingezet om de problemen op te lossen. Tegelijkertijd worden met de acties de problemen die er in de kern spelen rondom het indicatieproces voor ernstig zieke kinderen in de ogen van deze leden niet voldoende geadresseerd.

De leden van de GroenLinks-fractie zijn van mening dat de kern van het probleem in het zorgstelsel zelf ligt. De zorgverzekeraars hebben een wettelijke taak om de doelmatigheid te controleren en deze controledrift, dat wantrouwen in de professional, voert de boventoon in het indicatieproces. Juist in de laatste levensfase van ernstig zieke kinderen, zou de aandacht en tijd van ouders en zorgverleners zich volledig moeten kunnen richten op de zorg van deze kinderen. Maar helaas moeten zij te vaak de strijd aan met de zorgverzekeraars over de indicatie. Om die reden heeft de Kamer de motie van het lid Hijink c.s. (Kamerstuk 34 104, nr. 335) ooit ook aangenomen. In plaats van dat de Minister deze motie uitvoert, blijft het voor verzekeraars mogelijk om de indicatie naar beneden bij te stellen. Als ouders hierover willen klagen, dan kunnen ze, zo blijkt uit de brief, een klacht indienen bij de verzekeraar. Als dat niet werkt kunnen ze een procedure starten bij de Stichting Klachten en Geschillen Zorgverzekeringen (SKGZ). In de ogen van deze leden zijn klachtenprocedures niet optimaal voor deze ouders en kinderen. De zorg is vaak zo intensief en speelt zich regelmatig ook nog eens af in de laatste levensfase, dat de zorg vooraf goed geregeld moet zijn. Deze leden vragen de Minister hoeveel tijd deze procedures innemen en hoeveel uur ouders hier gemiddeld mee bezig zijn. Daarnaast vragen de voornoemde leden of de Minister het realistisch en wenselijk vindt dat de ouders deze procedures doorlopen in een periode waarin ze intensief voor hun kind moeten zorgen.

De leden van de GroenLinks-fractie hebben ook nog een vraag over de indicatie tijdens dat proces. Hoeveel zorg wordt er geleverd als de verzekeraar het niet eens is met de indicatie van de professional? Staat dan de indicatie van de professional of krijgen de ouders de indicatie van de verzekeraar? Wat betekent dat voor de zorg als de indicatie later toch naar beneden of boven wordt bijgesteld? Is de Minister bereid om te regelen dat de indicatie van de professional leidend is als er nog klachtenprocedures lopen, ook als de verzekeraar het daar niet mee eens is?

De leden van de GroenLinks-fractie begrijpen uit de brief dat er verschillende acties zijn ondernomen om het indicatieproces te verbeteren. Onderdeel hiervan is de expertgroep en een training. Deze leden horen graag van de Minister hoe de ervaringen van ouders betrokken worden bij die training. Hoe wil de Minister de rol van de ouders versterken als dat onvoldoende gebeurt?

De leden van de GroenLinks-fractie hebben ook nog een aantal vragen over de informele zorg die door ouders wordt geleverd. Wederom krijgen deze leden signalen dat medische zorg door ouders niet wordt geïndiceerd. Dit zijn ouders die vaak een opleiding hebben gekregen specifiek



voor de zorg van hun kinderen en hier heel veel tijd aan kwijt zijn. De Minister constateert terecht dat veel ouders noodgedwongen voor een pgb kiezen, omdat de zorg in natura niet toereikend is. Maar als de zorg die zij dan zelf leveren ook niet meer wordt geïndiceerd, dan is het pgb ook niet meer toereikend. Ouders en kinderen komen dan helemaal klem te zitten. Deze leden vragen de Minister hoe zij beter kan borgen dat de informele zorg door de familie ook wordt geïndiceerd door de professional en erkend door de verzekeraar.

De leden van de GroenLinks-fractie tot slot nog een enkele vraag over de verschillende schotten. Zo krijgen de deze leden signalen dat ouders voor persoonlijke verzorging van de kinderen worden verwezen naar de gemeente. In de ogen van deze leden zijn zulke schotten, zeker bij zulke zieke kinderen, zeer onwenselijk. Ten eerste omdat ouders nu bij verschillende loketten aanvragen moeten doen, terwijl zij hun tijd echt veel beter kunnen besteden. Ten tweede omdat hiermee de zorg verder versnipperd. Is de Minister bereid om de hele zorg voor deze kinderen onder te brengen in de Zorgverzekeringswet en dit ook actief te communiceren naar verzekeraars?

### **Vragen en opmerkingen van de leden van de SGP-fractie**

De leden van de SGP-fractie hebben kennisgenomen van de brief van de Minister over de stand van zaken zorg voor kinderen met een intensieve zorgvraag. Ze hebben hierover enkele vragen.

De leden van de SGP-fractie vragen wanneer de Handreiking Indicatieproces Kindzorg (HIK) en de Toolbox HIK daadwerkelijk kunnen worden gaan gebruikt en hoe wordt gemonitord of deze in de praktijk goed uitpakken. Deze leden lezen dat de HIK is geëvalueerd, is deze evaluatie beschikbaar voor de Kamer? Zo ja, kan de Minister de Kamer deze evaluatie doen toekomen?

De leden van de SGP-fractie zijn blij dat het Praktijkteam medische kindzorg VWS ook in 2023 wordt gecontinueerd. Deze leden nemen aan dat de Kamer eind 2023 zal worden geïnformeerd over hoe dit soort casuïstiek in het vervolg door de veldpartijen zelf opgepakt kan worden.

De leden van de SGP-fractie zien uit naar het aangekondigde actieplan waarin wordt vastgelegd hoe partijen willen komen tot verdere verbeteringen van het proces van indicatiestelling en toekenning van een Zvw-rgb voor kinderen met een intensieve zorgvraag.

### **Vragen en opmerkingen van het lid van de BBB-fractie**

Het lid van de BBB-fractie heeft kennisgenomen van de reactie van de Minister op de stand van zaken «zorg voor kinderen met een intensieve zorgvraag». Dit lid waardeert de inspanningen van de Minister, maar vraagt na het lezen van de reactie toch of dit de ouders daadwerkelijk gaat ontlasten en of de pgb-procedure nu daadwerkelijk soepeler zal verlopen voor deze groep. Dit lid wil daarom de Minister vragen om dit de komende tijd goed te monitoren en te reageren op signalen als de ingezette acties de situatie toch niet verbeteren.

## **II. Reactie van de Minister**