

Vergaderjaar 2024–2025

34 104

Langdurige zorg

Nr. 413

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

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 3 oktober 2024

Zoals door de vaste Kamercommissie van VWS is verzocht, informeer ik u met deze brief over de stand van zaken op het gebied van de medische kindzorg. In de aanloop naar deze brief heb ik een reeks gesprekken gevoerd met vertegenwoordigers van Beroepsvereniging van Verzorgenden en Verpleegkundigen – Vrouw en Kind (V&VN), Kinderverpleegkunde.nl, Stichting Kind en Ziekenhuis, de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK), de Belangenvereniging Intensieve Kindzorg (BVKIZ), een aantal ouders en kinderen en Zorgverkeers Nederland (ZN).

Als Staatssecretaris wil ik mij er samen met het veld voor inzetten dat iedereen in Nederland gelijkwaardige toegang heeft tot de zorg, juist ook kwetsbare mensen, zoals de langdurig zieken en mensen in de laatste fase van hun leven. En ik sta daarbij voor al die zorgprofessionals die zich dag en nacht keihard inzetten om juist die mensen te helpen. De medische kindzorg vind ik extra bijzonder, omdat het gaat om kinderen en gezinnen in de meest kwetsbare omstandigheden. In de korte tijd dat ik Staatssecretaris ben heb ik, zoals aangegeven, al mogen spreken met ouders, zorgprofessionals en organisaties die zich gezamenlijk inzetten voor de beste zorg voor het kind. Deze gesprekken hebben grote indruk op mij gemaakt: hoe ingrijpend en moeilijk het is voor ouders van kinderen die medische kindzorg nodig hebben. Zij hebben grote zorgen om hun kind. Het is vaak een zoektocht om de juiste zorg en ondersteuning te vinden, te behouden en ondertussen ook nog hun gezin draaiende te houden. Eén moeder die ik sprak gaf aan dat het moeilijk is om in die situatie «ook nog gewoon ouder te kunnen zijn».

Uit de gesprekken maak ik ook op dat er de afgelopen jaren in de zorg voor kinderen met een intensieve zorgvraag veel is verbeterd door de gezamenlijke inspanning van alle betrokkenen. In die zin vind ik de medische kindzorg een voorbeeld voor andere sectoren binnen de zorg. Ik heb begrepen dat de punten in het Actieplan 1.0 Kindzorg Zvw-pgb

voortvarend zijn opgepakt en tot een merkbare verbetering leiden. Op die manier is er de afgelopen jaren flink geïnvesteerd in de verbetering van het indicatieproces kindzorg. De effecten hiervan zijn ook merkbaar in de praktijk. Een mooi voorbeeld van een merkbare verbetering is de pilot domeinoverstijgend indiceren, waarmee één indicatie afgegeven kan worden over verschillende zorgwetten heen. Naar aanleiding van de succesvolle pilot, die een doorlooptijd had tot en met 2022, zijn er nu drie landelijk dekkende regio's die domeinoverstijgend indiceren. Hier kunnen veel zorgpartijen een voorbeeld aan nemen. De gerealiseerde verbeteringen sluiten ook aan bij de ambitie van dit kabinet om het pgb gebruiksvriendelijker te maken voor zowel de budgethouder als de zorgverleners, door het proces te vereenvoudigen en de instructie en communicatie te verbeteren.

Maar hoe goed de stappen die er zijn gezet ook zijn, er moet ook nog veel beter. Ik hoor in mijn gesprekken met ouders bijvoorbeeld dat zij weliswaar het belang zien dat jaarlijks wordt bekeken welke verpleging en verzorging kind en gezin nodig hebben, maar dat dit ook elk jaar met veel spanning en ervaren onzekerheid gepaard gaat. Ik hoor dat de overstap van 18- naar 18+ heel groot is: van de ene op de andere dag zit het kind in een ander «systeem». Ik hoor ook dat de administratieve rompslomp enorm is, niet alleen voor het organiseren van de zorg, maar voor alle ondersteuning daaromheen, bijvoorbeeld voor het regelen van vervoer. Ik wil tijdens mijn periode als Staatssecretaris merkbare verbeteringen realiseren voor de kinderen, de ouders, de gezinnen en de mensen die de zorg leveren. Ik wil de administratieve lasten zoveel mogelijk beperken door zo eenvoudig mogelijk passende zorg te organiseren. Tegelijkertijd vind ik het belangrijk dat de beroepsgroep ruimte heeft om haar professionele autonomie uit te blijven oefenen en haar verantwoordelijkheid te nemen.

In de gesprekken heb ik ook gemerkt dat verschillende organisaties een verschillend beeld hebben van wat al goed gaat en wat niet, en welke stappen de komende tijd gewenst zijn. Ik kan de verschillende visies niet allemaal bij elkaar brengen. Dat maakt het voor mij des te belangrijker dat als er in de beleving van een ouder of kind iets niet goed gaat, ik dit ook van hen in beeld krijg. Dan kan ik actie ondernemen. Ik wil daarom aan het begin van deze brief eerst ingaan op hoe ouders hulp kunnen krijgen, waar ze terecht kunnen met klachten en hoe ze zich als dit niet goed lukt ook bij VWS kunnen melden. Vervolgens ga ik in op de stand van zaken van een aantal moties en toezeggingen.

Waar kunnen ouders terecht?

Ik vind het belangrijk dat ouders hulp kunnen inschakelen in de zoektocht naar passende zorg en ondersteuning en natuurlijk als een casus dreigt vast te lopen. Daarvoor zijn verschillende mogelijkheden. Allereerst kunnen zij op de site regelhulp.nl terecht voor meer informatie en alle mogelijkheden op het gebied van zorg en ondersteuning. Ook kunnen ouders contact opnemen met Het Juiste Loket voor persoonlijk advies. Zij kunnen samen met de ouders kijken welke hulp er in hun specifieke situatie nodig is.

Het Juiste Loket kan wanneer dat nodig is doorverwijzen naar specifiekere hulp. Bijvoorbeeld naar de onafhankelijke Expertgroep indicatieproces kindzorg wanneer er sprake is van een mogelijk complexe indicatie. De Expertgroep is een groep van onafhankelijke indicerend kinderverpleegkundigen die meedenken en adviseren bij complexe casuïstiek. Ook zijn er Netwerken Integrale Kindzorg die multidisciplinair werken met experts uit alle wettelijke kaders. Zij kunnen, als de casus daarom vraagt, een

domeinoverstijgende indicatie organiseren. Dat zorgt ervoor dat een casus die zorg en/of hulpvragen uit meerdere domeinen vraagt, in één keer wordt geïndiceerd. Wanneer niet helder is vanuit welk domein de zorg georganiseerd kan worden, kunnen ouders via het Juiste Loket ook worden doorverwezen naar het Praktijktteam kindzorg van VWS. In dit team zitten onder andere een kinderverpleegkundige, een medisch specialist en een medewerker van een zorgverzekeraar die de ouders kunnen helpen.

Als ouders er ondanks genoemde mogelijkheden niet uitkomen, wil ik hen echt oproepen naar zorgvragen@minvws.nl te mailen. Dan kan ik als Staatssecretaris de ouders helpen aan de juiste ondersteuning.

Tot slot kan het voorkomen dat ouders het uiteindelijk niet eens zijn met een besluit van de zorgverzekeraar. In dat geval kunnen zij in eerste instantie met de zorgverzekeraar contact opnemen om hun vraag te bespreken. Eventueel kunnen ze daarna een formele klacht indienen bij de zorgverzekeraar. Tot slot kunnen ze terecht bij de Stichting Klachten en Geschillen Zorgverzekeringen (SKGZ). De SKGZ zal eerst kijken of bemiddeling mogelijk is, om een eventueel geschil te voorkomen. Als het niet lukt om de klacht via bemiddeling op te lossen kunnen de ouders de geschillencommissie verzoeken een uitspraak te doen.

Moties en toezeggingen

Er is een aantal moties door uw Kamer aangenomen, waar ik achtereenvolgens op in zal gaan.

- I. De motie Mohandis c.s. inzake betrokkenheid van de hoofdbehandelaar:
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, en gaat over tot de orde van de dag.¹

Zoals door mijn voorganger is toegezegd, ben ik over de uitvoering van deze motie in gesprek gegaan met het Zorginstituut. In dit gesprek heeft het Zorginstituut verhelderd dat de motie aansluit bij de bestaande praktijk. Partijen werken op dit moment goed met elkaar samen en de ouders en kinderarts worden betrokken bij de indicatie en het zorgplan om zo een zorgvuldig indicatieproces te realiseren. Dat is ook belangrijk en ik begrijp ook dat ouders zeker willen weten dat de inbreng van de hoofdbehandelaar meegenomen wordt bij het opstellen van het zorgplan. Iedere zorgverlener werkt in dit proces vanuit zijn eigen rol, verantwoordelijkheid en expertise. In een recent gesprek met de Nederlandse Vereniging van Kindergeneeskunde heb ik ook naar hun standpunt gevraagd. Zij hebben nogmaals bevestigd dat de arts aangeeft welke zorg nodig is en verantwoordelijk is dat die zorg geleverd wordt (bijvoorbeeld dat het kind drie keer per dag antibiotica krijgt) maar dat de kinderverpleegkundige bepaalt hoe de verpleging en verzorging in de thuissituatie georganiseerd wordt. Deze kinderverpleegkundige weet hoe de thuissituatie eruitziet. Een voorbeeld dat in mijn gesprekken ter illustratie aan de orde kwam was of er drie katten rondlopen waardoor eerst het aanrecht moet worden schoongemaakt voordat de medicatie kan worden toegediend. Deze inschatting kan alleen de kinderverpleegkundige maken omdat ze – als enige betrokken professional – bij de gezinnen thuis komt én volledig zicht heeft op de thuissituatie. Niet voor niets is de indicatiestelling onderdeel van «zorg zoals verpleegkundigen die plegen te bieden».

¹ Kamerstuk 34 104, nr. 383

Tegelijkertijd heb ik ook signalen ontvangen dat er kinderartsen zijn die aangeven dat een grotere betrokkenheid bij het zorgplan wel wenselijk is. Dit signaal wil ik verkennen en serieus nemen, en daarom ga op zeer korte termijn met hen in gesprek. In een later stadium zal ik terug komen op bovengenoemde motie.

- ii. De motie Mohandis c.s. inzake 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, en gaat over tot de orde van de dag.²

Zoals mijn voorganger in december jl. (Kamerstuk 34 104, nr. 400) heeft aangegeven, is deze motie voor zover dat mogelijk is al staande praktijk. Zorgverzekeraars stellen een PGB vast op basis van de door de kinderverpleegkundige vastgestelde aard, omvang en duur van de zorgbehoefte, die conform de richtlijnen van de beroepsgroep is vastgelegd in de indicatie. Bij deze vaststelling vindt ook een toets plaats op rechtmatigheid en doelmatigheid van zorg. De verzekeraar mag in haar toekenningsbesluit alleen afwijken (gedeeltelijk of volledig) van de aangevraagde zorguren als er vooraf contact is geweest met de indicierend verpleegkundige. Sinds 2021 hanteert de Stichting Klachten en Geschillen Zorgverzekeringen (SKGZ) namelijk de lijn dat een (deels) afwijzende beslissing van de zorgverzekeraar alleen zorgvuldig tot stand gekomen is, wanneer de zorgverzekeraar vooraf contact heeft opgenomen met de indicierend verpleegkundige om verduidelijkende vragen te stellen.³ Na een (gedeeltelijke) afwijking informeert de verzekeraar de ouders en is daarbij transparant over de onderbouwing van het besluit. Omdat het om bijzondere persoonsgegevens van het kind gaat, kan ik de zorgverzekeraar niet verplichten om het toekenningsbesluit met de hoofdbehandelaar te delen. Verzekerden kunnen altijd zelf kiezen om de toekenning met de hoofdbehandelaar te delen.

Ik ga ervan uit dat binnen een goede samenwerkingsrelatie de hoofdbehandelaar ook snel door de ouders of betrokken verpleegkundige wordt geïnformeerd bij een (gedeeltelijke) afwijking van de indicatie. Deze werkwijze zal ik nogmaals onder de aandacht brengen bij de beroepsgroep. Ik houd een vinger aan de pols of dit zijn vruchten zal afwerpen.

De motie verzoekt ook om de zorg na het toekenningsbesluit te vergoeden conform de bestaande of nieuwe indicatie. Bij een herindicatie wordt de zorg vergoed conform de bestaande of nieuwe toekenning, afhankelijk van de ingangsdatum van het nieuwe toekenningsbesluit. Bij indicaties van gezinnen waarbij het de eerste aanvraag betreft, wordt de zorg vergoed conform het toekenningsbesluit van de zorgverzekeraar vanaf de ingangsdatum.

De ingangsdatum van een eerste toegekende Zvw-pgb is de datum waarop de zorgverzekeraar de compleet ingevulde en ondertekende aanvraag heeft ontvangen. Wanneer een zorgverzekeraar besluit om een

² Kamerstuk 34 104, nr. 384

³ Zie voor een uitleg van deze lijn van de Geschillencommissie het Jaarverslag 2021 van de SKGZ, p. 18.

indicatie in zijn geheel of gedeeltelijk niet toe te kennen, kunnen ouders het gesprek aangaan met de zorgverzekeraar of een klacht indienen. Tijdens deze procedure wordt de zorg vergoed conform het toekenningsbesluit. Er kan geen sprake zijn van vergoede zorg zonder een toekenningsbesluit van een zorgverzekeraar. De zorgverzekeraar heeft namelijk een wettelijke taak om te controleren of verstrekte middelen volgens geldende wet- en regelgeving worden ingezet. Zonder toets van een zorgverzekeraar is er geen sprake van verzekerde zorg. Bovendien zou een dergelijke constructie tot ongewenste gevolgen kunnen leiden bij ouders. Als na de bezwaarprocedure zou blijken dat de middelen onrechtmatig verstrekt zijn, zouden de ouders de middelen terug moeten betalen. Het is onwenselijk dat ouders achteraf hiermee worden geconfronteerd. Overigens leert navraag bij zorgverzekeraars dat zij maatwerk hanteren voor de bezwaarperiode. Per individuele situatie wordt redelijkheid en billijkheid betracht. Zo wordt er soms Zorg in Natura ingezet, of toch voor een beperkte periode een budget afgegeven.

Met deze duiding beschouw ik deze motie, voor zover uitvoerbaar, als afgedaan.

III. De motie Mohandis en Werner inzake verlengde toekenning:

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, en gaat over tot de orde van de dag.⁴

In mei 2023 is de werkwijze verlengde toekenning ingegaan. Dit betekent dat het voor budgethouders met een chronische en stabiele zorgvraag mogelijk is om in aanmerking te komen voor een toekenning van Zvw-pgb tot maximaal 5 jaar. Het is uw Kamer bekend dat kinderen geen onderdeel zijn van deze werkwijze. Het voormalig lid Werner heeft naar aanleiding daarvan een motie ingediend waarin zij de regering verzoekt te onderzoeken hoe binnen de medische kindzorg kan worden gekomen tot meerjarige indicaties van minimaal twee jaar.

Ik begrijp goed dat uw Kamer de jaarlijkse onzekerheid, zorgen en administratieve lasten die met de indicatie gepaard gaan voor ouders en kind wil minimaliseren. Die ambitie deel ik. Ik hoor van sommige ouders dat zij onvoldoende toegevoegde waarde zien in een jaarlijkse evaluatie. Andere ouders geven aan wel degelijk het belang te zien van een regelmatige evaluatie van de zorg en ondersteuning die nodig is voor hun kind. De jaarlijkse herindicatie en bijbehorende toekenning van de zorgverzekeraar zorgen echter elke jaar opnieuw voor een periode van onzekerheid. Als ouder kun je er namelijk nooit vanuit gaan dat de geïndiceerde zorg voor langer dan een jaar hetzelfde blijft. Gecombineerd met de bijbehorende administratieve rompslomp legt dit een groot beslag op het gezin.

Tegelijkertijd hoor ik ook wat de indicerende verpleegkundigen en artsen aangeven: het is echt in het belang van het kind en het gezin dat jaarlijks wordt vastgesteld welke zorg passend is. Kinderen worden ouder, kunnen aangeven andere behoeften in zorg te hebben, de ziekte kan toenemen of minder worden, de familiesamenstelling en de woonsituatie kan veranderen of ouders kunnen overbelast raken. Dit zijn een paar voorbeelden van veranderende factoren in de dynamische context waarin een kind zich ontwikkelt. Daarom is het in het belang van het kind dat er jaarlijks een

⁴ Kamerstuk 34 104, nr. 385

nieuwe indicatie plaatsvindt, om voor het kind en het gezin de juiste zorg en ondersteuning te organiseren.

Ik wil met ouders, kinderen, de beroepsgroepen en de verzekeraars verkennen of er manieren zijn waarop de jaarlijkse last die ouders ervaren rondom de indicatie kan worden verminderd, zonder dat dit leidt tot minder passende zorg voor het kind. Mogelijk zijn er – in bepaalde gevallen – minder ingrijpende manieren om te toetsen of de situatie van het kind en de context zijn veranderd. De komende weken breng ik daarom samen met verzekeraars en de beroepsgroep nogmaals het volledige indicatie- en toekenningsproces in kaart om vervolgens goed te kijken of er verdere vereenvoudigingen mogelijk zijn.» Ook wil ik onderzoeken of de procedures rondom de herindicatie en de toewijzing daarvan eenvoudiger of anders kunnen wanneer de situatie langere tijd stabiel is. Daarnaast kan het mogelijk helpen als ouders meer ondersteuning kunnen krijgen tijdens het indicatieproces, om de onzekerheid en stress die hierdoor worden veroorzaakt te verlichten. Bovendien blijf ik mij inzetten voor alle andere mogelijke manieren om het kinderen, ouders en zorgverleners gemakkelijker te maken bij het indicatieproces. Ik informeer u in de eerste helft van 2025 over de uitkomsten van mijn verkenning.

IV. De motie Agema inzake de steekproef gebruikelijke zorg:

Verzoekt de regering te bewerkstelligen dat middels een steekproef onder betrokkenen opgehelderd wordt of de met algemene stemmen aangenomen motie-Agema/Kerstens, 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.⁵

Het ministerie heeft de afgelopen periode vragen gekregen over de scheidslijn tussen zorg die van ouders verwacht mag worden zoals van iedere ouder en zorg die valt onder te verzekeren zorg vanuit de Zvw. De zorg was dat in het indicatieproces de inzet van ouders altijd onder zorg die van ouders verwacht mag worden, wordt geschaard en daarmee het aantal uren op de indicatie te laag uitvalt. In dit licht heeft de Kamer een motie van het voormalige lid Agema aangenomen om middels een steekproef te onderzoeken of er niet te weinig uren worden geïndiceerd door kinderverpleegkundigen.

Ik vind het met uw Kamer van groot belang dat er niet te weinig uren worden geïndiceerd. Als ouder heb je al genoeg zorgen. Een te lage indicatie moet in alle gevallen worden voorkomen. Per Saldo heeft aangegeven dat het totaal aantal signalen over medische kindzorg is afgenomen na de enorme toename in 2020. In de eerste helft van 2024 is er echter wel een toename van signalen geconstateerd die betrekking hebben op de inzet van ouders en de zelfredzaamheid van een kind in de indicatiestelling. Daarom is conform de motie verkend of er een mogelijkheid is om dit middels een steekproef te onderzoeken. Inmiddels is gebleken dat dat niet uitvoerbaar is. Ten eerste is het onwenselijk dat een onderzoeker aan tafel gaat zitten bij het gesprek tussen ouders en verpleegkundige over de indicatie door de indicierend kinderverpleegkundige. Een onderzoeker is ook niet opgeleid tot indicierend kinderverpleegkundige en kan daarom niet goed beoordelen of het aantal geïndiceerde uren juist is. Bovendien kan de privacy van ouders en het kind met deze werkwijze geschaad worden. Tot slot leidt een dergelijk onderzoek tot extra belasting van de betrokken ouders. Vanwege deze redenen is het ook niet goed mogelijk om tot een voldoende representatieve steekproef

⁵ Kamerstuk 34 104, nr. 389

voor een onderzoek te komen. Dit onderzoek acht ik om bovengenoemde redenen niet uitvoerbaar.

Om wel tegemoet te komen aan de onderliggende zorgen en signalen, heeft de voormalig Minister het Zorginstituut Nederland om een verduidelijking gevraagd over dit onderwerp. Het Zorginstituut heeft inmiddels een addendum gepubliceerd, dat ik u met deze brief doe toekomen. Hierin staat dat als het kind een hulpbehoefte heeft binnen een geneeskundige context, en de ouders en/of omgeving dit niet vrijwillig kunnen of willen leveren, de hulpbehoefte onderdeel wordt van de indicatie. Dat blijft ook zo wanneer ouders zelf hebben geleerd om die zorg te leveren. Ook wordt de volledige tijd geïndiceerd die in iedere specifieke situatie benodigd is om de handeling uit te voeren en wordt er geen vergelijking gemaakt met de situatie van een gezond kind. Ik ben blij met deze verduidelijking. Het Zorginstituut maakt hiermee duidelijk dat zorg altijd zorg is en dus ook als zodanig geïndiceerd én vergoed moet worden. Hiermee is het voor ouders en hun kind duidelijk waar zij precies aanspraak op kunnen maken. Ik ga ervan uit dat daarmee een einde komt aan de onzekerheid voor ouders die met dit vraagstuk gepaard ging. Ook de indicerend verpleegkundigen en zorgverzekeraars hebben hiermee duidelijkheid gekregen en ik ga ervan uit deze manier van werken vanaf nu uniform wordt toegepast.

Om hier zeker van te zijn, ga ik op korte termijn met alle betrokken partijen in gesprek en zal ik hen vragen hoe zij zorgen dat hun achterban/leden ook volgens het addendum gaan werken. De komende periode houd ik vinger aan de pols door regelmatig met partijen te spreken over hoe deze werkwijze in de praktijk uitpakt. Als er signalen zijn dat de duiding niet goed wordt gevolgd ga ik daarover uiteraard met betrokken partijen in gesprek. Hoewel ik de motie dus niet in de letterlijke zin kan uitvoeren, is het onderliggende doel met het addendum van het Zorginstituut wel bereikt. Ik beschouw deze motie daarmee als afgedaan en zal uw Kamer in de eerste helft van 2025 informeren over hoe het veld de verduidelijking van het Zorginstituut heeft opgepakt.

Toezeggingen

In de brief van december 2023 heeft mijn voorganger aangegeven u nader te zullen informeren over de borging van het praktijkteam kindzorg van VWS. In dit team zitten professionals vanuit verschillende disciplines die ouders kunnen helpen bij het vinden van de juiste zorg en ondersteuning. Gegeven het unieke multidisciplinaire karakter van het praktijkteam is besloten om het team voor een periode van drie jaar door te laten lopen. Over drie jaar zal geëvalueerd worden of het praktijkteam in deze vorm zal blijven voortbestaan. Uw Kamer zal u hierover te zijner tijd geïnformeerd worden.

Ook sta ik nog stil bij de overgang van kinderen die medische kindzorg ontvangen als ze 18 jaar worden. Ik heb van zowel ouders als professionals vernomen dat er veel knelpunten worden ervaren bij deze overgang. Zo sprak ik bij mijn werkbezoek aan Kinderhospice Binnenveld een moeder die vertelde dat haar kind officieel geen recht meer heeft op een plek in een Kinderhospice nadat het 18 jaar was geworden, terwijl er geen goede alternatieven met een vergelijkbaar zorgaanbod voor deze groep jongeren beschikbaar is. Dit zijn moeilijke en beangstigende situaties voor kind en gezin. Ook mevrouw L. geeft in haar brief, die mijn voorganger via de vaste Kamercommissie heeft ontvangen, aan dat ouders tegen verschillende knelpunten aanlopen. Ze noemt onder andere de extra administratieve lasten door nieuwe zorgindicaties, het regelen van financiële ondersteuning, het navigeren door het complexe systeem van zorgverleners en zorgindicaties; coördinatieverlies omdat er vaak geen

arts Verstandelijk Gehandicapten is die de rol van de kinderarts kan overnemen; gebrek aan communicatie tussen betrokken partijen en onduidelijkheden omdat de overgang van 18 min naar 18 plus een overgang naar andere wetgeving betekent. Mijn voorganger heeft op de brief van mevrouw L. gereageerd middels een brief aan de Tweede Kamer en hierin aangegeven met een aantal ouders in gesprek te willen gaan. Deze toezegging zal ik uitvoeren. Daarmee in lijn heb ik ook gesproken met een jongvolwassene die net 18 jaar is geworden. Zij gaf als voorbeeld dat een samenwerking tussen de indicierend kinderverpleegkundige en indicierend wijkverpleegkundige in de overgang naar volwassenzorg erg waardevol is in de transitie naar volwassenzorg. Dit soort voorbeelden ga ik graag verder verkennen. De komende periode zal ik mij daarom, onder meer door gesprekken met ouders en jongeren zelf die 18 jaar worden, verder verdiepen in de verschillende knelpunten en oplossingsrichtingen. Ik zal de Kamer in de eerste helft van 2025 informeren over mijn analyse en inzet om de overgang naar 18- naar 18+ te verbeteren.

Tot slot kom ik graag terug op de schrijnende situatie die ontstaat voor ouders wanneer het pgb wegvalt. Deze ouders hebben in de verdrietige situatie dat het kind overlijdt, ook per direct geen vergoeding meer vanuit het pgb. Deze vergoeding is vaak nodig omdat ouders veel van de zorg voor hun kind zelf op zich nemen en van het pgb afhankelijk zijn geworden. Vanuit het pgb wordt verkend of alle zorgverleners die werken onder een overeenkomst van opdracht een maand extra vergoeding krijgen na het wegvallen van de zorg. Ik zet me hiervoor in en ben bezig de details uit te werken. Ik wil in het eerste kwartaal van 2025 aan uw Kamer laten weten of dit is gelukt. Ouders die hebben gezorgd vanuit het pgb, vallen vanzelfsprekend in deze doelgroep. Daarnaast zet ik me ook in om te kijken of er voor deze ouders nog meer mogelijk is. Dit raakt naast zorg ook de sociale zekerheid en ik ben hierover in gesprek met het Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid. In het eerste kwartaal van 2025 deel ik mogelijke oplossingsrichtingen met uw Kamer.

Afsluiting

Ik ben onder de indruk van ouders en kinderen die zich in de situatie bevinden waarin medische kindzorg nodig is. Hoewel ik me nooit echt in hun situatie kan verplaatsen, ben ik erg dankbaar dat ouders en kinderen mij hebben willen meenemen in hun wereld. Door deze gesprekken ben ik nog gemotiveerder om de zorg voor deze mensen te verbeteren. Ik heb daarom ook veel respect en waardering voor stappen die zijn gezet en voor de samenwerking tussen partijen om de organisatie van zorg voor kind en ouders te verbeteren. Zoals beschreven, zie ik ook dat er nog een opgave ligt en ik ben dan ook zeer gemotiveerd om de komende tijd samen met kinderen, ouders, kinderverpleegkundigen, kinderartsen, zorgverzekeraars en andere betrokken partijen tot verdere verbeteringen te komen. Ik weet dat uw Kamer ook groot belang hecht aan deze verbeteringen en zal u daarom actief blijven informeren. De eerstvolgende keer zal zijn in de eerste helft van 2025.

De Staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
V. Maeijer