

Vergaderjaar 2022–2023

34 104

Langdurige zorg

Nr. 392

VERSLAG VAN EEN COMMISSIEDEBAT

Vastgesteld 10 juli 2023

De vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport heeft op 13 juni 2023 overleg gevoerd met mevrouw Helder, Minister voor Langdurige Zorg en Sport, over:

- **de brief van de Minister voor Langdurige Zorg en Sport d.d. 5 april 2023 inzake antwoorden op vragen over de reactie op verzoek commissie over de stand van zaken van de zorg voor kinderen met een intensieve zorgvraag (Kamerstuk 34 104, nr. 368) (Kamerstuk 34 104, nr. 375);**
- **de brief van de Minister voor Langdurige Zorg en Sport d.d. 20 december 2022 inzake reactie op verzoek commissie over de stand van zaken van de zorg voor kinderen met een intensieve zorgvraag (Kamerstuk 34 104, nr. 368);**
- **de brief van de Minister voor Langdurige Zorg en Sport d.d. 7 juni 2023 inzake Actieplan Kindzorg Zvw-pgb (Kamerstuk 34 104, nr. 381).**

Van dit overleg brengt de commissie bijgaand geredigeerd woordelijk verslag uit.

De voorzitter van de commissie,
Smals

De griffier van de commissie,
Esmeijer

Voorzitter: Smals
Griffier: Coco Martin

Aanwezig zijn acht leden der Kamer, te weten: Agema, Bevers, Dijk, Mohandis, Paulusma, Smals, Werner en Westerveld,

en mevrouw Helder, Minister voor Langdurige Zorg en Sport.

Aanvang 17.00 uur.

De voorzitter:

Goedemiddag allemaal. Welkom bij het commissiedebat van de vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport over medische kindzorg. We hebben zeven sprekers. We hebben twee uur de tijd. Ik geef u dus drie interrupties in totaal. Daar beginnen we in ieder geval mee, en daarna kijken we even. Als er tijd over is, kunt u meer interrupties krijgen. We zullen ook zo kort mogelijk schorsen. Ik wil geen tijd verliezen, dus ik wil eigenlijk direct beginnen met het woord te geven aan meneer Mohandis namens de PvdA. Meneer Mohandis, aan u het woord.

De heer Mohandis (PvdA):

Voorzitter, dank u wel. De afgelopen dagen kregen wij, als Kamer en als fractie, schrijnende verhalen van ouders die moeten vechten om een goede indicatie voor de zorg van hun ernstig zieke kinderen. Mijn concrete vraag is in hoeverre het voorstelde actieplan van het kabinet wordt gedragen door de ouders. Hoe zijn hun opvattingen gewogen? Ik hoor graag concreet waaruit dat blijkt.

Dan het indicatieproces. Op papier klinkt de nieuwe wijze van indiceren mooi, maar die blijkt in de praktijk voor ouders niet te werken. Graag zouden wij heel concreet van de Minister willen weten waarom het niet mogelijk is om de kinderarts aantoonbaar mee te laten bepalen hoe de indicatie wordt vormgegeven. Hiermee kunnen we namelijk ook de positie van ouders versterken. Er staan mooie dingen in de handreiking. Alleen, we zien niet hoe die concreet worden gemaakt. We zien dat de kinderverpleegkundigen in samenspel met de zorgverzekeraar bepalend zijn. Dat willen wij veranderen. Graag hoor ik een concrete toelichting op dat voorstel.

Voorzitter. Dan de rol van de zorgverzekeraar. In het actieplan lijkt het vooral te gaan om de zorgverzekeraar en de kinderverpleegkundigen; dat zei ik al. Wij zijn heel erg benieuwd of de Minister vindt dat de zorgverzekeraar niet buiten z'n boekje gaat, als ik alle verhalen lees over het niet verlenen van de indicatie, het beknibbelen op de indicatie en het zitten op de stoel van de behandelend arts. Er zijn zo veel moties aangenomen en besproken. Er zijn goede intenties. We zitten hier echter nog steeds. Als we alle verhalen lezen van die ouders, dan vragen we ons af wat er nou echt concreet veranderd is om de stem van ouders en de positie van de behandelend arts te verstevigen. Ik las ook een brief van verschillende organisaties waarin stond dat zij niet willen samenwerken met een ouderorganisatie die de belangen behartigt van veel ouders. Ook hierbij heb ik de volgende vraag. Het is toch bizar dat deze organisatie wel door veel individuele ouders wordt gevonden. Dit draagt niet bij aan het komen tot oplossingen. Ik ben dus benieuwd wat de Minister vindt van deze brief.

De voorzitter:

Meneer Mohandis, u bent door uw tijd heen.

De heer Mohandis (PvdA):

Dan hou ik het hierbij. Dank u wel.

De voorzitter:

Dank u wel, meneer Mohandis. Dan geef ik graag het woord aan mevrouw Agema namens de PVV.

Mevrouw **Agema** (PVV):

Dank u wel, voorzitter. Op 3 december 2020 werd mijn motie over geen vermindering van uren op de indicatie wegens medische handelingen uitgevoerd door ouders van zieke kinderen ontraden. Vervolgens werd die met algemene stemmen aangenomen. De Kamer heeft gesproken. Nog altijd worden ouders van ernstig zieke kinderen echter kapot getreiterd door de overheid en worden hun uren zorg afgeknibbeld. De Minister moet vandaag nog een einde maken aan het niet indiceren van door ouders uitgevoerde medische handelingen. Er moet een einde komen aan de hetze tegen deze ouders. Ik schaam me dood dat wij vandaag op dit zeer verdrietige dossier over kinderen die ernstig ziek zijn en verpleegd worden door hun eigen ouders, nog steeds dezelfde discussie voeren als jaren geleden.

De Minister geeft aan zich niet te herkennen in de geschetste situatie. Hoe kan dat? Deze punten komen nota bene ook naar voren uit genoemde ervaringen van ouders met een Zorgverzekeringswet-pgb die door haar ministerie zijn begeleid. Waarom heeft zij anders design-thinkingtrajecten, AKW-sessies, praktijkteams, expertteams, regionale teams, domeinoverschrijdende indicatieteams, toolboxen, trainingen, interventiebijeenkomsten en tussentijdse evaluaties? Het zijn allemaal lekker bekkende managementtermen, maar een oplossing blijft uit. Hoeveel tijd zijn kinderverpleegkundigen hier niet aan kwijt?

Ouders lopen nog steeds vast. Zij krijgen de zorg voor hun kind nauwelijks rond. Al jaren zijn deze ouders de dupe van zorghaat. Ik kan er met mijn pet niet bij waarom de regering geen gat in de lucht kan springen en hun dankbaar kan zijn dat zij deze zware zorg voor hun kind op zich nemen tegen zo'n lage vergoeding. Deze ouders zijn zwaar onderbetaalde zorgprofessionals. Dat is echter niet genoeg. Het allerliefst betaalt onze regering ze natuurlijk helemaal niets, onder het mom van gebruikelijke ouderlijke zorg.

De **voorzitter**:

Dank u wel, mevrouw Agema. Dan geef ik graag het woord aan meneer Dijk namens de SP.

De heer **Dijk** (SP):

Voorzitter. Een pijnlijk langlopende discussie over schrijnende situaties van ouders met kinderen die ernstig ziek zijn en té vaak niet de indicatie krijgen om de zorg te kunnen leveren die hun kinderen zó ontzettend nodig hebben. Veel te veel bemoeienis van verzekeraars met indicaties die door kinderartsen in overleg met de ouders zelf gedaan zijn. 60% van de indicaties werd door de verzekeraars naar beneden bijgesteld. Dat is kortgeleden gezegd bij een vorig commissiedebat over dit onderwerp. Waarom worden de verzekeraars er niet helemaal tussenuit gehaald? Waarom zijn de verzekeraars er nog steeds niet tussenuit gehaald? Waarom is dit nog steeds niet gebeurd? Dit lijken drie dezelfde vragen, maar ze zijn wel degelijk anders.

Ondertussen zijn er wel – mevrouw Agema zei dat net zeer terecht – expertgroepen, praktijkteams en domeinoverstijgende regionale indicatieteams, en moeten ouders met klachten naar de Stichting Klachten en Geschillen Zorgverzekeringen. Dit zijn allemaal zaken die ouders en hun kinderen niet ontlasten maar het vooral voor hen ingewikkelder maken, en dat op een moment in hun leven waarop je dit echt niet wil. Wordt de kindzorg hier nou echt beter van? De brieven van ouders en belangenorganisaties bewijzen het tegendeel. Ik krijg brieven waarin staat dat sondevoeding gewoon maar bij eten zou horen. Sondevoeding wordt gewoon eten. Dat hoeft je dus niet te indiceren. Ik krijg brieven waarin

staat dat beademing tijdens de nacht gewoon bij op bed gaan hoort. Je hoeft die dus niet te indiceren. Ga zo maar door. Ik haal punt 6 van het actieplan van de Minister er even specifiek uit. «Hoe kunnen we (...) de kwaliteit van controle en van indicaties verbeteren?» Nou, heel simpel: door de zorgverzekeraars er gewoon helemaal uit te halen. De SP is en was niet de enige die dit vindt. De motie van mijn voorganger, de heer Hijink, en de heer Van Gerven van 25 september 2021 werd namelijk aangenomen door deze Kamer, met steun van de ChristenUnie. Ook is op 8 juli 2021 een motie van de heer Hijink, de heer Kwint en mevrouw Westerveld aangenomen. Beide moties zijn niet uitgevoerd. Nog steeds is er een veel te grote rol voor verzekeraars bij het indiceren van medische kindzorg. Andere fracties die hier zitten, zouden ook ontevreden moeten zijn over onuitgevoerde of zeer beperkt uitgevoerde moties. Ik heb ze namelijk allemaal gelezen. Moties worden hier blijkbaar gewoon niet uitgevoerd.

De voorzitter:

Dank u wel, meneer Dijk. Dan geef ik graag het woord aan mevrouw Paulusma namens D66.

Mevrouw Paulusma (D66):

Dank u wel, voorzitter. Ook, of juist, als ouder zeg ik vandaag: het allergenste dat je als ouder kan overkomen, is dat je kind ernstig ziek wordt of zelfs ongeneeslijk ziek wordt. Als ouder wil je je kind al het leed van de wereld besparen.

Voorzitter. Iedereen kent de geschiedenis van het langlopende dossier dat intensieve kindzorg heet. Dat is voor mij geen titel. Dat gaat voor mij om kinderen en hun ouders, die hier ook op de publieke tribune zitten. Het gaat om kinderen die het mogelijk niet gaan redden. Het gaat om hun ouders die daar waar dat kan, nog heel graag het verschil willen maken. Ik ga het even op z'n Gronings doen. Ik ben er wel een beetje klaar mee. De brief van de Minister is wat ons betreft niet genoeg. Ouders zijn daar niet afdoende mee geholpen. Voor D66 moeten er dan ook drie dingen veranderen, in het licht van de motie die mijn collega Bergkamp in 2021 al indiende. Ik had gehoopt dat meneer Dijk ook daaraan zou refereren in zijn mooie stapel.

Wat ons betreft moeten kinderen en hun ouders centraal staan. Dat betekent wat ons betreft dat wat de hoofdbehandelaar met de ouders besluit, leidend moet zijn in de indicatie en in de uitvoering.

Twee. Maak de indicatieprocedure passend bij de doelgroep. Dat is iets wat mijn fractie al veel langer een doorn in het oog is. Waarom continu herindiceren bij een aandoening die niet meer overgaat? Ga uit van vertrouwen en faciliteer waar nodig.

Tot slot. Ik ga het volgende maar gewoon vragen. Hoe komt het dat de Minister drie keer wil of laat bezuinigen? Als ouders na een training kosten besparen voor ziekenhuizen en thuiszorgorganisaties door zelf zorg te verlenen, hoe kan het dan dat dit gezien wordt als zogenaamde zorg die ouders gewoon regulier thuis zouden moeten doen, en daarmee niet vergoed wordt? Waar in dit alles staat het belang van het kind voorop? Voorzitter. Wij willen niet nóg een plan. Wij willen daadwerkelijke actie voor deze groep ernstig zieke kinderen en hun ouders.

Dank u wel.

De voorzitter:

Dank u wel, mevrouw Paulusma. Ik zie een paar vragen. Eerst meneer Dijk.

De heer Dijk (SP):

Het is een beetje gek bij dit onderwerp, maar ik vind het wel goed om te horen dat D66, op z'n Gronings, er klaar mee is. U stelt dat de kinderen en

de ouders centraal moeten staan en dat indicaties passend moeten zijn bij de doelgroep. Heeft u een idee waarom dat nog niet zo is?

Mevrouw **Paulusma** (D66):

Volgens mij heb ik dat net al gezegd: omdat er niet wordt uitgegaan van vertrouwen en dat wat nodig is. Volgens mij hadden we een heel goed traject met een hoofdbehandelaar en met de ouders. Ik ga niet mee in de hele hetze jegens zorgverzekeraars. Daar zit ik toch wat anders in. Wij hebben altijd gezegd dat juist ouders en hun kinderen centraal moeten staan in dat wat er moet gebeuren. Dat begint wat ons betreft met vertrouwen en indiceren wat nodig is.

De **voorzitter**:

Meneer Mohandis, had u ook nog een vraag?

De heer **Mohandis** (PvdA):

Zeker. Dank, mevrouw Paulusma, voor uw inbreng. Ik heb een concrete vraag over uw punt over de hoofdbehandelaar en het advies leidend laten zijn. Ik interpreteer dat als bijvoorbeeld het fiatteren van de indicatiestelling. Kunt u daar iets meer op doorgaan, in het licht van wat er nu voor ons ligt? Wat ik nu vooral lees vanuit het kabinet, is dat de positie van de kinderverpleegkundigen verbeterd wordt door trainingen en allerlei acties. Als we alle mails van de ouders lezen, dan lost dat het probleem dat we nu kennen echter niet op. Ik ben dus heel benieuwd hoe u dat ziet. Als u het voor het zeggen zou hebben, wat zou u dan willen veranderen?

Mevrouw **Paulusma** (D66):

Volgens mij werkte het heel goed toen de hoofdbehandelaar samen met ouders kon besluiten wat er nodig was om ziekenhuisverplaatste zorg te allen tijde door getrainde ouders, die dat in de meest moeilijke situaties moeten doen, thuis uit te voeren. Op basis daarvan zou de indicatie wat ons betreft ook gesteld moeten worden. Ik vind het ingewikkeld. Ik kom ook uit de wijkverpleging. Ik weet echt wel dat we scherp moeten zijn op doen wat nodig is. Als je moet indiceren en daarmee het belang van je eigen organisatie hoog moet houden, terwijl dat misschien wat anders is dan wat ouders en kinderen nodig hebben, dan schuurt dat voor mij enorm. Daarover zie ik te weinig in het plan van de Minister. Daarom stel ik deze drie punten voor, ook na veel overleg met ouders.

De **voorzitter**:

Mevrouw Westerveld, had u nog een vraag? Ja? Gaat uw gang.

Mevrouw **Westerveld** (GroenLinks):

Ik had een vraag over zorgverzekeraars, maar die is al beantwoord. Dank daarvoor.

Ik heb nog wel een andere vraag. Wat mij ook steekt, is dat ouders voortdurend zitten met enorm veel gedoe, bureaucratie en het moeten kunnen vinden van de juiste wegen op het moment dat er een verschil van mening is over de zorg die zij nodig hebben. Ik vraag me af wat mevrouw Paulusma daarvan vindt. Zouden we dat niet moeten omdraaien, zodat de bewijslast niet meer eenzijdig bij de ouders komt te liggen?

Mevrouw **Paulusma** (D66):

Mevrouw Westerveld zag mij, denk ik, al knikken. Ik zei dat ook in mijn tweede punt. Waarom continu herindiceren en/of het moeten uitleggen of het zelf moeten regelen? Dat vraag ik me zeker af in het geval dat kinderen niet meer beter gaan worden. Ik vind dat we als overheid, zeker bij dit soort vraagstukken, vertrouwen op één moeten hebben. Ouders die een deel van de zorg overnemen, moeten we ook afdoende faciliteren. We

moeten zeker doen wat nodig is. Elke ouder kan dat goed inschatten voor zijn of haar kind. Soms ben je in paniek, heb je verdriet of zie je het niet zitten, waardoor je misschien wat hulp nodig hebt van je hoofdbehandelaar, om ook te komen tot een juiste vorm van ondersteuning en zorg thuis. Daar zullen vast allerlei varianten op zijn. Ik ben het echter helemaal eens met mevrouw Westerveld dat het gedoe eraf moet.

De voorzitter:

Dank u wel. U was ...? O, mevrouw Agema heeft nog een vraag.

Mevrouw **Agema** (PVV):

Het gedoe had natuurlijk al lang en breed af moeten zijn. Deze motie komt uit december 2020. Ik sta bekend om mijn helder geformuleerde moties, maar deze is wel heel erg helder. Daar staat in: verzoekt de regering te bewerkstelligen dat medisch-specialistische handelingen die uitgevoerd worden door de ouders van ernstig zieke kinderen, niet kunnen leiden tot vermindering van uren op de indicatie. Die heeft D66 ook gesteund. Een motie die wij met z'n allen hebben ingediend en met z'n allen hebben ondersteund, wordt níét uitgevoerd. Wat zegt D66, mevrouw Paulusma, dan tegen de Minister?

Mevrouw **Paulusma** (D66):

Mevrouw Agema en ik zijn het roerend met elkaar eens. Volgens mij hebben alle sprekers tot nu toe dezelfde frustratie, namelijk dat deze commissie in allerlei verschillende varianten moties heeft ingediend, die leiden tot een plan waarin ik in ieder geval niet de ouders betrokken zie. Ik heb grote moeite met het gedoe dat dat voor mensen achter de voordeur oplevert. Ik snap niet waarom dit allemaal zo ingewikkeld moet zijn. Ik deel dus exact dezelfde frustratie. Ik refereerde ook naar een motie die niet is uitgevoerd. Die heeft het ook gehaald. Dat is wel een beetje het kenmerkende voor dit dossier. Ik snap het werkelijk niet, mevrouw Agema. Volgens mij is er Kamerbrede steun om dit anders te organiseren. We hebben het over moties die al een aantal jaren oud zijn. Dat lijkt me voor ouders een hele treurige situatie.

De voorzitter:

Dank u wel. Volgens mij was u ook aan het eind van uw betoog? Ja, dat is het geval. Dan geef ik graag het woord aan de heer Bevers namens de VVD.

De heer **Bevers** (VVD):

Voorzitter, dank. De VVD vraagt ook al langer aandacht voor het indicatieproces van het persoonsgebonden budget voor ernstig chronisch zieke kinderen. Ik zal niet nog meer moties noemen, maar wij hebben ook vaak gevraagd om vereenvoudigde, tussentijdse evaluaties van het pgb bij chronisch zieke kinderen.

De Minister heeft op 17 april jongstleden in een brief aan de Kamer laten weten dat het mogelijk wordt om verlengde indicaties vast te stellen. Zij komt daarmee tegemoet aan de brede wens van de Kamer om de looptijd van een indicatie voor mensen met een levenslange beperking te verlengen. Maar kinderen en jongeren onder de 18 jaar vallen niet onder deze regeling. De veronderstelde mogelijke ontwikkeling – dat is dan iets wat ik veronderstel – en een kans op verbetering of verslechtering tijdens het opgroeien zijn mogelijk belangrijke redenen om toch vast te houden aan een regelmatige herindicatie. Ik wil de Minister vragen of zij daar nog iets van een toelichting op kan geven.

Toch hebben wij ook wel begrip voor het dilemma. Het is begrijpelijk dat er zo veel mogelijk rekening wordt gehouden met fysieke veranderingen die kinderen, ook kinderen die heel ernstig ziek zijn, in een groeiperiode doormaken. Het is wel het dilemma tussen het erkennen van een status

quo, van inderdaad geen veranderingen meer verwachten, en het hebben van aandacht voor ontwikkelingen, wat mij betreft overigens zowel in positieve als in negatieve zin.

Wij denken dat het stappenplan zoals dat afgelopen week naar ons is gestuurd, een aantal aanknopingspunten biedt om recht te doen aan de verschillende facetten van dat dilemma. Wij verwachten dat een aantal van de stappen die gezet worden, ook een positief resultaat gaan opleveren. Ik heb wat dat betreft nog twee vragen. De Minister geeft in de brief zelf aan dat de belangenvereniging van ouders, de BVIKZ, geen steun heeft gegeven aan de totstandkoming van het Actieplan Kindzorg Zvw-pgb. Zoals, denk ik, de meeste collega's, hebben wij daar de nodige mails en opmerkingen van de vereniging over gekregen.

De voorzitter:

U bent door uw tijd heen, meneer Bevers.

De heer Bevers (VVD):

Kan de Minister uitleggen of toelichten wat de reden hiervan is?

De voorzitter:

Dank u wel, meneer Bevers. Dan geef ik graag het woord aan mevrouw Werner namens het CDA.

Mevrouw Werner (CDA):

Voorzitter, dank u wel. Je zult maar een kind hebben dat medische kindzorg nodig heeft. Je komt terecht in een wereld van het organiseren van zorg, in een wereld van indicatiestellingen, protocollen, kindervoorpleegkundigen en beoordelaars van zorgverzekeraars. Ik snap dat het in alle procedures duiken een zware en een extra belasting voor deze ouders betekent.

Wat het CDA betreft zijn de stappen die gezet zijn en nu ook het Actieplan Kindzorg dat opgesteld is naar aanleiding van gesprekken met ouders, in ieder geval een ambitie. We zien de Handreiking Indicatieproces Kindzorg en de bijbehorende trainingen. Er is een Expertgroep Indicatieproces Kindzorg, waarbij alle betrokkenen een casus kunnen indienen als deze complex is. En er zijn regionale teams die domeinoverstijgend indiceren. Werk in uitvoering dus!

Maar ik heb toch nog wel een paar vragen hierover. Stel, je bent het niet eens met wat de expertgroep heeft beslist of voorgesteld. Is er dan in deze aanpak onafhankelijke toetsing mogelijk? Kan een onafhankelijke derde bijvoorbeeld een oordeel geven? Wat vindt de Minister van dit voorstel? Zou dat kunnen bijdragen aan alle acties die al op touw zijn gezet?

Dan die verlengde indicatiestelling. Ik denk dat dit bij de medische kindzorg ook zou moeten kunnen, zeker bij bepaalde ziektebeelden.

Ouders zijn namelijk prima in staat om aan te geven wanneer er meer of minder zorg nodig is, en dat scheelt een hoop regelgeving. Wat houdt de Minister hierin tegen?

Tot slot. De Belangenvereniging Intensieve Kindzorg, de BVIKZ, is niet betrokken bij de uitvoering van het actieplan, zo lees ik in de brief van het ministerie. Denkt de Minister dat het Actieplan Kindzorg Zvw-pgb kans van slagen heeft als de vereniging niet meedoet? Hoe gaat de Minister ervoor zorgen dat we allemaal aan dezelfde kant van het touw blijven trekken?

Dank u wel.

De voorzitter:

Dank u wel, mevrouw Werner. Volgens mij is er nog een vraag van mevrouw Paulusma.

Mevrouw Paulusma (D66):

Ik hoorde mevrouw Werner zeggen: wij zien work in progress. Ik ben wel benieuwd wat het CDA daaronder verstaat.

Mevrouw **Werner** (CDA):

Daaronder verstaat het CDA de zaken die er zijn. Er is een handreiking, er is een toolbox en er zijn trainingen. Ik zal u eerlijk zeggen: ik heb in mijn leven heel veel ouders ontmoet die kinderen hebben met ernstige beperkingen. Ik ontmoet die ouders nog steeds. Ik denk dat er hier in de Kamer niemand is die niet het allerbeste wil voor die kinderen en voor die ouders. Er zijn ook heel veel en heel vaak families die ongelooflijk blij zijn met hoe het nu gaat. Die spreek ik en hoor ik ook. Natuurlijk zijn er altijd verhalen waar het niet goed gaat. Dat moeten we aanpakken en daar moet het beter voor zijn, absoluut. Maar als ik het programma lees, vind ik het niet alleen maar kommer en kwel. Ik vind ook dat het plan ambitie heeft. Dat bespreek ik ook met deze ouders en die vinden dat ook. Ik wil dus toch ook een klein beetje dit geluid laten horen, zeker als het gaat om de ouders die ik spreek, met hun kinderen met zeer complexe vormen van beperkingen. Dan hoor je ook dit geluid.

De **voorzitter**:

Dank u wel, mevrouw Werner. Ik geef graag het woord aan mevrouw Westerveld namens GroenLinks.

Mevrouw **Westerveld** (GroenLinks):

Dank u wel, voorzitter. Een aantal jaar geleden voerden wij ook dit debat en ook een gesprek met de ouders, die toen niet op de tribune maar tegenover ons zaten. Een van die ouders zei toen: ik voel me soms meer een manager van mijn kind, terwijl ik gewoon een moeder voor mijn kind wil zijn. Die woorden raakten mij, en ook de rest van de commissie, en die raken me eigenlijk nog steeds, omdat het mij steekt dat we al jarenlang hetzelfde debat voeren, maar ook omdat het mij steekt dat we het hier hebben over kinderen die heel intensieve zorg nodig hebben, die soms nog maar kort te leven hebben, terwijl wij ons hier druk aan het maken zijn over indicatiestelling. Wat mij ook steekt, is dat we telkens hetzelfde gesprek voeren, dat indicaties nog steeds maar voor een korte periode worden afgegeven, dat een herindicatie nog steeds betekent dat je het hele proces van indiceren opnieuw kan doorlopen, in plaats van kort te evalueren of de indicatie nog passend is, en dat bij een lagere indicatie die zorg direct naar beneden gesteld kan worden, terwijl ouders dat soms nog willen aanvechten. Het steekt me dat we nog steeds niet weten hoeveel tijd ouders hieraan kwijt zijn, dat de groep kinderen nog steeds niet goed is afgebakend en ook dat ouders die laaggeletterd zijn, geen schijn van kans maken in dit hele proces. Want van de woorden die wij hier gebruiken, moet ik vaak nog eens even opzoeken wat ze eigenlijk betekenen, laat staan als je moeite hebt met het goed kunnen lezen en schrijven van die woorden.

Het zijn allemaal problemen die echt wel opgelost hadden kunnen worden in die drie jaar. Het steekt me dat er een hele rits aan aangenomen moties is – ik heb ze hier ook voor me liggen en ik hoor de collega's daarover – die niet worden uitgevoerd, moties die wel oplossingen bieden. En het steekt me dat we hier als Kamer zo machteloos staan, dat we verbeteringen vragen die niet worden doorgevoerd en dat we in al deze debatten met elkaar praten over hoe erg het is, maar dat het achteraf soms lijkt alsof ze veel te weinig of helemaal geen nut hebben.

Voorzitter. Het steekt mij, maar dat is natuurlijk nog helemaal niets vergeleken met de machteloosheid van de ouders, die nou niet tegenover ons zitten, maar die hier op de tribune zitten of misschien thuis aan het meekijken zijn.

De **voorzitter**:

Dank u wel, mevrouw Westerveld. We komen aan het eind van de eerste termijn van de zijde van de Kamer. We moeten toch even schorsen, want de Minister wil toch graag even overleg met de ambtenaren. Daar moet ze even voor lopen. Ik schors een kwartier – ik heb het al overlegd – tot 17.40 uur en dan gaan we weer verder. Tot 17.40 uur. Dat is mijn besluit als voorzitter.

De vergadering wordt van 17.23 uur tot 17.46 uur geschorst.

De voorzitter:

Aan de orde is de beantwoording in eerste termijn van de zijde van de regering. Ik geef dus graag het woord aan de Minister. Het woord is aan u.

Minister Helder:

Dank u wel, voorzitter. Nogmaals welkom aan alle mensen op de tribune en ook aan de mensen die thuis meekijken. Dank ook voor de inbreng van de Kamer.

Ik ben zelf in mijn professionele carrière tien jaar werkzaam geweest in het UMC Utrecht, waar ook het Wilhelmina Kinderziekenhuis bij zit. Onze divisie bevond zich gedeeltelijk, voor de helft, ook in het kinderziekenhuis. Ik wil maar even zeggen dat ik de problematiek van ouders met kinderen die ernstig ziek zijn, heel goed begrijp. Dat geldt natuurlijk ook voor kinderen met een beperking. Ik heb ook in de gehandicaptensector ervaring. Dat is niet mis. Er komt veel op ouders af, zeker als er zich plotseling een ernstige ziekte openbaart. Er komt dan ontzettend veel op ouders af. Dat betekent dat ik me daar zeker iets bij kan voorstellen. Het is ook een dossier dat natuurlijk al een aantal jaren voortgaat. Dat heb ik natuurlijk ook geconstateerd toen ik Minister werd. Daarom is er de afgelopen jaren niet stilgezeten. Er zijn veel partijen bij betrokken en er is ook een zeer uitgebreid mediationtraject geweest met alle partijen. Daar is ook het actieplan uit voortgekomen. Ik heb die investering beschreven in de brief van afgelopen december. Ik heb die ook nog verder toegelicht in de beantwoording van het schriftelijk overleg. Ik zal daar zo op terugkomen.

Voorzitter. Ik wil de vragen beantwoorden langs drie blokjes: de kwaliteit van de indicatiestelling, de vragen over de verlengde toekenning en het Actieplan Kindzorg.

Ik begin met het onderwerp kwaliteit van de indicatiestelling. Daar zit natuurlijk een belangrijk punt in. Zoals ik net al zei, hebben we binnen VWS sinds 2019 verschillende signalen ontvangen dat het proces voor de indicatiestelling met name voor de Zvw-pgb voor de kindzorg niet altijd goed verliep, om het maar zo te zeggen. Dat uitgebreide verbetertraject, met als basis die mediation, is juist gestart om te kijken hoe we dat proces nou eenduidiger kunnen inregelen, hoe we ook de kwaliteit van die indicatie kunnen verbeteren en hoe we de organisatie van kinderverpleegkundige zorg thuis kunnen verbeteren. Er werd al aan gerefereerd dat dat concrete resultaten heeft opgeleverd. Ik ga die zo even langs. Het is misschien goed om ons te realiseren dat – mevrouw Werner zei het net al – dat wel werk in uitvoering is, in die zin dat het actieplan nu wordt ingevoerd en het dus heel wel mogelijk is dat nog niet alle ouders ervaring met die nieuwe manier van indicatiestelling hebben.

Ik noem de concreetste resultaten uit dat plan. Er is een hele nieuwe Handreiking Indicatieproces Kindzorg, met die aanvullende toolbox en de training. Die training is er niet alleen om de verpleegkundigen daarin te trainen, maar bijvoorbeeld ook de mensen aan de zorgverzekeringkant die de aanvragen moeten beoordelen. Die trainingen lopen voorspoedig. De verwachting is dat uiterlijk in de tweede helft van 2024 alle indicierend kinderverpleegkundigen de training gevolgd hebben. Dat bedoel ik met «werk in uitvoering». Het betekent dat nog niet iedereen deze training op

deze manier heeft gevolgd en het ook heel wel mogelijk is dat dus niet ieder indicatieproces verloopt zoals het is afgesproken. Daarnaast is er een onafhankelijke expertgroep ingericht voor het indicatieproces van kindzorg. Hoe is die onafhankelijk? Die kan geraadpleegd worden bij complexe situaties. De groep heeft telkens een andere samenstelling. Voor iedere casus wordt die expertgroep anders samengesteld. Er is wel een vaste pool van kinderverpleegkundigen. Zij hebben allemaal die training doorlopen en ze moeten werkzaam zijn bij de verschillende organisaties. De verpleegkundige indiceert volgens de beroepsnorm, waarbij de context van het gezin bij die indicatiestelling wordt meegenomen. Dat is wel een grote verandering. Een belangrijk verschil is dat er niet alleen bepaald wordt welke zorg de ouder kán, maar ook welke zorg de ouder wíl geven. Als de ouder die zorg wil geven, is er onder andere de mogelijkheid om dat via de pgb-constructie te doen. Er zijn natuurlijk meerdere mogelijkheden. Het uitgangspunt is dat er passende zorg aan het kind wordt geboden en dat die zorg aansluit bij de zorgvraag en de hulpbehoefte van het kind en het gezin. Op die wijze worden de ouders erbij betrokken. De kinderverpleegkundige neemt contact op met de andere zorgprofessionals, waaronder de behandelend arts, om gegevens te verduidelijken en te objectiveren. Als ouders het daar niet mee eens zijn, dan blijven de opschalingsmogelijkheden daarvoor. Ze kunnen inderdaad terecht bij de Stichting Klachten en Geschillen Zorgverzekeringen, maar daarvoor kunnen ze nog terecht bij bijvoorbeeld het praktijkteam van VWS. Overigens staat de Stichting Klachten en Geschillen Zorgverzekeringen niet alleen maar open voor een procedure. Ze hebben ook nadrukkelijk aan te geven dat ze ook openstaan om eventueel te bemiddelen. Een vraag kan dus aan hen worden voorgelegd.

De voorzitter:

Dank.

Minister Helder:

Zal ik nog even dit stukje afmaken, voordat we naar de vragen gaan?

De voorzitter:

Ja, maakt u het even af.

Minister Helder:

Er waren ook vragen over hoe we de administratieve lasten voor de herindicatie zo laag mogelijk kunnen houden binnen de geldende wetgeving. Ook daar wordt aan gewerkt. We begrijpen namelijk heel goed dat die administratieve last zo klein mogelijk moet zijn. Het overzichtelijk maken van welke gegevens opgevraagd moeten worden door de ouders is inderdaad een noodzakelijke stap, die we in het actieplan ook adresseren.

Ik heb ook de opmerking gehoord van, volgens mij, mevrouw Westerveld over laaggeletterdheid. Ook dat is een aandachtspunt dat we moeten meenemen.

Daarnaast zetten we – dat doen we breder, dus niet alleen hier maar binnen het Integraal Zorgakkoord – in op elektronische gegevensuitwisseling. Het is natuurlijk een belangrijke voorwaarde dat we tussen het ziekenhuis en de indicierend verpleegkundige en de huisarts gemakkelijk elektronisch gegevens kunnen uitwisselen.

Voorzitter. Ten slotte wil ik het volgende benadrukken over de kwaliteit van de indicatie. Ik heb overigens nog wel wat antwoorden op vragen liggen. Ik wil zeggen dat wij natuurlijk vaak met elkaar spreken in deze commissie over het vertrouwen dat we hebben in de zorgprofessional. Ik vind het ook belangrijk – dat hoorde ik niet helemaal terug in de inbreng van de Kamer – om uit te spreken dat we het hier natuurlijk hebben over opgeleide,

getrainde kinderverpleegkundigen, die hetzelfde doel hebben: zo goed mogelijk zorg verlenen aan kinderen. Zij hebben dat ook heel serieus in het hele traject na de mediation opgepakt met andere organisaties die daarbij zijn aangesloten. Samen met de ouders zijn zij gekomen tot dit actieplan. Zij zijn dus niet over één nacht ijs gegaan. Ik wil vragen om ons de tijd te geven om het potentieel te laten zien van de oplossingen die zijn ingericht. Ik heb dat zelf natuurlijk het liefst vandaag al helemaal klaar. Het actieplan staat. Dat wordt uitgevoerd. We moeten dat potentieel ook nog kunnen oogsten.

De voorzitter:

Dat is de inleiding. Ik zie in ieder geval vragen van mevrouw Agema, meneer Mohandis en mevrouw Werner. We kunnen echter ook wachten totdat de vragen individueel beantwoord zijn. Wat u wilt.

Mevrouw **Agema** (PVV):

De Minister mag van mij ook eerst alle antwoorden geven. Dan kunnen we daarna het rijtje af gaan.

De voorzitter:

Dat is het meest efficiënt, denk ik. Laten we dat dus doen. De Minister geeft eerst antwoord en dan gaan we daarna de vragen af.

Minister Helder:

Voorzitter. Ik begin met de vraag van mevrouw Werner. Stel dat je het niet eens bent met de expertgroep, is er dan een onafhankelijke toetsing mogelijk? De kinderverpleegkundige indiceert autonoom, volgens de beroepsnorm, en onafhankelijk. Daar zit dus al een onafhankelijkheid in. Als het om complexe casuïstiekzaken gaat – ik zei het net – waarbij er onduidelijkheid is over de indicatiestelling, dan kan die casus ook vroegtijdig bij de expertgroep worden ingebracht. De expertgroep wordt voor iedere casus opnieuw vastgesteld uit een pool kinderverpleegkundigen. Die kan dus vroegtijdig bij een geschil al aan de slag. Het feit dat het dus geen vaste expertgroep is maar dat er elke keer een andere samenstelling is, afhankelijk van de casus, maakt dat die ook onafhankelijk is.

Als ze het dus niet eens zijn met die expertgroep, dan is de volgende opschalingsmogelijkheid natuurlijk het regionale expertteam. Ook staat het praktijkteam van VWS open. Ik heb net even gekeken hoe vaak dat nou gebruikt wordt in de praktijk. Dat is vrij weinig; het afgelopen halfjaar volgens mij geen enkele keer. Maar het staat wel open. Ik kan me voorstellen dat mensen niet altijd de weg weten te vinden, maar we moeten ervoor zorgen dat ze dat wel kunnen. Dat praktijkteam staat dus open en denkt echt met ouders mee. Zij gaan bekijken of ze het geschil kunnen beslechten. Ik zei het net al: de Stichting Klachten en Geschillen Zorgverzekeringen staat ook open voor mediation en niet alleen voor het aanbrengen en het starten van een procedure.

Dan kom ik bij mevrouw Paulusma. Zij zegt: het indicatieproces klinkt op papier mooi, maar het blijkt in de praktijk niet te werken. Ik heb net al gezegd dat het natuurlijk ook een kwestie van tijd is. De ouders die het nieuwe indicatieproces hebben meegemaakt, weten dat het echt veranderd is. Als ouders zeggen dat ze iets niet willen of kunnen, dan hoeven ze het ook niet te doen. Als ze zeggen dat ze het wél willen, dan kan het. Dat is echt anders dan daarvoor. Als ik kijk naar de ouders die dat proces hebben doorlopen, dan zie ik dat zij er tevreden over zijn. Ook organisaties zoals V&VN, Per Saldo, Stichting Kind en Ziekenhuis, een organisatie die ik als kritisch ken, zijn echt tevreden over hoe het nu gaat. Maar niet iedereen heeft die ervaring opgedaan en ik denk dat daar een deel van het probleem zit.

Mevrouw Paulusma vroeg ook waarom het niet mogelijk is om een kinderarts aantoonbaar mee te laten bepalen. Het gaat om het indiceren van verpleging en verzorging. Daar is de beroepsgroep kinderverpleegkundigen in gespecialiseerd. Dat moet mevrouw Paulusma aanspreken. Ook in de tijd van de AWBZ werden er indicaties gesteld, maar toen door het CIZ en niet door kinderartsen. De mening van de kinderartsen en hun informatie wordt wel degelijk meegenomen door de kinderverpleegkundigen. Wat betreft de ouders heb ik net al gezegd dat het gaat om het kunnen en willen geven van zorg.

Dan kom ik bij de vraag van de heer Mohandis. Hij is benieuwd of de zorgverzekeraar niet buiten het boekje gaat en op de stoel van de arts gaat zitten. Wat is er nu veranderd, vraagt hij. De indicerend kinderverpleegkundigen stellen de indicatie op. Zorgverzekeraars hebben wel de wettelijke taak om te controleren of die indicaties voldoen aan de beroepsnorm en aan de wet- en regelgeving. Die beroepsnorm is opgeschreven. Dat is ook hun taak in het systeem. Beide partijen mogen zich echter niet mengen in de rol van de ander. Wat mij betreft is er dus geen sprake van het op de stoel van de kinderverpleegkundige gaan zitten. Het hele proces is erop gericht om de kinderverpleegkundige juist een goede positie te geven. In samenspraak met het hele veld voortkomende uit de mediation is er nu dat actieplan en daar vinden ze elkaar. Dan de vraag van de heer Dijk over de motie van de Hijink en ook zijn vraag over de veel te grote rol van de zorgverzekeraars. Hij vraagt: waarom wordt de motie niet uitgevoerd? Ik heb net uitgelegd wat de positie van de verpleegkundigen en van de zorgverzekeraars is. Dat ga ik niet nog een keer toelichten. Ik heb wel gekeken welke moties er allemaal zijn ingediend en welke er zijn uitgevoerd. Ik denk dat de opmerking daarbij eigenlijk is dat we de moties wel hebben uitgevoerd – ik heb daarvoor de hele lijst even laten checken – maar dat ze in dit proces zitten. Ze zijn meegenomen in het actieplan. Op basis van mediation moeten we met elkaar de uitgangspunten benoemen. Die uitgangspunten zijn ook onderschreven door alle partijen. Op basis daarvan is het actieplan er gekomen. Dat is niet iets wat stationair is. We spreken iedere zes maanden met onder anderen de ouders in een klankbordgroep om te kijken of we op de goede weg zijn. Die moties zijn daar dus in meegenomen. Als u wilt, kan ik die lijst overleggen, want die hebben we zojuist doorgenomen.

De heer **Mohandis** (PvdA):

Ik heb geen vraag, maar een soort ordepunt. Want hier wordt heel stellig gezegd dat de moties worden meegenomen in het plan, maar dat is extreem tegenstrijdig. Want er is in 2021 één motie aangenomen van mijn buurvrouw en anderen die juist vraagt om een aparte Handreiking Intensieve Kindzorg. Dat kan niet. Als je iets anders vraagt, kun je niet zeggen dat je het in iets hebt meegenomen, wat men juist niet wilde. Ik vind het heel ingewikkeld om dat zo even bij elkaar te vegen.

De **voorzitter**:

Zo gaan we... Laten we de Minister eerst laten beantwoorden.

Minister **Helder**:

Ik heb natuurlijk gekeken welke moties er in 2021 waren. Dat was inderdaad een hele rij. Die zijn afgedaan in de Kamerbrieven. «Afgedaan» betekent dan dat die zijn meegenomen in de handreiking. Die handreiking is een product uit de samenwerkingen die er zijn. De handreiking is vastgesteld met de partijen die erbij betrokken waren. Het was best moeilijk om de partijen bij elkaar te brengen. Dat is in dat hele design-thinkingproces gebeurd. Daar is die handreiking uit voortgekomen. Nogmaals, de ouders die te maken hebben met het indicatieproces zijn tevreden over de wijze waarop het nu verloopt, dus volgens die handreiking. Ook de organisaties die daarbij betrokken zijn, zijn er

tevreden over, zoals Per Saldo en V&VN. Het gaat dus niet alleen om de kinderverpleegkundigen. Maar het heeft nog tijd nodig. Het moet vaker worden toegepast. In zoverre kijk ik natuurlijk naar de vraag of we de eerdere moties al een plek hebben gegeven in het proces. Dat is wel zo.

De voorzitter:

Ik zie toch dat er veel behoefte is om nu al vragen te stellen, maar de afspraak was dat de Minister eerst even alle vragen zou beantwoorden en dat we daarna de interrupties doen. De Minister heeft volgens mij nog drie of vier antwoorden, als ik het goed zie. Daarna gaan we van start met het stellen van al uw vragen.

Minister Helder:

Dan de vraag natuurlijk over het continue herindiceren en de administratieve lasten. Ik kom daar zo bij het langdurig indiceren ook nog op terug. Ik heb net al gezegd dat we ervoor moeten zorgen dat het zo min mogelijk is, maar er zal natuurlijk altijd iets van administratieve lasten zijn. We proberen die in ieder geval zo laag mogelijk te hebben. Volgens mij zijn dat ongeveer alle antwoorden op vragen over de kwaliteit van de indicatie.

De voorzitter:

Dat was het blokje kwaliteit van indicatie. Ik had in ieder geval mevrouw Agema, de heer Mohandis, mevrouw Westerveld en dan mevrouw Paulusma gezien; dus eerst mevrouw Agema. En ik zie nu dat ook mevrouw Werner wil intromperen. Sorry, ik vergis me, maar zij komt ook aan de beurt. Eerst mevrouw Agema.

Mevrouw Agema (PVV):

De Minister zegt dat de aangenomen moties verwerkt zitten het actieplan. De motie van mijn hand en die van de heer Kerstens van 3 december 2020 is klip-en-klaar: als ouders medisch-specialistische handelingen uitvoeren, kan dat niet leiden tot vermindering van uren op de indicatie. Zegt de Minister dat dat meegenomen is in het actieplan? Die motie is Kamerbreed aangenomen.

Minister Helder:

Ik heb net geprobeerd uit te leggen dat de kracht van dit nieuwe indicatieproces volgens mij juist is dat de kinderverpleegkundige samen met de ouders kijkt wat ze willen en kunnen. En als ze iets willen en kunnen, dan kan het gewoon zo geïndiceerd worden. Er is juist afgesproken om daar niet op af te dingen, om daarover niet de discussie aan te gaan met de ouders en om ervoor te zorgen dat je dat meeneemt in de indicatie. Vervolgens bekijk je hoe je dat dan een plek geeft. Want dat moet dan bijvoorbeeld in het pgb worden meegenomen. Dat kan. Dat is juist een stap vooruit. Die is gezet.

Mevrouw Agema (PVV):

Ik probeer te duiden wat de Minister zegt. Zegt ze hier: ja, de aangenomen motie is uitgevoerd, dus ouders die medisch-specialistische handelingen uitvoeren, hebben niet te maken met een vermindering van uren op de indicatie? Zegt de Minister dat? Mag ik hierna nog één vraag stellen, want anders ben ik alle interrupties kwijt. U kunt ze wel wegstrepen, maar...

De voorzitter:

Ik ben ermee aan het stoeien.

Mevrouw Agema (PVV):

Ik stel eigenlijk dezelfde vraag, weet u.

De voorzitter:
Als er veel tijd overheen...

Mevrouw **Agema** (PVV):
Ja, maar ik krijg nu geen antwoord op mijn vraag. Ik heb u ook een beetje nodig, want ik vraag de Minister of de motie is uitgevoerd, maar zij zegt: nou, ja, eh, kan, wil, kan, wil. Maar ze zegt niet ja of nee.

De voorzitter:
Ik kijk of de Minister...

Mevrouw **Agema** (PVV):
Is de motie uitgevoerd?

De voorzitter:
... de vraag begrijpt. Begrijpt zij wat mevrouw Agema graag wil horen? Kan zij daar antwoord op geven?

Minister Helder:
Ik ga proberen het samen te vatten, want misschien begrijp ik de vraag niet goed. De kracht van het indicatieproces zoals het nu, in de nieuwe situatie, geregeld is, is dat het meegenomen wordt in de indicatie als ouders niet willen en niet kunnen. Dan wordt het dus een onderdeel van de zorg die verleend moet worden. Ouders kunnen dat vervolgens zelf doen via een pgb-constructie. Dan zit het dus in de indicatie. Dan hebben we het bijvoorbeeld over tandenpoetsen. Soms kunnen het hele simpele handelingen zijn, die in deze context heel ingewikkeld zijn. Als ouders zeggen «dat doen we wel», dan zit het inderdaad niet in de indicatie. Het kan echter in de indicatie worden meegenomen. Volgens mij is het een stap voorwaarts dat als de ouders zeggen «ik wil het niet en ik kan het niet vanuit mijn normale ouderrol», er geen discussie is en het gewoon in de indicatie wordt meegenomen. Vervolgens kunnen de ouders dat dan via een pgb-constructie eventueel wel zelf uitvoeren. Op dat gebied komen we juist de ouders heel erg tegemoet, volgens mij.

De voorzitter:
Maar de vraag was of de motie daarmee wel of niet is uitgevoerd.

Minister Helder:
Ik zit hier even met een hele korte titel van de motie. Ik kijk even naar mijn ondersteuning of die kan kijken of deze motie daarmee exact is uitgevoerd.

De voorzitter:
Zullen we dan eerst doorgaan met de andere vragen?

Mevrouw **Agema** (PVV):
Ik denk dat ik het nog even moet verduidelijken voor de ambtelijke ondersteuning. Ik had gehoopt dat de Minister dit klip-en-klaar duidelijk kon maken. Voor ons zit hierin natuurlijk het grote pijnpunt. Dat is heel concreet. Ouders die bijvoorbeeld te maken hebben met sondevoeding – dat is een handeling die je niet zomaar kunt doen bij je kind; daar moet je voor opgeleid zijn – zien dat die uit de indicatie gehaald wordt. Sondevoeding wordt dus nog steeds gezien als gebruikelijke zorg. Heel concreet wordt de motie dus niet uitgevoerd.

Minister Helder:
Ik probeer het nog één keer vanuit mijn perspectief uit te leggen. De kracht van de manier die in de nieuwe handreiking staat en wordt toegepast, is dat er in goed overleg met de ouders wordt gekeken. Als

ouders zeggen «ik wil dit niet, ik kan dit niet, want dit hoort niet bij mijn ouderrol», dan wordt dat meegenomen in de indicatie. Dan hoort het er dus bij. Dan kan die zorg dus geleverd worden. Dat is juist de kracht. Dan wordt er dus niet opnieuw discussie over gevoerd.

De voorzitter:

De conclusie is daarmee dat de motie wordt uitgevoerd?

Minister Helder:

Ja, volgens mij dus wel. Dit is een motie uit 2021. Die is toen in een Kamerbrief afgedaan door mijn ambtsvoorganger. Ik moet dat dus even laten nakijken.

De voorzitter:

Heeft meneer Mohandis nog een vraag? Ja? Oké.

De heer Mohandis (PvdA):

Ik heb meerdere vragen. Ik moet zeggen dat ik een beetje teleurgesteld ben in het antwoord van de Minister. Volgens mij heeft ze in haar inleiding – dat mag – ook veel gezegd dat wij al wisten. Wij hebben hele concrete vragen over hoe het nu gaat en hoe de ouders vastlopen. Mijn fractie heeft gevraagd wat erop tegen is om de behandelend arts meer in positie te brengen. Waarom alleen maar de kinderverpleegkundige in samenspel met de zorgverzekeraar de indicatie rond laten maken? Ik vind het antwoord «maar de stem van ouders en de behandelend arts wordt meegenomen» niet voldoende. Dat zeg ik nu alvast gelijk.

Ik wil daar toch een tweede vraag aan koppelen. Kan de Minister concreet aangeven hoeveel kinderverpleegkundigen en de organisaties waartoe zij behoren bij het opstellen van de indicatie, die door een zorgverzekeraar is bediscussieerd – zij vragen dan: moet dat wel; kan het niet omlaag? – bezwaar hebben gemaakt tot aan de rechter om de indicatie overeind te houden? Dat gebeurt namelijk bijna nooit. Daarin zit iets gek.

Minister Helder:

Dat heeft er alles mee te maken dat we op dit moment nog twee systemen door elkaar hebben. Vanuit de gesignaleerde knelpunten – die hebben we serieus genomen – is het hele traject met mediaton ontstaan. Er zijn een flink aantal uitgangspunten en principes geformuleerd. Van daaruit zijn de design thinking, de handreiking en de nieuwe afspraken opgesteld. We hebben bestuurlijke afspraken met elkaar gemaakt. Dat is allemaal gedaan met de bedoeling dat dat juist níét gebeurt, omdat iedereen begrijpt hoe ingewikkeld de situatie is. Dat is even één.

Twee. We hebben daar de kinderverpleegkundige met de beroepsnorm – want het is niet alleen de individuele kinderverpleegkundige, maar het is de beroepsgroep – gepositioneerd als onafhankelijke indicatiesteller. Dat is omdat het ook gaat over verpleging en verzorging in de context van het kind, van het gezin, met daarbij ook een veranderende situatie – niet altijd, maar vaak wel – van een kind dat gelukkig ouder wordt en waarbij ook de zorgvraag verandert. De kracht van de verpleegkundige functie staat daarin centraal. U vraagt hoe de behandelend arts daarin wordt gepositioneerd. Er zijn natuurlijk diverse behandelend artsen, want het kan natuurlijk ook een multidisciplinaire situatie zijn. Die wordt geconsulteerd. De huisarts wordt geconsulteerd. Daar wordt mee samengewerkt. We werken aan het beter bereikbaar maken van alle informatie. Maar de afspraak die uit dat hele proces van design thinking is gekomen en die ook bestuurlijk is vastgelegd met alle partijen, is dat de indicierend verpleegkundige het besluit uiteindelijk in onafhankelijkheid neemt. Daartegen staat bezwaar en beroep open in de vorm van hulp door het expertteam. Je bent dus als ouder niet het slachtoffer, zal ik maar zeggen, van één indicierend verpleegkundige die het anders ziet, maar je hebt een

expertteam – dat is ook voor elke casus een andere groep, zodat het niet één groep wordt – dat meekijkt en zegt: ik zou het op dezelfde manier doen.

Dat kan er natuurlijk wel toe leiden dat het niet altijd helemaal in overeenstemming is met de ouders. Dat kan, omdat – dat staat ook in de principes die zijn afgesproken – de indicierend verpleegkundige uit het belang van het kind denkt. Ik ben zelf ook moeder. We weten natuurlijk dat je als moeder, als ouder, een enorme belangrijke rol hebt voor je kinderen en dat je het eigenlijk altijd wel beter weet. Maar hier gaat het juist om de balans tussen de rol van de ouder die het heel goed weet en de beroepsgroep, die ook kijkt naar wat de ontwikkeling van het kind is, wat het belang van het kind is, wat de nieuwste inzichten zijn, die daar collega's bij betreft, samen met de behandelend arts, en uiteindelijk tot het advies komt.

Als ik dan vervolgens kijk wat de ervaringen zijn van de ouders die dat nieuwe proces, met die nieuwe handreiking en die nieuwe scholing, doorlopen, dan hoor ik van die ouders dat ze daar tevreden over zijn. Ik hoor ook van een groot aantal organisaties dat ze daar tevreden zijn. Als ik kijk naar het aantal keren dat daar bijvoorbeeld bij het praktijkteam een vraag over gesteld wordt, dan is dat gelukkig heel weinig. Ik hoorde de heer Mohandis zeggen: misschien is dat ook een teken en weten ouders de weg niet te vinden. Ja, dat is natuurlijk altijd inderdaad zorgelijk, want dat moet wel kunnen. De informatie voor ouders staat bijvoorbeeld op regelhulp.nl, over het praktijkteam en ook over klachtenbemiddeling. Ik zou zeggen: stap vooral naar voren als je daar klachten over hebt. Maar ik geloof ook wel in de kracht van het systeem zoals we dat nu bedacht hebben, met dat expertteam.

De voorzitter:

Meneer Mohandis, afsluitend.

De heer Mohandis (PvdA):

Ik geloof dat het systeem kracht ontbeert. Ik denk echt dat dit systeem een papieren werkelijkheid is. Ik vind het ook echt zo tegenstrijdig met alle signalen die wij krijgen, en niet één, maar best veel. Ik zal niet ingaan op de signalen van verpleegkundigen die zelfs zeggen: zoals het nu is gepositioneerd, zijn die checks-and-balances totaal uit balans, want de behandelend arts en de ouder moeten vechten om de indicatie rond te krijgen. Dus ik ben het gewoon niet ... Ik bedoel, alles wat de Minister zegt, heb ik ook gelezen en zie ik ook. Maar we gaan dit niet met elkaar oplossen als we blijven vasthouden aan deze redeneerlijn en de positie van de behandelend arts. Het gaat ook om medische handelingen. Dat hoorde ik de Minister niet zeggen. Het gaat dus niet alleen om verpleegkundige handelingen. Ik zit niet zo lang in deze materie, maar ik zie aan alles dat het politiek voor geen m... Het klopt niet. Het klopt niet met hoe het in de praktijk is. Ik wil de Minister vragen: als een Kamermeerderheid zou zeggen «breng die behandelend arts nou meer in positie en versterk daarmee de kinderverpleegkundige om wat sterker tegenover de zorgverzekeraar te staan» ... Dan zouden we echt iets gaan verbeteren. Dan zouden minder ouders vastlopen in het systeem. Ik vind het jammer dat ik nu alleen antwoord krijg op wat we al wisten. Ik wil meer van de Minister horen hoe zij aankijkt tegen een mogelijke Kamermeerderheid die zegt: breng het nou meer in balans. Het is niet in balans en het gaat over drie jaar ook niet werken op deze manier. Als de signalen niet bij het ministerie terechtkomen, komen ze kennelijk op andere plekken binnen, en dan moeten we daar ook maar eens goed over nadenken.

Minister Helder:

Dat is toch jammer. Ik zeg het nogmaals: we hebben een uitermate zorgvuldig proces doorlopen met een groot aantal mensen vanuit de

mediation naar dat ontwerpproces. Daar zit ook een klankbordgroep van ouders in en die spreken we iedere zes maanden, ook binnen het ministerie. Het praktijkteam staat open voor de klachten. Ik kan me heel goed voorstellen dat het nog niet in alle praktijksituaties gaat op de manier zoals bedoeld is in de handreiking en in de training, omdat ook nog niet alle kinderverpleegkundigen en beoordelaars bij zorgverzekeraars zijn getraind. Dat betekent dat we meer gas moeten geven op het uitvoeren van het actieplan, in plaats van concluderen dat het een slecht plan is.

De voorzitter:

Nee, mevrouw Werner wil...

De heer Mohandis (PvdA):

Ik zeg niet dat het een slecht plan is. We komen met tegenvoorstellen.

De voorzitter:

Meneer Mohandis. Het is aan mij...

De heer Mohandis (PvdA):

Er wordt hier gesuggereerd dat ik zeg dat het een slecht plan is, alsof we ons huiswerk niet goed doen. We zijn hier als volksvertegenwoordiging ook om plannen bij te sturen. Ik zit hier niet voor spek en bonen.

De voorzitter:

Meneer Mohandis, dank u wel voor die opmerking. We hebben ook nog vragen van mevrouw Werner en mevrouw Paulusma. Ik wil hen ook aan het woord laten. Zodra de Minister klaar is met de beantwoording, geef ik graag het woord aan mevrouw Werner.

Minister Helder:

Ik wil toch even reageren, want ik zie de heer Mohandis zeker niet als iemand die hier voor spek en bonen zit. Hij heeft altijd hele goede ideeën. Ik neem dat echt serieus, maar ik moet ook respect hebben voor het hele proces dat we hier doorlopen hebben. Ik heb juist ook hierover uitgebreid gediscussieerd met kinderverpleegkundigen. Ik kijk ook naar de tevredenheid van ouders die op deze manier het indicatieproces hebben doorlopen. Zij zeggen dat het zo goed gaat. We hebben echt een stap voorwaarts gedaan door niet de discussie te voeren over willen of kunnen. Als ouders aangeven dat ze het niet willen of kunnen dan wordt het gewoon meegenomen in de indicatie.

De heer Mohandis stelde een vraag over de positie van de behandelend arts. Natuurlijk is dat een belangrijke positie, maar de verpleegkundigen, zowel kinderverpleegkundigen als wijkverpleegkundigen bij andere situaties, hebben echt de kennis en kunde om dit mee te nemen. Ze nemen ook de inzichten van kinderartsen mee. Ik zou verwachten dat dit duidelijk naar voren komt in de casuïstiek die bij ons en bij het expertteam wordt gemeld, maar dat komt er niet uit. Als er casuïstiek is dan neem ik daar heel graag kennis van. Ik neem dit wel degelijk heel serieus. Dus als er casuïstiek is die dit pinpoint dan hoor ik dat heel graag en dan ga ik er ook mee aan de slag.

De voorzitter:

Dank u wel. Ik zit toch een beetje te jagen. We hebben niet zo veel tijd, dus ik wil u vragen kort te zijn in de beantwoording. Mevrouw Werner heeft een vraag.

Mevrouw Werner (CDA):

Ik heb er nog wel drie, hè? Ik wil even iets proberen te analyseren. Het gaat over de onafhankelijke toetsing waar ik om gevraagd heb. In de

praktijk blijkt het heel erg ingewikkeld en moeilijk te zijn om de uitspraak van het expertteam te overrulen. Dat is iets wat lastig is. Het regionale team neemt altijd de beslissing van het expertteam mee. Het expertteam van VWS is natuurlijk gerelateerd aan VWS. Ik wil toch heel even scherp hebben waar die onafhankelijkheid zit.

Minister Helder:

De onafhankelijkheid is in ieder geval zo veel mogelijk geborgd door een wisselende samenstelling van het expertteam. Het is dus niet persoonsafhankelijk maar wisselend. Ik verwacht van alle kinderverpleegkundigen en van het expertteam dat zij zich professioneel en onafhankelijk opstellen bij het vormen van hun oordeel. Dit is hun professionele norm, die ook vaak geroemd wordt in de Kamer. We moeten hen daar ook aan houden, maar dat zit natuurlijk ook in de professionele autonomie van verpleegkundigen. Als je het hebt over echte onafhankelijkheid, dan vind ik het jammer dat u zegt dat het praktijkteam van VWS dat niet is. Ze zijn dat namelijk wel degelijk. Het praktijkteam heeft ook echt van mijn ambtsvoorganger de opdracht gekregen om open te staan voor deze casuïstiek en waardevrij te kijken naar wat er gebeurt en aan de hand is. De Stichting Klachten & Geschillen Eerstelijnszorg is hier ook voor. Dat is echt een onafhankelijke stichting, die ook openstaat voor mediation. Je kunt daar al heel vroegtijdig naartoe om je probleem aanhangig te maken.

Mevrouw Werner (CDA):

Zeker. Dan wil ik even inzoomen op de stichting die de Minister nu noemt. Het duurt soms heel lang, soms zelfs een jaar, voordat je zaak behandeld wordt. Betekent dat dan bijvoorbeeld dat er een jaar lang geen zorg is voor je kind? Er is natuurlijk wel zorg voor je kind, maar je loopt dan wel een jaar achter. Zou dat dan niet korter kunnen?

Minister Helder:

Dat is natuurlijk lastig. Je kunt niet vooruitlopen op een uitspraak, want dat is inderdaad iets wat achteraf is. We hebben er daarom ook met hen over gesproken. Wat zij aanbieden en ook in de praktijk doen, is dat zij vroegtijdig meekijken. Als je een zaak bij de stichting inbrengt, wordt hij officieel behandeld en dan kun je een doorlooptijd hebben die langer is. Zij kunnen bijvoorbeeld ook een mediationtraject starten, en dat kan natuurlijk veel sneller. Ze zijn daar ook zeker toe bereid.

De voorzitter:

Dank u wel.

Mevrouw Paulusma (D66):

Ik wil toch aan de Minister meegeven dat ik er echt grote moeite mee heb. De Minister refereerde net aan mijn oude beroep. Ik hecht heel veel waarde aan vertrouwen in professionals, maar ik hecht ook heel veel waarde aan vertrouwen in ouders en aan de mogelijkheden, het recht en de vrijheid die een persoonsgebonden budget biedt in deze hele complexe, moeilijke situaties. Ik ben er ook van overtuigd dat het bij een deel van de ouders heel goed gaat, maar ik vind het onbestaanbaar dat wij nu al anderhalf uur aan het praten zijn over opschalingsmogelijkheden, mediation en escalatie. We praten vooral heel veel over wat te doen bij gedoe, maar ik wil heel graag van deze Minister horen wat we voor deze hele beperkte groep – dat is het ook nog – zouden kunnen doen, en moeten doen, als het gaat om maatwerk. Ik hoor de Minister zeggen dat er tijd nodig is, omdat nog niet alle professionals getraind zijn, maar deze ouders zijn al klaar. Deze ouders zijn getraind en vragen om hulp. Ik heb moeite met de uitleg dat de moties verwerkt zijn in het actieplan, want dan zouden wij niet zo ageren en dan zouden we ook niet zo veel berichten krijgen van ouders. Dus ik vraag de Minister nu ook om hulp.

Minister Helder:

Voor een deel praten we natuurlijk juist over die escalatie, omdat daar ook de vragen over gaan. Zoals het nu in de praktijk gaat, als er volgens de handreiking wordt gewerkt, hoor ik dat het tot minder gedoe leidt. Dus ik wil heel graag de casuïstiek weten die u tegenkomt. Graag wil ik die casuïstiek horen en dan ga ik er concreet mee aan de slag. Ik wil dan weten of het oudere casuïstiek is of dat het casuïstiek is van ouders waar die handreiking nog niet zijn werk heeft kunnen doen. Ik zou daar graag sneller mee willen, want ik begrijp uw oproep heel goed. Deze ouders hebben hier vandaag last van. De tevredenheid over de nieuwe manier van werken, dus niet het ter discussie stellen van die indicatie en dergelijke, is gewoon heel groot. Dat zeg ik niet alleen, maar dat wordt ook onderschreven door een flink aantal van de organisaties die hierbij betrokken zijn. Ik ben dat dus niet alleen. We monitoren en vragen dat ook, en bijvoorbeeld Per Saldo zegt dan ook: zo moet het en zo gaat het echt beter voor deze ouders. Er is dan gewoon minder gedoe. Ik ben echt heel benieuwd naar de casuïstiek.

Mevrouw Paulusma (D66):

Ik hoop dat u dit niet van mijn interrupties aftrekt.

De voorzitter:

Als er wel nieuwe dingen in het debat komen.

Mevrouw Paulusma (D66):

Ik krijg geen antwoord. Ik wil nog wel de discussie laten over wie welke casuïstiek binnen heeft gekregen, maar u kunt ons niets ontkennen. De Kamer stuurt al geruime tijd meerdere moties waarin een groot ongenoegen door een meerderheid van deze Kamer gesteund wordt. Dat kan geen verrassing zijn. Dan kan het ook geen verrassing zijn dat wij daar al meerdere keren in de procedurevergadering over gesproken hebben, al meerdere keren een schriftelijk overleg over gevoerd hebben en van alles en nog wat gedaan hebben. Ik vind het heel naar voor de ouders, maar dan laten we de casuïstiek daar. De Minister kan de Kamer niet negeren.

Minister Helder:

Deze Minister negeert de Kamer helemaal niet. Ik heb gevraagd waar de moties gebleven zijn. Er is nu natuurlijk een heel herontwerp van deze werkwijze gekomen, dus volgens mij is er juist heel goed geluisterd naar de Kamer en naar de ouders. Ik hoor goede verhalen uit de praktijk. Dan bedoel ik niet alleen van de ouders die in de klankbordgroep zitten, niet alleen vanwege de casuïstiek, maar ook van de organisaties die erbij betrokken zijn. Ik heb het dan niet alleen over de kinderverpleegkundigen, maar ook over belangenvertegenwoordigers zoals Stichting Kind en Ziekenhuis, Per Saldo en nog een heel rijtje. We spreken ook elke zes maanden met deze ouders. Die zeggen tegen mij: als het op deze manier wordt uitgevoerd, dan wordt er tegemoetgekomen aan de zorgen die de Kamer had en die wij hadden. Dan hebben we minder gedoe en dan gaat het goed.

Het lastige van het moment in de tijd is volgens mij dat u kennelijk heel veel signalen ontvangt, terwijl wij die niet zien. Daarom ben ik heel erg benieuwd naar die casuïstiek. We gaan dan met die casuïstiek aan de gang en u kunt ervan opaan dat ik ook met deze groep weer om de tafel ga om te zeggen: hé, hoe kan dit? Ik denk dat het te maken heeft met het in werking treden van het actieplan. Daarom zijn we er nog niet. Wat ik kan doen om dat te versnellen, zal ik zeker niet nalaten. Dus dat!

De voorzitter:

Mevrouw Westerveld, heeft u nog een vraag? Volgens mij is het antwoord telkens hetzelfde.

Mevrouw **Westerveld** (GroenLinks):

Ik wil hier mevrouw Paulusma even bijvallen, maar ook aangeven dat het volgens mij in debatten soms wat te gemakkelijk wordt afgedaan met dat we verwijzen naar casuïstiek. Helemaal als we bedenken dat de Kamer hier al drie jaar heel intensief mee bezig is, dat heel veel fracties hier al drie jaar lang toch echt hetzelfde over denken en daar moties over indienen. Ik heb hier bijvoorbeeld een motie waarin wordt gevraagd om zorgverzekeraars minder macht te geven. Daar vraagt de Kamer al langer om. Deze motie is ondertekend door Van Gerven en Hijink. Daarna is er nog een motie ingediend waarin wordt gevraagd om deze motie uit te voeren. De Minister gaf net aan dat zij moties heeft meegenomen in het actieplan. Maar hier op de tribune zitten gewoon ouders die aangeven dat ze al zes jaar gedoe hebben met de zorgverzekeraar, omdat de indicatiestelling niet klopt of omdat ze minder uren krijgen dan waarom ze hebben gevraagd. Dan kan de Minister zeggen dat dat casuïstiek is, maar dan klopt er ook iets niet in het beleid. Volgens mij is dat precies het punt waar de Kamer al een tijd om vraagt. Het gaat niet om een groep van duizenden of tienduizenden mensen. Het gaat om een kleine groep, maar dat is wel een groep voor wie het ontzettend belangrijk is dat het gewoon geregeld is, dat ze niet voortdurend in bureaucratie verzanden en in moeilijke processen belanden. Dat is volgens mij waar wij de Minister om vragen.

Minister **Helder**:

Dat is precies ook de reden waarom de zorgverzekeraars, degenen die de indicatiestelling van de kinderverpleegkundige moeten beoordelen, ook meedoen in die training. Daar hebben ze bestuurlijk met elkaar voor gekozen. We moeten er niet alleen voor zorgen dat de kinderverpleegkundige dat volgens de nieuwe handreiking beter doet. We moeten er ook niet alleen voor zorgen dat we de discussie met de ouders over het wel of niet willen of kunnen uitvoeren, ook niet hebben. Als ouders dat zeggen, dan gaat dat gewoon in die indicatie mee. En het volgende poortje is natuurlijk het door de zorgverzekeraar afkeuren daarvan. Dat is precies de reden om de zorgverzekeraar, om de mensen die dat beoordelen, ook mee te nemen in die training, zodat we dicht bij de bedoeling zijn van het maatwerk dat we met elkaar willen bereiken. Ik zal moeten monitoren of dat in de praktijk dan ook leidt tot het gewenste effect. Daarvan zeg ik nogmaals: dat zal nu nog niet in 100% van de gevallen zo zijn. Maar we zijn hard op weg om iedereen daarin te trainen, zowel de kinderverpleegkundigen als de mensen bij de zorgverzekeraar, omdat dat wel de bedoeling is. De zorgverzekering houdt natuurlijk wel haar eigen rol in het systeem om te toetsen op doelmatigheid. Maar wat bovenaan staat, is maatwerk voor deze ouders en maatwerk voor de kinderen.

De **voorzitter**:

Dank u wel. Mevrouw Westerveld, nog een vervolgvraag?

Mevrouw **Westerveld** (GroenLinks):

De Kamer heeft al een paar keer gevraagd om de rol van de zorgverzekeraar kleiner te maken. Wij willen dat zorgverzekeraars zich niet inhoudelijk bemoeien met dat proces en inderdaad juist dat vertrouwen hebben in die ouders en ook in de echte deskundigen. Ik snap het antwoord van de Minister procesmatig. Dan gaan we leren en dan is er over een paar jaar een veel beter systeem als iedereen getraind is. Maar het punt is: er zijn natuurlijk ouders die soms nog maar een hele korte tijd samen kunnen zijn met hun kind. Er zijn ouders die nu fulltime bezig zijn met het leveren van zorg en die tegelijkertijd ook nog proberen om een gezin draaiende te houden en daarnaast eventueel ook nog te werken. Daar zijn die ouders dus niet mee geholpen. Dus ik zou de Minister dan heel concreet willen vragen of zij en haar team ook openstaan voor ouders die nu aangeven dat ze echt acute problemen hebben, die nu

aangeven dat ze bijvoorbeeld al tig jaar niet op vakantie kunnen, omdat ze moeten zorgen voor hun kind. Is de Minister bereid om voor die groep ouders die nu helemaal vastlopen, ook apart te kijken of die hulp kunnen krijgen?

Minister **Helder**:

Ik zei net al dat mijn ambtsvoorganger daarvoor juist het praktijkteam heeft opgericht. Mensen kunnen zich daar melden en dan kijken we mee. We zijn outreachend naar de praktijk om te kijken wat daar kan. Dus ja, daartoe zijn we zeker bereid.

De heer **Dijk** (SP):

Dit soort dingen is altijd een beetje gênant. Mevrouw Westerveld zei heel terecht dat het gaat om een enorm kwetsbare groep. Ik gebruik dat woord niet graag, want ik weet dat mensen keihard aan het werk zijn voor hun gezin en voor hun zieke kind. Van zo'n kwetsbare groep met zo weinig tijd wordt er eigenlijk gevraagd om casuïstiek. Het is geen verrassing dat mensen niet meer bij het ministerie aan komen zetten of dat zij zich niet melden als er problemen komen. Ik vind het uiterst pijnlijk dat die signalen blijkbaar niet bij de Minister doorkomen, maar wel bij ons en bij verschillende partijen. Dat is toch zeer pijnlijk? Ik wil eigenlijk op dat punt een reactie van de Minister krijgen. Hoe pijnlijk is het voor haar dat de klachten van mensen over hoe het nu gaat, wél bij ons terechtkomen, maar niet bij haar?

Ik wil er één voorbeeld uit halen. Een verpleegkundige neemt contact met ons op en zegt: ik heb hart voor mijn werk – ja, mevrouw Werner – en ik werk graag in de zorg, maar het werk dat ik doe voor de mensen waar het om gaat, wordt dwarsgezet door commerciële plannen van thuiszorgorganisaties en verzekeraars die zich continu aan het mengen zijn in het proces van indiceren, en dat blijft doorgaan. Ik wil daar graag een reactie op. Vindt de Minister het zelf niet uiterst pijnlijk dat die signalen haar niet bereiken, maar ons wel?

Minister **Helder**:

Ik ben bang dat ik toch weer hetzelfde antwoord ga geven en dat is dat er een zeer intensief traject is geweest naar aanleiding van deze zeer ernstige signalen plus die van een aantal – is de heer Dijk er ook? – organisaties die het met elkaar fundamenteel oneens waren. Zij vroegen: hoe moet dit, hoe moeten we deze zorg organiseren? Na dat zeer intensieve traject hebben ze bijna allemaal die principes onderschreven. Dat is uitgewerkt in de werkwijze.

Dan ga ik in op de vraag of die casuïstiek wel bij u en niet bij mij binnenkomt. Ik kijk hiervoor inderdaad naar wat er binnenkomt bij het praktijkteam. Maar ik bevraag ook bijvoorbeeld Per Saldo: wat komt er bij jullie binnen aan problematiek? Bij Per Saldo komt er heel veel problematiek binnen. Daar hebben we het doorlopend over met elkaar. Dat is een heel kritische organisatie, positief kritisch. Zij zegt: ook bij ons komen die signalen toch minder binnen. Zijn ze er niet? Nee, dat zeg ik absoluut niet. Ik sta er juist voor open om die casuïstiek met elkaar te delen. We delen volgens mij met elkaar dat we het goed geregeld willen hebben voor deze ouders, omdat het een superzware situatie is; soms heel kort. Ik sta daar dus helemaal voor. Ik hoor dat dus graag.

De **voorzitter**:

Meneer Mohandis wil graag nog een vraag stellen en mevrouw Werner ook, maar we hebben niet meer zo veel tijd en er zijn nog twee blokjes. Dus?

Mevrouw **Werner** (CDA):

Dit is misschien even een punt van orde of ik weet niet hoe je dat moet noemen. Meneer Dijk verwees naar mij. Ik wil even weten waarom hij naar mij verwees in iets wat hij zei? Was dat...?

De heer **Dijk** (SP):

Omdat ik volgens u in een vorig debat wat positiever moest praten over mensen die in de zorg werken. Vol lof daarover!

Mevrouw **Werner** (CDA):

Oh, oooooh.

De **voorzitter**:

Kijk eens, dan is dat opgehelderd. Bent u het met mij eens dat wij doorgaan met de beantwoording van de vragen? Want er zijn nog twee blokjes. Het antwoord op de vraag van mevrouw Agema komt dan ook nog langs. U bent vrijwel allemaal door uw vragen heen, dus ik wil voorstellen dat de Minister eerst de vragen beantwoordt.

Minister **Helder**:

In het verlengde van de indicatiestelling liggen eigenlijk ook de vragen over de verlengde toekenning. De discussie daarover is natuurlijk dat het essentieel is voor de ontwikkeling van het kind dat het kind, waar mogelijk en passend bij het ziekteproces, toch iedere keer een stukje zelfstandiger kan worden. Dat is natuurlijk ook afhankelijk van de casuïstiek. De hele werkwijze moet daadwerkelijk in het belang zijn van het zorgbehoevende kind. Een hele lange gelijkblijvende toekenning past niet goed bij het ontwikkelproces van het kind en kan onwenselijke effecten hebben. Is de situatie van het kind stabiel, dan kan een indicatie natuurlijk ook vrij makkelijk, snel en ik hoop ook in goed overleg verlengd worden. Het is voor de ouders ontzettend belangrijk dat het soepel en voorspelbaar is. Daar zet iedereen zich in ieder geval voor in. Ook hier hoor ik uit de huidige praktijk dat het in veel gevallen goed verloopt. De beroepsgroep heeft in het belang van het kind unaniem geadviseerd om de kindzorg niet mee te nemen in de nieuwe werkwijze van de verlengde toekenning. Dat zit 'm er met name in dat het goed en essentieel is om de ontwikkeling van het kind en de situatie binnen het gezin te kunnen meenemen, maar vooral om ook de nieuwste inzichten gericht op mogelijk wat meer zelfstandigheid van het kind te kunnen meenemen. Ik ben het volledig eens dat als er dan geherindiceerd wordt, dat ook snel, soepel en voorspelbaar moet gebeuren. Dat is dan ter beantwoording over de verlengde toekenning.

Dan het Actieplan Kindzorg. Nog een paar vragen en dan ben ik erdoorheen. Ik heb net al heel veel verteld over hoe dat actieplan tot stand is gekomen. We moeten natuurlijk in de volle breedte kijken naar het uitvoeringsproces. Aan de hand van het actieplan – dat, nogmaals, ook echt is gedragen door de beroepsgroep, ook in de vorm van V&VN; niet alleen door de kinderverpleegkundigen, maar ook door de klankbordgroep van de ouders – zijn we nu bezig om de laatste acties te beleggen. Er zijn natuurlijk nog een aantal resterende knelpunten. Het gaat met name om het implementeren van de reeds ingezette acties en dan in de volle breedte. De ouders die in 2021 deelnamen aan de ouderwerkgroep en de betrokken patiëntenorganisaties zijn via de klankbordgroep nog steeds direct betrokken bij het traject. We praten minimaal één keer per halfjaar met de ouders. De concrete actieplannen die benoemd zijn, gaan natuurlijk, zoals ik net al heb gezegd, over deelname van de zorgverzekeraars aan bijvoorbeeld die training en ook het werken aan het verplichten van die training voor indicierend kinderverpleegkundige door de beroepsgroep, helderheid over de specifieke rol en verantwoordelijkheden, ook als het gaat om gegevens en beroepen van de indicatiestelling. Als VWS staan we onder andere aan de lat voor acties die meer regionaal en ook

domeinoverstijgend moeten plaatsvinden, zoals het organiseren van meer escalatiemogelijkheden, ook regionaal zoals eerder aangegeven, en een betere toeleiding naar de regionale teams.

Ik vind het jammer dat niet iedereen hierbij aangehaakt is, want daarvan heb ik ook in een brief kennis kunnen nemen. Dat betreft met name de samenwerking met de BVIKZ, ondanks dat daar afspraken over zijn gemaakt in het mediationtraject in 2021 en de bijbehorende intentieverklaring, maar ze zijn zeer welkom om alsnog aan te sluiten. Dat wil ik gezegd hebben. Ik zal de ontwikkelingen die uit het actieplan voortkomen, blijven monitoren. Ik zie ook de discussie hier vandaag met de commissie echt als een verdere aansporing om tempo te maken met het implementeren maar ook met het monitoren van de vooruitgang, zodat ik u daarover kan informeren.

Bij het monitoren gaat het er natuurlijk ook om te kijken of het aantal klachten afneemt, zoals we net zeiden. Dat lijkt zo te zijn in de afgelopen periode van de monitor die ik in ieder geval heb gezien. Maar goed, de Kamer heeft duidelijk aangegeven dat zij wel degelijk nog heel veel casuïstiek ziet. Ik heb net gezegd dat ik ervoor opensta om daar met het praktijkteam naar te kijken.

Dan is er nog de vraag van de heer Mohandis in hoeverre het actieplan gedragen wordt en of de ouders worden geraadpleegd. Nog even heel specifiek: ze worden betrokken door middel van een klankbordgroep. Alle acties zijn ook bij hen getoetst gedurende het hele project. Ze hebben daar positief op gereageerd. Ze zijn doorlopend parallel bevroegd. Helaas zitten niet alle ouderverbanden daarbij aan tafel, zoals ik net heb gezegd, maar ze zijn van harte welkom wat mij betreft. Ik zou het heel mooi vinden als we dat wel zouden kunnen doen.

Dan werd door de heer Bevers en mevrouw Werner nog de vraag gesteld: is het een probleem als een van die partijen niet meedoet? Het is gesteund door een brede coalitie en het is een hele constructieve samenwerking, maar nogmaals, ik zou het erg waarderen als we dat wel in de volle breedte kunnen doen. Ik zal de resultaten de komende tijd monitoren.

Dat was mijn beantwoording.

De voorzitter:

Dank u wel. Dan kunnen we door. Maar er is eerst nog een vraag van de heer Bevers.

De heer Bevers (VVD):

Ik wil nog even aansluiten op dat laatste punt. De Minister geeft aan dat niet alle partijen aangesloten zijn. Een van de zaken die we hier constateren, is dat er twee signalen zijn. Dat heeft de Minister zelf ook al gezegd. Het ene signaal is onder andere afkomstig van Per Saldo. Per Saldo zegt: het gaat goed, we zijn tevreden over de veranderingen die in gang zijn gezet. En er is de BVIKZ – dat weten we ook allemaal; ik noem het beestje maar even bij de naam – die zegt: dat is niet zo. Er is dus sprake van 180 graden verschil; dat verschil is echt heel erg groot. Ik ga ervan uit dat er inderdaad ook een hele grote groep ouders tevreden is. Collega Werner heeft daar ook verstandige woorden over gezegd. De Minister geeft aan dat ze niet aangehaakt zijn. Ze zijn wel betrokken in het begin van het proces. Waarom is dat niet gelukt? Wat is de oorzaak daarvan? Licht daar een conflict of een verschil in zienswijze aan ten grondslag? Kan de Minister iets meer over zeggen, zodat we dat ook kunnen duiden?

Minister Helder:

De mediation heeft geleid tot een aantal principes van waaruit geredeneerd wordt. Die zijn breed onderschreven. Maar daarna is er bij de uitwerking in het actieplan volgens mij inderdaad weer een kink in de kabel gekomen. Toen was er sprake van een tegenstelling. Dat is natuurlijk

heel jammer. Het mediationtraject is wel helemaal doorlopen en die principes zijn wel onderschreven. Die principes worden nu verder uitgewerkt. De ouders zijn heel nadrukkelijk betrokken in die werkgroep. Verder zijn we tot nu toe niet gekomen. Ik zou het heel erg toejuichen als we gaan kijken of we wel verder kunnen komen, zodat ook deze partij tot volle tevredenheid aan tafel zit. Maar ik moet constateren dat dat nu nog niet zo is.

De voorzitter:

Dank u wel. Ik wil voorstellen dat we nu echt aan het einde van de beantwoording in eerste termijn zijn. Of zijn er nog echt prangende vragen? Er ligt natuurlijk nog een vraag van mevrouw Agema over de motie. Wellicht is er nog een prangende vraag over een nieuw punt, maar er is ook nog een tweede termijn. Ik zie dat de heer Mohandis nog iets wil zeggen? Kort alstublieft! En daarna nog mevrouw Westerveld.

De heer Mohandis (PvdA):

Ik heb niet zozeer een nieuw punt, maar ik wil aanvullend op de VVD nog een vraag stellen. De Minister deed een beetje een toezegging toen ze zei: ik wil ook graag in gesprek over al die signalen die wij dan krijgen. Die krijgen wij als Kamer rechtstreeks, maar die komen ook binnen via de BVIKZ. Daar hebben we het zojuist over gehad. Is de Minister bereid om dat gesprek dan ook aan te gaan met deze ouders? Dan kan het snel geregeld worden, denk ik.

Minister Helder:

Deze Minister is uiteraard altijd bereid om een gesprek aan te gaan. Het gaat om een ernstige situatie met ernstig zieke kinderen. Ik ben altijd bereid tot een gesprek met ouders die in die situatie verkeren.

De voorzitter:

Meneer Mohandis, heel kort!

De heer Mohandis (PvdA):

Heel kort nog. Ik zal daar dan uitgebreider op terugkomen in de tweede termijn en wellicht in het tweeminutendebat. Als de Minister alles gehoord hebbende concludeert dat de Kamer haar ertoe aanspoort om alles wat zij nu doet, verder te versterken en te versnellen, dan is dat niet mijn conclusie en portee van dit debat. Dat is niet hoe de stellingnames zijn. Waarom zeg ik dat scherp? Omdat ik weet hoe dat gaat. Ik weet hoe dit soort conclusies een eigen leven gaan leiden. Nee, er is wellicht een meerderheid ...

De voorzitter:

Dit hoort in uw tweede termijn.

De heer Mohandis (PvdA):

Oké, prima. Dan kom ik daar straks op terug.

De voorzitter:

Ik moet wel alvast zeggen dat de tweede termijn kort zal zijn. Mevrouw Westerveld?

Mevrouw Westerveld (GroenLinks):

Ik heb nog een korte vraag. Daarna moet ik weg. Dat is geen desinteresse, maar ik heb een andere afspraak. Ik heb nog een vraag over de laaggeletterdheid. De Minister zegt dat zij dat punt meeneemt, maar ik heb al een tijd geleden gevraagd om bijvoorbeeld een aparte website te maken waarop alle informatie op een hele toegankelijke manier wordt aangeboden. Ik vraag dat niet omdat mensen dom zijn of zo, maar omdat het

gewoon een ontzettend ingewikkelde materie is. Je moet als ouder een echte specialist zijn.

Minister Helder:

Ik vind eigenlijk dat al onze websites geschikt moeten zijn voor laaggeletterdheid. Dus dat is zeker de intentie. Maar ik zal deze nog even heel specifiek meenemen en daar op een later moment op terugkomen. Dus ik ga daarmee aan de slag.

De voorzitter:

Als u nog een antwoord heeft op de vraag van mevrouw Agema, kunnen we daarna ...

Minister Helder:

Ik heb hier de geschreven versie voor mij van die motie, uit december 2021. Daarin staat: verzoekt de regering te bewerkstelligen dat... Er is wat verwarring. Ik hoor dat de motie klopt, maar het jaartal niet; de motie is uit december 2020. Excuus daarvoor. In de motie staat: verzoekt de regering te bewerkstellingen dat medisch-specialistische handelingen die uitgevoerd worden door ouders van ernstig zieke kinderen, niet kunnen leiden tot vermindering van de uren op de indicatie. Als ouders deze handelingen niet kunnen of niet willen verrichten, zijn deze uren onderdeel van de indicatie, dus die motie is uitgevoerd. Vervolgens kan een professionele of een bekwame informele zorgverlener – dat kan ook de ouder zijn – die zorg verlenen. Dat is precies de stap die we naar voren hebben gezet: als ouders dat niet kunnen of niet willen doen, wordt het gewoon onderdeel van de indicatie.

De voorzitter:

Dat is het antwoord. Mevrouw Agema, heel kort.

Mevrouw Agema (PVV):

Het probleem is dat de Minister zegt dat de motie is uitgevoerd, maar ik heb hier vier brieven liggen waaruit blijkt dat dat niet het geval is. Die gaan over de neus-maagsonde, de PEG-sonde, de tracheacanule, de PICC-lijn, de inloop van infusen en het dubbelloops stoma. Al die handelingen worden weggezet als gebruikelijke zorg, waarvoor urenaftrek wordt gegeven. Als ik vier signalen heb, dan bestaat het probleem toch nog? Dan is de motie toch niet uitgevoerd? Is de Minister bereid om dat wel te doen? Op welke manier zorgt zij ervoor dat dit einde verhaal is?

Minister Helder:

De voorbeelden van zo'n tracheacanule komen me bekend voor. Ik wil deze casus heel graag kennen, want de afspraak is – dat is de afspraak die we in de handreiking hebben gemaakt – dat het gewoon meegaat in de indicatie. Ik wil dus graag kennismaken van deze casus.

Mevrouw Agema (PVV):

We zijn hier om tot een oplossing te komen, dus als dit de reactie van de Minister is, ben ik daar alleen maar blij mee. Dan kunnen we zeggen: dit zijn uitzonderingen; dit is niet de regel, dit zijn uitzonderingen en de Minister gaat het oplossen.

Dan nog een tweede punt, want dat begrijp ik ook niet helemaal. Misschien interpreteer ik de woorden van de Minister verkeerd, maar ik begreep dat zij zei: als ouders het niet zelf willen doen, krijgen ze het vergoed, maar als ze het wel zelf willen doen, krijgen ze het niet vergoed.

De voorzitter:

Mevrouw Agema, dit was uw laatste vraag en dan gaan we door naar de tweede termijn. Ik geef de Minister ...

Mevrouw **Agema** (PVV):

Ik probeer wel gewoon een oplossing te vinden. Het spijt me, maar nu even doorvragen en een paar minuten doorgaan, kan heel veel ellende voorkomen.

Minister **Helder**:

Dat is precies waar het in die indicatiestelling om gaat. Er moet een goed gesprek zijn met de ouders, waarin gekeken wordt wat ouders kunnen en willen: is dit onderdeel van de gewone zorg voor het kind, zoals je die als ouders zou geven, of is dit een vermenging van de ouderrol en de zorgverlenersrol? Je moet natuurlijk samen tot die indicatiestelling komen. Vervolgens beslist de kinderverpleegkundige. Die is daar autonoom in en die beslist: dit wordt de indicatie. Die wordt dan aangeboden aan de zorgverzekering. Ik hoor dat ouders tevreden zijn met dit proces, met de nieuwe handreiking, met de nieuwe manier waarop het gebeurt. Zij zeggen dat dit goed gaat en dat het niet tot gedoe leidt. Daarom ben ik heel benieuwd naar deze specifieke casus: wat is daar precies aan de hand en is daar wel of niet volgens de handreiking gewerkt? Dat is volgens mij de vraag. Daarnaast kunnen er in iedere casus natuurlijk altijd nog andere dingen spelen.

De **voorzitter**:

Ik denk dat we nu overgaan naar de tweede termijn, want ik denk niet dat er nog nieuwe dingen op tafel komen. De spreektijd in tweede termijn is altijd een derde van die in de eerste termijn. Dat is dus 40 seconden; dat is heel kort. Meneer Mohandis, aan u het woord.

De heer **Mohandis** (PvdA):

Voorzitter. Ik denk dat de Minister en ik het niet eens worden, want ik heb moeite met het kleinmaken van de casuïstiek. Het gaat om al die casussen die we krijgen. We proberen te kijken naar waar het in het systeem dan misgaat. Dan proberen wij een tegenvoorstel te doen door de bestaande aanpak te versterken door de behandelend arts, de ouders en al die anderen in positie te brengen. Daar gaat het om, maar daar wil de Minister niet aan. Daar zal ik op terugkomen in de tweede termijn. Dan zullen we het ook hebben over meerjarige indicaties. Ik zie uit naar het gesprek dat de Minister zal hebben over alle signalen die wij hebben gekregen. Volgens mij kunnen die doorgeleid worden. We moeten even kijken hoe we dat gaan doen, maar volgens mij kan dat. Dan zult u zien dat het niet allemaal losse casussen zijn die met deze handreiking zijn op te lossen, helaas.

De **voorzitter**:

Volgens mij bedoelde u een tweeminutendebat. U zei «tweede termijn».

De heer **Mohandis** (PvdA):

Zei ik «tweede termijn»? Excuus. Ik bedoel: in een tweeminutendebat. Bij dezen aangevraagd.

De **voorzitter**:

Ja, dank u wel. Mevrouw Agema.

Mevrouw **Agema** (PVV):

Dank u wel, voorzitter. Kijk, ik ga natuurlijk niet naar een tweeminuten-debat om een motie in te dienen die allang Kamerbreed is aangenomen. De hele Kamer wil dit. Dat merk ik ook en voel ik aan de passie en ondersteuning aan deze kant. Ik krijg er inmiddels wel een beetje de kriebels van, want in haar laatste zinnetje zei de Minister: «Ja, wat kunnen ouders wel, wat kunnen ouders niet en wat is gewone zorg?» Dan gaat het om die laatste vier woordjes: wat is gewone zorg? In de motie staat dat

medisch-specialistische handelingen niet mogen leiden tot minder uren. Er zijn nog steeds casussen waarbij wordt gezegd: nou, sondevoeding, een tracheacanule of een dubbelloops stoma, dat moet je voor je eigen kind kunnen. Dat is gebruikelijke zorg, zeggen ze dan. Dat gebeurt nog steeds. Het komt nog steeds voor. Dus hoe gaat de Minister bewerkstelligen dat dat ophoudt? Dan moet ze dus niet tegen mij zeggen: komt u maar even met die vier brieven. Hoe gaat zij bewerkstelligen dat dat ophoudt en dat het landt bij de indicatiestelling dat je bij een medisch-specialistische handeling geen aftrek mag geven? Want dan is het opgelost.

De voorzitter:

Ik geef graag het woord aan meneer Dijk.

De heer Dijk (SP):

Voorzitter. Ik zat een beetje te twijfelen over wat ik moet zeggen. Mevrouw Agema zegt natuurlijk helemaal terecht dat het gek is als je de casuïstiek die wel bij Kamerleden binnenkomt en niet bij de Minister, moet gaan overdragen. Dit soort rituelen van om elkaar heen dansen heb ik weleens vaker meegemaakt. Het is uw verantwoordelijkheid om het op te lossen. Maar ik zou de Kamerleden die hier zitten, heel graag willen vragen om al die casussen te verzamelen. Misschien moeten we dan met z'n allen een gezamenlijk meldpunt starten. Dat hebben we ook bij andere situaties weleens meegemaakt. Het is ontzettend pijnlijk dat het moet, maar ik zou heel graag die casussen binnen willen hebben. Dan overhandigen we die aan de Minister, want dat bewijst namelijk dat de kant die we nu opgaan, niet werkt. Het is exact wat mevrouw Agema net zei: het is natuurlijk ridicuul dat het niet vergoed wordt als je je kind eten geeft via een sonde, omdat je dat zelf wilt doen. Dat is natuurlijk echt totaal de omgekeerde wereld. Dus ik zou dat willen voorstellen. Ik hoop dat andere Kamerleden eraan mee willen werken.

De voorzitter:

Dank u wel, meneer Dijk. Mevrouw Paulusma.

Mevrouw Paulusma (D66):

Voorzitter. Twee dingen. Ik sla ook heel erg aan op het laatste wat de Minister zei in de vorige termijn. Ik probeerde een signaal te geven dat ik daar graag een vraag over wilde stellen. Want wat nu weggezet wordt als «gewone zorg die ouders kunnen verrichten», is in de professionele setting gewoon geïndiceerd als professionele zorg. Ik ben een groot voorstander van het pgb en eigen regie, maar dit is meten met twee maten. Dat vind ik heel ingewikkeld. Voor mij is de reactie van de Minister ook echt wel bepalend voor het vervolg en het tweeminutendebat. Als ik een ouder was en op de publieke tribune zat, zou ik de vraag hebben: hoe gaat mij dit vandaag helpen?

De voorzitter:

Dank u wel. Meneer Bevers.

De heer Bevers (VVD):

Voorzitter. Ik kan kort zijn. Ik heb een aantal antwoorden gehoord. Het is volstrekt helder dat we verschillende signalen krijgen over de stand van zaken rondom de indicatiestelling. Ik heb de handreiking van de Minister gehoord richting de BVIKZ. Ik hoop dat dat tot stand komt. Het is work in progress, zoals mijn collega ook heeft gezegd. Mijn laatste vraag is: wanneer is dit traject volledig uitgerold? Ik hoorde de Minister zeggen dat er een oud en een nieuw traject is. Het gaat er dus om wanneer dit nieuwe verhaal helemaal klaar is.

De voorzitter:

Dank u wel. Mevrouw Werner.

Mevrouw **Werner** (CDA):

Dank. Ik ben nog heel erg aan het nadenken over de vraag of ik de onafhankelijke toetsing genoeg vind, en of die er echt moet komen voor ouders. Dus daar kom ik op terug.

De heer Mohandis had het over de verlengde indicatiestelling. We hebben in het verleden hierin mooi samen opgetrokken, ook als het gaat om het pgb. Ik denk namelijk dat dat wel echt nodig is, omdat het ouders ook rust zal geven – tenminste, dat is mijn verwachting – en ook minder administratie zal opleveren. Boven alles doet het recht aan het kind. Daarom zal ik daar ook op terugkomen. Dank u wel.

De voorzitter:

Dank u wel. Dan kijk ik even naar rechts. Ik neem aan dat we direct door kunnen gaan, dus ik geef graag het woord aan de Minister.

Minister Helder:

Voorzitter. Ik begin in een omgekeerd rondje, als u het goedvindt. Over de verlengde indicatiestelling en recht doen aan het kind: het is juist de bedoeling om recht te doen aan het kind, door voor een evaluatiemoment te zorgen waarop wordt gekeken of het in het belang van het kind is en hoe het kind zich ontwikkelt. Daarbij komen de ouderrol en de professionele rol samen om dat te beoordelen. Dus dat is zeker de bedoeling. Uw gedachten over de onafhankelijke toetsing ga ik vernemen.

De vraag van de heer Bevers is een concrete vraag. Ik kijk even naar het hele trainingsprogramma. Want het gaat erom dat iedereen helemaal doorspoeld is met deze handreiking en vooral met de bedoeling. Die staat tot eind 2024. Dat klinkt heel ver weg. Het is ook niet zo dat we kunnen zeggen: het ene deel van Nederland is dan al getraind en het andere deel gaat bijna met een soort vlekken. Dat neem ik nog even mee terug om te kijken hoe dat schema in elkaar zit. Ik voel zelf namelijk ook heel erg de behoefte om er nu al voor te zorgen dat iedere ouder van deze nieuwe systematiek gebruik kan maken. Maar we moeten ook zorgen dat mensen getraind worden en dat kan ook niet zomaar. Maar die ga ik even mee terugnemen.

Dan wil ik een antwoord geven op de vragen van mevrouw Paulusma. Deze vragen werden eigenlijk ook gesteld door de heer Dijk en door de heer Mohandis. Ik kom hier toch nog even op terug. Ik heb een paar keer geprobeerd om uit te leggen wat nou de stap voorwaarts is. De stap voorwaarts bij deze manier van indicatiestelling is dat het juist wordt meegenomen in de indicatiestelling als ouders zeggen: ik wil, ik kan of ik ga dit niet zelf doen. Met andere woorden, het wordt meegenomen in de indicatiestelling wanneer het naar hun mening niet tot de normale verzorging door de ouder van het kind behoort. Dus volgens mij kom ik u hierin tegemoet.

Mevrouw **Paulusma** (D66):

Wat wij volgens mij alle vier bedoelen, is dat het wordt weggezet en dus niet wordt geïndiceerd als ouders het willen en ook kunnen. Wij bedoelen dus dat het niet wordt meegenomen in het pgb omdat «ouders het maar moeten doen». Daar zit mijn grote bezwaar.

Minister Helder:

In de nieuwe afspraak is het echter juist veranderd dat het wel moet worden meegenomen in de indicatie, maar niet in alle gevallen. En dat heeft volgens mij te maken met de implementatiesnelheid van die nieuwe handreiking. In die handreiking is afgesproken dat het dan gewoon meeloopt in de indicatie en dat dit geen reden is tot afwijzing. Als ouders

dat vervolgens zelf willen uitvoeren, dan kan dit met het pgb. Dat is juist de afspraak die gemaakt is en dat is de stap voorwaarts. Ik zie aan de ogen van mevrouw Paulusma dat zij denkt: klinkt lekker, maar het gebeurt in de praktijk niet. Dat zit volgens mij op het bij elkaar brengen van die casuïstiek; daar gaan we mee aan de slag. Dat neem ik namelijk serieus. Maar dat is wel de afspraak die er gemaakt is.

Mevrouw **Agema** (PVV):

Het probleem ontstaat dus niet bij de achterkant van de casuïstiek; het probleem ontstaat aan de voorkant bij de indicatiestelling en bij de verzekeraars. En daar zit het niet goed. Dat wil ik echt tegen de Minister zeggen. Op het moment dat een kind 60 uur aan zorg nodig heeft en er worden er 50 ingevuld door de wijkverpleegkundige, dan is er sowieso een heel groot voordeel voor de samenleving wanneer ouders 10 uur invullen. Ze zijn er namelijk al. Dit is voor ons een heel groot voordeel. Maar als ze het wel zelf doen en het dan niet vergoed krijgen, dan zit er dus aan de voorkant een probleem bij de indicatiesteller en bij de verzekeraar.

Dan zegt de Minister: ja, maar geef mij dan aan de achterkant de casussen, want ik heb het aan de voorkant goed geregeld. En mijn vraag is dus: maak helder, Minister Helder, dat u het aan de voorkant dichtgetimmerd heeft.

Minister **Helder**:

Volgens mij begrijpen we elkaar wel goed in de vraagstelling. De kern van de nieuwe aanpak is echter juist dat het dus ook gebeurt als de ouders zeggen wat in de indicatiestelling moet worden meegenomen. Dan kan het natuurlijk in de praktijk zijn dat er nog een verschil van mening is tussen de indicerende kinderverpleegkundige en de ouders over wat in het belang van het kind wel of niet moet gebeuren. Dat gaat niet per se over dit punt, maar er kan natuurlijk altijd een verschil van mening zijn. Daarnaast kan er natuurlijk bij de toetsing door de zorgverzekeraar ook nog iets gebeuren. Dat is precies de reden waarom wij hebben gezegd: de personen van de zorgverzekering die de beoordeling doen, moeten ook meegetraind worden, zodat ze heel goed begrijpen wat de bedoeling is en zodat mensen niet onterecht worden afgewezen. De bedoeling is juist dat mee wordt geïndiceerd hetgeen de ouders aangeven dat zij erbij willen hebben. Vervolgens zou je dit ook via het pgb kunnen uitvoeren.

De **voorzitter**:

Volgens mij is dit het antwoord waar u het mee moet doen, denk ik. Heeft u nog meer vragen?

Minister **Helder**:

Ik wil ook recht doen aan de energie die alle partijen er op dit moment in gestopt hebben en er nog steeds in stoppen. Er is een zeer uitgebreid traject geweest om hieruit te komen. Hoe moet dat? Er zijn principes geformuleerd. Die zijn onderschreven. Er zijn bestuurlijke afspraken gemaakt. Die hele handreiking is tot stand gekomen. Dat is niet vandaag of gisteren gebeurd. Er zijn heel veel discussies over beslecht. De ouders die daarmee te maken hebben, zeggen: wij zijn hier tevreden over. Per Saldo zegt «wij zijn hier tevreden over», V&VN ook. Ik vind dat we daar recht aan moeten doen.

De **voorzitter**:

Was u aan het einde van de beantwoording van de vragen in de tweede termijn? Ja. Dan een allerlaatste hele korte opmerking van mevrouw Agema. Mevrouw Paulusma heeft ook een laatste korte opmerking. Dan sluit ik de vergadering.

Mevrouw **Agema** (PVV):

Een kort laatste voorstel, voorzitter. De Minister zegt: de uitvoering van de motie die Kamerbreed is aangenomen, heb ik aan de voorkant goed uitgevoerd; als er dan nog problemen zijn aan de achterkant, geef mij dan de casussen. Ik zou willen voorstellen dat de Minister aan de voorkant, want ze zegt dat ze het daar goed geregeld heeft, een steekproef doet en ons daar over een paar maanden over informeert.

De **voorzitter**:

Dank u wel. Dat is een suggestie aan de Minister. Mevrouw Paulusma, de laatste opmerking.

Mevrouw **Paulusma** (D66):

Een kleine, want ik voelde me erop aangesproken. Volgens mij heb ik namens mijn fractie niet gezegd dat dat plan niet goed is. Ik heb twee minuten spreektijd en een heel kort commissiedebat om mijn taak als volksvertegenwoordiger te vervullen en alleen de punten te adresseren die niet goed lopen. Dat zie ik als mijn taak. Ik wil best nog heel uitgebreid twitteren over hoe goed alle andere dingen zijn gegaan, maar dat is nu mijn werk niet.

De **voorzitter**:

Dank u wel voor die toevoeging. Heeft de Minister nog...

Minister **Helder**:

Ja. Dank voor deze reactie van mevrouw Paulusma. Ik wil nog even zeggen dat ik haar daar helemaal niet zo op wil aanspreken, want ik snap dat heel goed. Ik denk dat we het alleen maar beter kunnen maken met de kritische houding ten opzichte van elkaar. Dat is ons beider inzet. Dan de opmerking van mevrouw Agema en de vraag: kan ik een steekproef doen en kan ik het monitoren? Het monitoren is zeer van belang. Ik zal er dus over nadenken hoe we dat kunnen monitoren en de Kamer daarover van informatie kunnen voorzien. Ik denk dat dat voor de duiding superbelangrijk is.

De **voorzitter**:

Mevrouw Agema wil dat graag voor de begroting. Ik weet niet of dat mogelijk is.

Minister **Helder**:

We kunnen wel de signalen verzamelen voor de begroting. Zullen we dat afspreken?

De **voorzitter**:

Ik proef wel bereidwilligheid.

Minister **Helder**:

Ik proef ook bereidwilligheid, mits ik de casuïstiek dan ook ontvang. Dat zou heel fijn zijn.

Mevrouw **Agema** (PVV):

Dat bedoel ik niet, voorzitter. De Minister zegt dat ze aan de voorkant de motie goed heeft uitgevoerd. Toen zei ze: maar dan wil ik aan de achterkant de casussen hebben. Toen zei ik: nee, dan is het de bedoeling dat de Minister aan de voorkant een steekproef doet.

De **voorzitter**:

Mevrouw Agema, ik snap wat u zegt, maar...

Mevrouw **Agema** (PVV):

Toen dacht ik een toezegging te krijgen dat de Minister dat zou doen en dat ze...

De **voorzitter**:

Dit hebben we al aan de orde gehad, dus ik wil nu wel...

Mevrouw **Agema** (PVV):

Maar wat hebben we nu dan, voorzitter?

De **voorzitter**:

Ik wil nu wel zo langzamerhand... Tenzij de Minister nog iets wil zeggen. Zij heeft dan het laatste woord, wat mij betreft.

Minister **Helder**:

De toezegging die ik mevrouw Agema net deed, wil ik zelf ook. We willen monitoren: gaat dit nu goed? Zijn er heel veel geschilpunten of gaat het goed in de praktijk? Dat blijkt uit het project en hoe we die handreiking nu implementeren, maar we moeten dat blijven monitoren. Ik zal de signalen dus verzamelen en daar voor de begroting iets over rapporteren.

De **voorzitter**:

Dank u wel. Dan komen wij echt aan het einde van dit debat van twee uur. Hartelijk dank. Ik heb een poging gedaan om u zo veel mogelijk ruimte te geven om vragen te stellen. We hebben de toezegging nog niet uitgeschreven, maar die wordt nog wel vastgelegd. Die kunt u later nog nalezen. Die komt gewoon op de website, in het toezeggingenregister. Er is een tweeminutendebat aangevraagd door meneer Mohandis. Dat zal niet volgende week gebeuren, maar waarschijnlijk wel in de laatste week voor het reces. Daar gaan we ons best voor doen bij de plenaire Griffie. Ik kan de toezegging zelfs nog voorlezen.

– De Minister verzamelt de signalen en rapporteert de Kamer hierover voor de begroting.

Dan rest mij nog het bedanken van de mensen op de tribune, net als de collega's, de Minister en de ondersteuning. Dank u wel.

Sluiting 19.06 uur.