

Vergaderjaar 2023–2024

34 104

Langdurige zorg

Nr. 400

BRIEF VAN DE MINISTER VOOR LANGDURIGE ZORG EN SPORT

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 21 december 2023

Met deze brief reageer ik op het verzoek van uw Kamer om te reageren op diverse brieven die de commissie ontvangen heeft in de aanloop naar het debat Medische kindzorg van 13 juni 2023 (Kamerstuk 34 104, nr. 392). Ook zal ik ingaan op de moties medische kindzorg die uw Kamer op 27 juni 2023 heeft aangenomen.

Inleiding

Allereerst wil ik benadrukken dat medische kindzorg een thema is dat mij zeer aan het hart gaat. Ik vind het heel belangrijk dat ieder kind en zijn of haar gezin de juiste medische kindzorg en passende ondersteuning krijgt. Dit is voor mij reden geweest om de afgelopen periode met betrokkenen in gesprek te gaan om van henzelf te horen welke ervaringen zij hebben en tegen welke knelpunten zij aanlopen.

De ontwikkelingen op het medische kindzorg dossier en alle brieven die ik ontvangen heb, zijn voor mij reden geweest om de afgelopen periode een zorgvuldig proces te volgen. Onderdeel van dit proces was het voeren van verschillende gesprekken met de Medische Kindzorg Samenwerking (MKS)-partners (vertegenwoordigers van Beroepsvereniging van Verzorgenden en Verpleegkundigen -Vrouw en Kind (V&VN), Kinderverpleegkunde.nl, stichting Kind en Ziekenhuis, Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde), en Per Saldo, leden van Belangenvereniging voor intensieve kindzorg (Bvikz) en verschillende gesprekken met ouders die een kind hebben dat medische kindzorg ontvangt en met een zeventienjarige die medische kindzorg ontvangt.

In deze gesprekken ben ik ingegaan op het huidige proces van indiceren en in het bijzonder op het tot stand komen van het zorgplan en de inbreng van de hoofdbehandelaar, de verpleegkundig specialist en de ouders daarbij. Ook heb ik ouders naar hun ervaringen gevraagd en naar waar zij tegenaan lopen. De ervaringen van ouders zijn wisselend. Er zijn ouders die heel positief zijn over de medische kindzorg en de indicatiestelling, maar ook ouders die hier problemen mee ervaren. Ik zal hieronder reageren op de verschillende brieven die ik heb ontvangen evenals de

moties die uw Kamer heeft aangenomen over medische kindzorg. Ik wil daarbij in mijn reactie onderscheid maken tussen twee sets van brieven. Ten eerste de brieven die uw Kamer mij heeft doen toekomen van de MKS-partijen, Per Saldo en Bvikz. Ten tweede de vier brieven die uw Kamer mij heeft gestuurd van ouders en/of betrokken kinderverpleegkundigen over concrete individuele gevallen.

De brieven van de MKS-partijen, Per Saldo en Bvikz

Ik zal allereerst kort ingaan op de strekking van de drie brieven van de partijen. De MKS-partners delen in hun brief hun zorgen over de samenwerking met Bvikz. Ze gaan in de brief in op de afspraken die met alle partijen gemaakt zijn in het mediation-traject en geven aan dat Bvikz zich niet aan de gemaakte afspraken houdt. De voorgaande Minister heeft uw Kamer eerder per brief¹ geïnformeerd over dit traject. Het niet nakomen van de afspraken staat een constructieve samenwerking in de weg. Ik vind het erg spijtig dat het niet lukt dat alle partijen met elkaar samenwerken. Dit heb ik ook aangegeven in het commissiedebat medische kindzorg van afgelopen juni. Het gaat immers om het belang van kinderen en ouders in zeer moeilijke omstandigheden. Ik blijf wel met alle partijen in gesprek. Ik laat het aan de partijen om te besluiten over al dan niet samen te werken. Per Saldo geeft in haar brief aan dat ze de afgelopen periode bijna geen nieuwe signalen meer heeft ontvangen over problemen met het hele proces rondom indicatie stellen en toekennen voor medische kindzorg. Per Saldo vermoedt dat dit te maken heeft met de veranderende werkwijze en de trainingen die kinderverpleegkundigen volgen en de daaraan gekoppelde intercollegiale toetsing. Bij de training sluiten ook verpleegkundigen/medisch adviseurs van zorgverzekeraars aan, om zo tot meer uniformer en gestroomlijnder proces rondom indicatiestelling en toekenning te komen. Het vermoeden is dat dit uiteindelijk leidt tot minder discrepantie tussen de indicatie en de toekenning en dat de nieuwe werkwijze daarmee tot positieve resultaten leidt. Per Saldo zal alert blijven op binnenkomende signalen en andere partijen betrekken om naar oplossingen te zoeken. Ook hier blijft de zorg mensenwerk en kan het zijn dat niet alle indicatieprocessen vlekkeloos verlopen. Maar op dit moment ontvang ik voldoende signalen van V&VN, Kinderverpleegkunde.nl en verzekeraars dat er goede stappen vooruit worden gezet. Dit in combinatie met het kritisch volgen van Per Saldo, waarvoor ik ze zeer erkentelijk ben, maakt dat het verbetertraject indicatieproces kindzorg in voldoende mate haar vruchten afwerpt.

Bvikz heeft een brief gestuurd, waarin zij hun zorgen uiten over de huidige werkwijze van het medisch kindzorg systeem en aangeven dat veel gezinnen problemen ervaren. In de brief wordt verwezen naar een reader *Een reddingsboei aan een dun zijden draadje Dat op springen staat*, waarin anoniem en zonder datum casussen van ouders worden beschreven. Deze reader is reeds een paar jaar geleden aan de toenmalige Minister van VWS aangeboden. Minister de Jonge is hierover destijds met Bvikz in gesprek geweest. Ten tijde van de reader vonden ook de MKS-partners dat er een aantal zaken moesten veranderen. Dit heeft geleid tot het intensieve verbetertraject indicatieproces kindzorg. Ik ben opnieuw met Bvikz in gesprek gegaan. Daar waren ook ouders bij. Hoewel er altijd fouten gemaakt zullen worden, herken ik de inhoudelijke zorgen die gaan over de «nieuwe werkwijze» nadrukkelijk niet. Zowel niet op basis van gesprekken met diverse partijen als op basis van gesprekken met ouders.

Alles afwegende is het aantal signalen ten opzichte van het totaal aantal ingediende indicaties per jaar laag. Dit is echt een cruciaal verschil met de periode van vóór het verbetertraject.

¹ Kamerstuk 34 104, nr. 333

De brieven die uw Kamer mij heeft gestuurd van ouders en/of betrokken kinderverpleegkundigen over concrete individuele gevallen

De tweede set betreft in totaal vier brieven van ouders en/of betrokken (kinder)verpleegkundigen die concrete individuele gevallen beschrijven waarin de ouders en/of kinderverpleegkundige vastlopen. In deze brieven hebben ouders, een verloskundige, een verpleegkundige en een kinderverpleegkundige hun zorgen geuit over de procedure van indicatiestelling en geven zij aan in de praktijk veel problemen te ervaren om de zorg voor hun zieke kind(eren) goed te kunnen regelen.

Als ouders hulp nodig hebben met hun indicatieproces of andere vragen hebben op het terrein van medische kindzorg dan kunnen zij contact opnemen via zorgvragen@minvws.nl of met het Juiste Loket met het verzoek om hun vraag op te pakken. Hiervoor is gezien de privacy-gevoeligheid namelijk de expliciete toestemming van ouders nodig. Alleen na toestemming kan het Juiste Loket deze gezinnen verder helpen. Op een specifieke brief van ouders die u mij heeft doen toekomen, kan ik vanwege de privacy-gevoeligheid verder ook niet ingaan richting uw Kamer. Wel zal ik verderop in deze brief ingaan op een aantal thema's die ook in deze brieven aan de orde zijn gekomen, zoals de hoogte van de indicatiestelling en/of de rol van de betrokken partijen bij het gehele proces van indicatiestelling en toekenning.

Graag wil ik nog ingaan op de wijze waarop ouders die vragen hebben hulp in kunnen schakelen rondom medische kindzorg. Dit mede naar aanleiding van het verzoek van mevrouw Westerveld.² Op de website www.regelhulp.nl staat alle informatie opgenomen rondom het thema medische kindzorg. Ook de gegevens van het Juiste Loket zijn er opgenomen. Daarmee kunnen ouders bijvoorbeeld contact opnemen als ze er niet uitkomen met de kinderverpleegkundige, de zorgverzekeraar of de zorgaanbieder. Afhankelijk van de situatie kan het Juiste Loket hulp inschakelen van de Expertgroep indicatieproces kindzorg, Regionale Indicatieteams (Netwerken Integrale Kindzorg (NIK)) en het Praktijktteam kindzorg. De teams bestaan uit onafhankelijke experts die in het belang van het kind naar de indicatie kijken. Het Juiste Loket verwijst uiteraard alleen door als ouders hier toestemming voor geven. Ook kunnen ouders zelf, de indicerende verpleegkundige of de zorgverzekeraar contact opnemen met de Expertgroep via info@kinderverpleegkunde.nl. Het praktijkteam is in 2022 door het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport opgericht en is een multidisciplinair team, waarin een kinderverpleegkundige, een kinderarts en een zorgverzekeraar zitting hebben. Zij behandelen vragen in complexe situaties.

In de Kamerbrief van december 2022³ heb ik daarnaast de toezegging gedaan dat eind 2023 duidelijk zou zijn hoe de casuïstiek – die tot nu opgepakt wordt in het praktijkteam – door veldpartijen zelf opgepakt gaat worden. In samenspraak met de partijen is besloten om het praktijkteam ook in 2024 te laten doorlopen.

In 2024 wordt verder bezien hoe de taken van het praktijkteam ook in de toekomst geborgd zullen worden. Uw Kamer wordt hierover later geïnformeerd.

Moties medische kindzorg

Er zijn een aantal moties aangenomen door uw Kamer, waar ik hieronder achtereenvolgens op in zal gaan. Ten eerste de motie die gaat over de

² Kamerstuk 34 104, nr. 325

³ Kamerstuk 34 104, nr 368

betrokkenheid van de hoofdbehandelaar van het lid Mohandis c.s.: *Verzoekt de regering te bepalen dat voor een zorgvuldig indicatieproces de inbreng van de hoofdbehandelaar, de verpleegkundig specialist en ouders aantoonbaar onderdeel wordt van het zorgplan.*⁴

Het is in het belang van het kind en het gezin dat zorgprofessionals rondom een kind met een zorgbehoefte in de eigen omgeving zo optimaal mogelijk samenwerken. De kinderverpleegkundige inventariseert de totale zorg vanuit de vier kinderleefdomeinen van het MKS (medisch, ontwikkeling, sociaal en veiligheid). In het bijzonder is het belangrijk dat de kinderverpleegkundige, die gaat over de verpleging en verzorging in de eigen leefomgeving, de kinderarts consulteert en zijn/haar input meeweegt in het indicatieproces. Maar, ook indien nodig, overlegt met de betrokken huisarts en andere zorgprofessionals. Ik hecht eraan te benadrukken dat in de huidige beroepsnormen deze samenwerking al geborgd is. Daarnaast is er ook overleg met professionals van gemeenten (Wmo, Jeugdwet, vervoer) en onderwijsinstanties.

Dit neemt echter niet weg dat de kinderverpleegkundige uiteindelijk, op basis van alle informatie die zij verzamelt en objectiveert conform het verpleegkundig proces, de enige professional is die het oordeel moet en kan vellen over de verpleging en verzorging in de thuissituatie. Hierin wordt de input van de kinderarts in het ziekenhuis over het medische domein wel degelijk meegewogen, maar de kinderarts stelt niet vast en vormt er geen enkele opinie over hoe de verpleging en verzorging in de eigen leefomgeving moet worden vormgegeven. Dit komt doordat er, naast de aandoening(en) en diagnose van het kind, gekeken wordt naar de samenstelling van het gezin zelf, de leeftijd en ontwikkelmogelijkheid van het kind met de zorgbehoefte, de kracht en grote van het netwerk, de balans binnen het gezin, de leefomstandigheden en wat er nodig is om de juiste balans tussen draaglast en draagkracht te bewerkstelligen, dit in relatie tot het meewegen van de inzichten van de ouder(s) en niet de in laatste plaats die van het kind zelf.

Deze motie verzoekt de regering om de inbreng van de hoofdbehandelaar ten aanzien van het zorgplan wel expliciet te verplichten. Het is echter niet aan de hoofdbehandelaar, de dokter in het ziekenhuis, om een visie te ontwikkelen op verpleging en verzorging thuis, waartoe de kinderverpleegkundige zich dan verplicht zou moeten verhouden. Dit zou inbreuk maken op de professionele autonomie van de beroepsgroep van kinderverpleegkundigen. Ook de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde bevestigt dat zij dit niet willen en niet kunnen. Daarnaast heeft het Zorginstituut Nederland een notitie opgesteld waarin het volgende is opgenomen: Het indiceren van «verpleging en verzorging in de eigen leefomgeving» voor de Zorgverzekeringswet (Zvw), artikel 2.10 Besluit Zorgverzekeringswet, is voorbehouden aan de verpleegkundige. Zij werkt methodisch volgens het cyclisch verpleegkundig proces (zie hoofdstuk 2). De inventarisatie en indicatie omvat «zorg zoals verpleegkundigen plegen te bieden en houdt verband met een behoefte aan geneeskundige zorg of een hoog risico daarop».⁵

Bovengenoemde verantwoordelijkheidsverdeling tussen de verpleegkundige en medisch specialist – volgens het indiceerproces van de kinderverpleegkundigen – is onlangs nogmaals met kinderverpleegkundigen en kinderartsen besproken. Opnieuw is door beide beroepsgroepen het belang van deze rol- en verantwoordelijkheidsverdeling onderstreept.

⁴ Kamerstuk 34 104, nr. 383

⁵ Zorginstituut Nederland, Verpleegkundige indicatiestelling; een nadere duiding, 2019.

Wat betreft de rol van de ouders: Zorginstituut Nederland heeft benadrukt dat de kinderverpleegkundige vaststelt welke zorg nodig is in samenwerking met ouders, waarin de context van een casus wordt meegenomen. Ter verduidelijking hiervan heeft het Zorginstituut Nederland een notitie gepubliceerd over het op de juiste manier tot stand komen van een indicatie.⁶ Daarnaast is er een nieuwe herziening van de Handreiking Indicatieproces Kindzorg (HIK) (2023), waarin de rol van de ouders in het indicatieproces wordt beschreven.⁷

Deze motie sluit goed aan op de bestaande praktijk waar al in de geest van deze motie wordt gehandeld. Immers partijen werken goed met elkaar samen en betrekken ook de ouders bij de indicatie en het zorgplan om zo een zorgvuldig indicatieproces te realiseren, maar ieder vanuit zijn eigen rol, verantwoordelijkheid en expertise. Zoals hierboven aangegeven geeft de hoofdbehandelaar, de dokter in het ziekenhuis, aan welke behandeling nodig is, maar hij/zij heeft geen kennis van de thuissituaties. Hij heeft een hele andere rol dan de indicerende kinderverpleegkundige die over de verzorging en verpleging gaat. In de door de beroepsgroepen opgestelde handreiking, de beargumenteerde stellingname van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde en de notitie van het Zorginstituut wordt ook uitgebreid deze samenwerking en rolverdeling besproken. Ik kan u toezeggen dat ik met het Zorginstituut in gesprek treed over deze notitie en hun standpunt over de situatie, omdat ik het signaal dat u met deze motie afgeeft uiteraard heel serieus neem. Over de uitkomsten van dit gesprek en eventuele vervolgacties zal ik u in het voorjaar informeren. Daarnaast zijn er ook op ambtelijk niveau op reguliere basis overleggen over medische kindzorg, waarin signalen die gedurende het jaar binnenkomen worden besproken.

Verder wil ik benadrukken dat een goede samenwerking tussen alle betrokkenen al onderdeel is van de HIK en dat ouders altijd betrokken worden bij het zorgplan om zo een zorgvuldig indicatieproces te realiseren, maar ieder vanuit zijn eigen rol, verantwoordelijkheid en expertise.

Ten tweede ga ik in op de motie van het lid Mohandis c.s. over het regelen dat de zorgverzekeraar bij de hoofdbehandelaar, ouders en verpleegkundige aangeeft op welke gronden de afwijzing van een zorgplan voor medische kindzorg plaatsheeft.

Verzoekt de regering te regelen dat wanneer een zorgverzekeraar bezwaar maakt tegen een zorgplan voor intensieve kindzorg, deze zorgverzekeraar bij hoofdbehandelaar, ouders en verpleegkundige aangeeft op welke gronden de afwijzing plaatsheeft, terwijl de zorg gedurende de bezwaarprocedure wordt vergoed volgens het bestaande of het nieuwe zorgplan.⁸

De motie heb ik ondersteund. Het is in een gezonde samenwerkingsdynamiek van belang dat zorgverzekeraars, wanneer zij in hun oordeel afwijken van de indicatie van de kinderverpleegkundige, hun toekenningsbesluit goed onderbouwen, hierover transparant communiceren en dat deze informatie bekend is bij zowel de ouders als de verzekeringsnemers en de relevante betrokkenen. Sinds eind 2021 hanteert de Stichting Klachten en Geschillen Zorgverzekeringen (SKGZ) de lijn dat een (deels) afwijzende beslissing van de zorgverzekeraar alleen zorgvuldig tot stand gekomen is, wanneer de zorgverzekeraar contact heeft opgenomen met de indicerende verpleegkundige om verduidelijkende vragen te stellen voordat de zorgverzekeraar tot zijn beslissing komt.

⁶ Zorginstituut Nederland, Verduidelijking Zorginstituut van begrippen bij verpleegkundige indicatiestelling kindzorg Zvw, 2020.

⁷ <https://kinderverpleegkunde.nl/kindzorg-tools/handreiking-indicatieproces-kindzorg/>

⁸ Kamerstuk 34 104, nr. 384

Een nuance moet ik hierbij wel maken: het is vervolgens de taak van de kinderverpleegkundige om de betrokkenen, zoals de ouders en de hoofdbehandelaar, van deze verduidelijkende vragen op de hoogte te brengen. Dit wordt ook nogmaals bevestigd door de betrokken partijen. Daarnaast komt uit de gesprekken met ouders naar voren zij het als wenselijk ervaren dat zij, in de persoon van de kinderverpleegkundige, één duidelijk aanspreekpunt vinden wat betreft de verpleging en verzorging en dat de verpleegkundige alle informatie tijdig deelt met de betrokken ouders en/of andere betrokken zorgprofessionals. Dit ontzorgt de ouders.

De motie verzoekt daarnaast om de zorg gedurende «de bezwaarprocedure te vergoeden conform het bestaande of het nieuwe zorgplan». Hierbij moet er onderscheid gemaakt worden tussen een herindicatie en een eerste indicatie. Bij een herindicatie blijft het oude zorgplan vergoed worden tot de bezwaarprocedure is afgehandeld. Bij indicaties van gezinnen waarbij het de eerste aanvraag betreft, gaat het om de zorg vergoeden volgens het nieuwe zorgplan. Wanneer een zorgverzekeraar besluit om een indicatie (gedeeltelijk) toe te kennen, uiteraard met een heldere onderbouwing, kunnen de ouders contact opnemen met de zorgverzekeraar, en eventueel bij de zorgverzekeraar een klacht indienen. Tijdens deze procedure wordt de zorg vergoed conform de toekenning. In een uiterst geval, als de klacht niet naar tevredenheid is afgehandeld, kan er een klacht worden ingediend bij de SKGZ. De adviezen van de geschillencommissie zijn voor beide partijen bindend. Het is daarnaast mogelijk om te vragen aan de ombudsman van de SKGZ om te bemiddelen.

Ten derde ga ik hierbij in op de motie verlengde toekenning van de leden Mohandis en Werner

Verzoekt de regering in overleg met ouders, vertegenwoordiging van ouders en betrokken beroepsbeoefenaren te onderzoeken hoe kan worden gekomen tot meerjarige indicaties van minimaal twee jaar voor medische kindzorg en de Kamer over de voortgang hiervan te berichten.⁹

Afgelopen april heb ik uw Kamer geïnformeerd over de uitkomsten van het traject rondom verlengde toekenningen binnen de Zvw-pgb. In dit traject is met bijzondere aandacht gekeken naar wat de mogelijkheden zijn van het verlengen van de toekenningsduur voor pgb's van kinderen met een intensieve zorgvraag. Daarmee beschouw ik deze motie als afgedaan. Uit deze analyse kwam dat een verlengde toekenning niet passend is, waardoor deze doelgroep vervolgens geen onderdeel is geworden van de werkwijze. Ik licht dit hieronder toe.

Zoals eerder met uw Kamer is gewisseld staat in deze discussie voor mij het belang van het kind voorop. Kinderen vormen een bijzondere doelgroep, omdat zij volop in ontwikkeling zijn. Dit maakt het indiceren van verpleging en verzorging voor kinderen met een intensieve zorgvraag extra uitdagend. Het is namelijk belangrijk dat het kind (inclusief gezin en omgeving), waar mogelijk en passend bij het ziekteproces, telkens een stukje zelfstandiger wordt en tegelijkertijd de juiste zorg ontvangt. Uit de praktijk blijkt dat als dit niet lukt - omdat er bij de kinderen in deze doelgroep in de meeste gevallen iets verandert in de situatie - het zorgplan moet worden bijgesteld.

Door de verbeterlagen die de beroepsgroep heeft gemaakt, bijvoorbeeld met de HIK, de toolbox HIK en de diverse intervisiesessies, lukt het de beroepsgroep steeds beter om het goede gesprek te voeren met kind en

⁹ Kamerstuk 34 104, nr 385

gezin, het gezin te ontzorgen, en de zorg mee te laten bewegen de veranderlijke zorgvraag en behoeften van het kind. Uit mijn gesprekken met ouders blijkt ook dat deze actieve en centrale rol van de kinderverpleegkundige vanuit hun perspectief als belangrijk wordt gezien. Zeer regulier contact en een cyclus waarbij jaarlijks de zorgbehoefte wordt geëvalueerd, zijn kortom randvoorwaardelijk voor de ontwikkeling van het kind binnen het gezin. Een langere (gelijkblijvende) toekenning, waarbij de zorg pas na minimaal 2 jaar wordt herijkt, past hier niet bij en is naar overtuiging van de beroepsgroep niet in het belang van het kind. Om deze reden blijf ik er bij dat langere toekenningen voor deze specifieke doelgroep niet wenselijk zijn.

Wel ben ik samen met partijen van mening dat de administratieve last bij alle indicaties- en toekenningen zo beperkt mogelijk moet zijn. Bepaalde handelingen zijn noodzakelijk voor de evaluatie van het zorgplan, zoals het opvragen van medische documentatie bij medische professionals. Daar kunnen we maar beperkt een vermindering in aanbrengen. Daar staat echter tegenover, dat bij een geheel gelijkblijvende situatie hetzelfde zorgplan, als onderdeel van de herindicatie, kan worden opgestuurd naar de zorgverzekeraar, indien uit de evaluatie – die conform de Richtlijn Verslaglegging (V&VN) is opgesteld – blijkt dat deze nog actueel is. In de praktijk blijkt dit bij heel weinig kinderen voor te komen, omdat er vrijwel altijd iets verandert in de situatie van het kind. Maar voor het enkele geval waarbij er na een jaar geen verandering in zorgvraag en/of zorgbehoefte heeft plaatsgevonden betekent het een verlaging van de administratieve lasten en een snelle herindicatie. Met het actieplan kindzorg¹⁰, waar ik uw Kamer over heb geïnformeerd, kijk ik met partijen waar administratieve lasten in het proces verder geminimaliseerd kunnen worden.

Ten vierde ga ik in op de motie van het lid Agema (Kamerstuk 34 104, nr. 389) over de *steekproef gebruikelijke zorg*. *Verzoekt de regering te bewerkstelligen dat middels een steekproef onder betrokkenen opgehelderd wordt of de met algemene stemmen aangenomen motie van de leden Agema en Kerstens (Kamerstuk 35 570 XVI, nr. 109), die oproept te bewerkstelligen dat medisch-specialistische handelingen uitgevoerd door de ouders van ernstig zieke kinderen niet leidt tot een vermindering van uren op de indicatie, uitgevoerd is.* In de motie wordt verwezen naar de oorspronkelijke motie van de leden Agema en Kerstens die 8 februari 2021 is afgedaan in een Kamerbrief.¹¹ Hierin is opgenomen dat het uitdrukkelijk niet zo is dat de verpleegkundige de zorg die de ouder als informele zorgverlener uitvoert vanuit een Zvw-pgb, bij de herindicatie onder de noemer «ouderlijke zorg» (een term uit de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten) mag scharen en daarmee in mindering mag brengen op de indicatie. Dit geldt met name voor de medisch-specialistische handelingen. Zowel V&VN, Kinderverpleegkunde.nl als de Branchevereniging Integrale Kindzorg (BINKZ) bevestigen dat dit ook de werkwijze is zoals die gehanteerd wordt in de praktijk. Daarnaast is het zo dat, wanneer zorg in een geneeskundige context plaatsvindt, en navolgbaar noodzakelijk is, een ouder niet verplicht kan worden deze zorg zelf te leveren. Bviktz vraagt hier in haar brief aandacht voor. Tegelijkertijd kan het wel zo zijn dat een verpleegkundige oordeelt dat een kind na verloop van tijd dingen zelf zou moeten kunnen (waardoor het dus geen geïndiceerde/vergoede zorg meer is). Dit kan ook juist in het belang van het kind zijn. Hier kan het perspectief van een ouder dus ook anders zijn dan die van de indicerende kinderverpleegkundige.

¹⁰ Kamerstuk 34 104, nr. 381

¹¹ Kamerstuk 34 104, nr. 320

Ik heb begrip voor de wens van uw Kamer om meer inzicht te of de praktijk aansluit bij de hierboven beschreven theorie. Uw Kamer roept dan ook op om hier onderzoek naar te doen. Tegelijkertijd kleven er wel meerdere bezwaren aan onderzoek naar de praktijksituatie – bezwaren in verband met privacy, belasting van de ouders en het komen tot een voldoende representatieve steekproef – waardoor een onderzoek mogelijk niet uitvoerbaar is. Ik kan uw Kamer toezeggen dat ik de komende periode zal verkennen of en zo ja op welke wijze het toch mogelijk is om in lijn met de motie verder inzicht te verkrijgen. In het voorjaar van 2024 zal ik daarop terugkomen.

Naast dit onderzoek zullen de resultaten van de bestaande uitvraag van de Patient Reported Experience Measure (PREM) worden meegenomen. Dit is een vragenlijst die de ervaring en beleving van kind en/of ouder(s) met de kinderverpleegkundige zorg meet. Op deze wijze wordt de tevredenheid van ouders gemonitord.

Tot slot

De afgelopen tijd heb ik samen met veel betrokken partijen in een zorgvuldig proces gewerkt aan een aanpak die erop is gericht te doen wat nodig is om medische kindzorg in Nederland goed te organiseren. Het is immers in het belang van ieder kind en het gezin om de juiste zorg en ondersteuning te ontvangen.

De afgelopen jaren zijn er met elkaar verschillende stappen gezet om de door ouders ervaren problemen structureel aan te pakken. Dit met zichtbaar resultaat. In de gesprekken met de ouders, maar ook die met vertegenwoordigers van V&VN, Kinderverpleegkunde.nl en verzekeraars is namelijk naar voren gekomen dat het indicatieproces is verbeterd en meer passende indicaties worden afgegeven. Ook hebben minder gezinnen zich bij de Expertgroep groep gemeld. Natuurlijk blijft er altijd ruimte voor verbetering. Ik realiseer mij dat het indicatieproces mensenwerk is, en er zaken niet goed kunnen verlopen. Het is van belang hier scherp op te blijven en te zorgen voor oplossingen. Verder wordt er in overleg met partijen gewerkt aan het wegnemen van knelpunten zoals vastgelegd in het actieplan Medische Kindzorg Zvw-pgb. Ik zal uw Kamer in het voorjaar informeren over de voortgang van dit actieplan en de toezeggingen in deze brief.

De Minister voor Langdurige Zorg en Sport,
C. Helder