

## Vragen gesteld door de leden der Kamer, met de daarop door de regering gegeven antwoorden

### 3876

Vragen van het lid **Agema** (PVV) aan de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport over *de uitzending van het televisieprogramma Op1 over ouders die hun meervoudig gehandicapte kind verzorgen en verplegen en worden gekort op hun pgb-budget* (ingezonden 6 juli 2020).

Antwoord van Minister **De Jonge** (Volksgezondheid, Welzijn en Sport) (ontvangen 26 augustus 2020). Zie ook Aanhangsel Handelingen, vergaderjaar 2019–2020, nr. 3610.

#### Vraag 1

Wat is uw reactie op de uitzending van Op1 over ouders die hun meervoudig gehandicapte kind thuis verzorgen en worden gekort op hun pgb-budget?<sup>1</sup>

#### Antwoord 1

De uitzending van Op1 toonde de enorme inzet van ouders om de zorg voor hun kind geregeld te krijgen. Ik heb daar veel bewondering voor. En het spreekt voor zich dat het het mooiste is als een kind goede zorg in zijn eigen veilige thuisomgeving kan ontvangen.

#### Vraag 2

Welke van de concreet door deze ouders genoemde voorbehouden handelingen vindt u dat onder gebruikelijke zorg vallen? Welke niet? Gaarne een volledige opsomming van de in de uitzending genoemde voorbeelden.

#### Antwoord 2

Een oordeel vellen over welke verpleegkundige handelingen kunnen vallen onder ouderlijke zorg (voorheen gebruikelijke zorg) is aan de beroepsgroep. Dat is namelijk onderdeel van de beroepsnorm. Zoals bij alle Zvw-zorg gaan de beroepsgroepen zélf over de beroepsnormen. Ik vind de zelfstandigheid van de beroepsgroepen een groot goed en respecteer die. Bovendien heb ik niet de verpleegkundige kennis en expertise om te oordelen over verpleegkundige handelingen.

Meer in zijn algemeenheid kan ik wel herhalen wat ik hier al eerder over heb gezegd<sup>2</sup>, namelijk dat bij het indiceren het onderscheid *an sich* tussen

<sup>1</sup> Op1, 30 juni 2020, «Ouders die hun zwaargehandicapte of zieke kind thuis verzorgen worden financieel gekort»

<sup>2</sup> Kamerbrief van 8 juni 2020 (Kamerstuk 34 104, nr. 281)

enerzijds risicovolle of voorbehouden handelingen (die in de wet BIG genoemd staan) en anderzijds niet-voorbehouden handelingen niet relevant is. Als een kind zorg nodig heeft in de eigen omgeving (voorbehouden handelingen of niet-voorbehouden handelingen), dan kan een verpleegkundige die zorg leveren en dat kan dan ook onder de Zvw vallen. Vervolgens kan de verpleegkundige de ouders en/of het kind instrueren/begeleiden om de handeling zelf uit te voeren, bijvoorbeeld via de leeromgeving van Ouder-Kind-Educatie (OKE). Ook dat kan onder de Zvw vallen. Als ouders en/of kind bekwaam zijn geworden om de handeling zelf te doen, hoeft deze in principe niet meer onder de Zvw te vallen. Maar, let wel, dit is afhankelijk van de context. Er zal afgewogen worden in hoeverre ouders en/of kind zijn geëquipeerd om de zorg te verlenen, ze in de praktische omstandigheid zijn om dat geregeld te doen etc. Voor de leveringsvorm van het pgb geldt uiteraard dat een budgethouder ervoor kan kiezen om informele zorgverleners in te zetten om de geïndiceerde zorg te leveren. Bij een pgb is de inzet van de zorg de verantwoordelijkheid van de budgethouder, daar gaat de indicerende verpleegkundige niet over.

Wat «normale» ouderlijke zorg is, is dus voor elke situatie en gezin anders. Dit wordt door de indicerende verpleegkundige bekeken bij de indicatiestelling, vanuit de eigen professionaliteit en autonomie, volgens het verpleegkundig proces. Het betreft altijd maatwerk en kan waar noodzakelijk elk moment worden bijgesteld.

#### Vraag 3

Hoe kan het dat we verpleegkundigen opleiden voor voorbehouden handelingen en hen opnemen in het BIG-register, terwijl u van ouders van meervoudig gehandicapte kinderen verwacht dat zij deze verpleegkundige handelingen zelf voor hun rekening nemen? Als dit niet uw bedoeling is, hoe zet u dit recht?

#### Antwoord 3

Zie hiervoor ook mijn antwoord bij vraag 2. Het is afhankelijk van de context. Er zal afgewogen worden in hoeverre ouders en/of kind zijn geëquipeerd om de zorg te verlenen, ze in de praktische omstandigheid zijn om dat geregeld te doen etc. Voor de leveringsvorm van het pgb geldt uiteraard dat een budgethouder ervoor kan kiezen om informele zorgverleners in te zetten om de geïndiceerde zorg te leveren.

Als blijkt dat ouders deze zorg niet willen of kunnen leveren, dan blijft er een aanspraak op de Zvw bestaan, en wordt deze zorg dus geleverd en vergoed vanuit de Zvw. Het betreft altijd maatwerk en kan waar noodzakelijk elk moment worden bijgesteld.

#### Vraag 4

Denkt u dat ouders deze intensieve zorg thuis kunnen combineren met een (full-time) baan? Zo nee, waarom worden zij dan zo in de problemen gebracht? Zo ja, hoe dan?

#### Antwoord 4

Dat is afhankelijk van de situatie, en aan de kinderverpleegkundige om bij de indicatiestelling te beoordelen. Als ouders in staat zijn de zorg zelfstandig te bieden en als de draagkracht/draaglast in balans is, dan is de inzet van een kinderverpleegkundige niet nodig, en wordt er dus geen zorg geïndiceerd. Maar als blijkt dat ouders deze zorg niet willen of kunnen leveren bijvoorbeeld door het hebben van een (full-time) baan, dan wordt deze zorg dus geleverd en vergoed vanuit de Zvw (via zorg in natura of via pgb). Het betreft altijd maatwerk en kan waar noodzakelijk elk moment worden bijgesteld. Als er gekozen wordt voor een pgb kan de budgethouder ervoor kiezen om informele zorgverleners in te zetten voor de geïndiceerde zorg.

#### Vraag 5

Waarom voorkomt u niet dat deze ouders, die thuis de klok rond intensieve zorg verlenen aan hun kind, gekort worden op hun financiële ondersteuning?

#### Antwoord 5

Ik kan, zoals ik al meermalen aangegeven heb, niet oordelen over de inhoud van individuele casussen, omdat ik daar de (verpleegkundige) kennis en expertise niet voor heb. Bovendien past het niet in de rol- en bevoegdheidsverdeling om als Ministerie van VWS een standpunt in te nemen in individuele casuïstiek. De geschilleninstantie Stichting Klachten en Geschillen Zorgverzekeringen (SKGZ) is de instantie die duidelijkheid kan geven en kan oordelen over de inhoud van een casus. Mochten ouders geen duidelijkheid kunnen krijgen van hun zorgverzekeraar en/of het oneens blijven met het besluit van een zorgverzekeraar, dan kunnen ouders dus hun geschil laten beoordelen door de SKGZ. Het advies van de SKGZ is bindend. Het SKGZ is de instantie die het Zorginstituut om een advies kan vragen. Het Zorginstituut geeft dan advies over de casus aan het SKGZ.

Er is de afgelopen maanden al veel gezegd en geschreven over dit onderwerp. Ik heb gezien dat partijen proberen te werken aan oplossingen, en ik zal dit proces blijven volgen, faciliteren en aanjagen waar nodig, waarbij ik de verdeling van verantwoordelijkheden goed in het oog zal houden. Het is immers niet wenselijk dat ik als Minister op de stoel van de kinderverpleegkundige ga zitten. Het is wel wenselijk dat er op korte termijn duidelijkheid komt voor alle betrokken partijen.

#### Vraag 6

Om hoeveel ouders gaat het? Hoeveel ouders zijn recentelijk of worden binnenkort gekort?

#### Antwoord 6

We weten dat in 2019 1.953 kinderen een Zvw-pgb krijgen. Dit zijn zowel kinderen met een hele intensieve zorgvraag, met grote indicaties als ook kinderen met een kleinere zorgvraag, en dus kleinere indicaties. Bij verreweg het grootste gedeelte van deze groep zijn er geen problemen.

Er is een groep kinderen waar het niet goed loopt. Van belangenorganisaties krijgen we signalen dat het niet goed gaat bij een beperkt aantal gezinnen. Ik heb naar aanleiding van het AO wijkverpleging van 4 maart gevraagd om mij die casussen toe te sturen zodat wij de rode draad van deze casussen konden analyseren. Er zijn tot dusver slechts 4 casussen ingestuurd die we hebben geanalyseerd en daarover heb ik uw Kamer geïnformeerd in mijn brief van 8 juni jl.<sup>3</sup>

Daarnaast heb ik aan zorgverzekeraars gevraagd, hoe vaak zij zijn benaderd om maatwerk te leveren in het kader van de afspraken die wij in februari hebben gemaakt met ZN, V&VN en Per Saldo<sup>4</sup>. Zorgverzekeraars hebben aangegeven dat er niet veel gebruik hoeft te worden gemaakt van deze afspraak, omdat zorgverzekeraars bij onduidelijkheden in een indicatie contact opnemen met de wijkverpleegkundige en/of de verzekerde en er vervolgens vaak een oplossing wordt gevonden.

#### Vraag 7 en 8

Deelt u de mening van de zorgverzekeraars dat medicatie toedienen bij deze ernstig zieke kinderen vergeleken kan worden met het toedienen van een paracetamolletje aan een kind van 6/7 jaar? Zo ja, waarom denkt u dat? Zo nee, hoe maakt u de verzekeraars duidelijk dat dit niet de bedoeling is? Kunt u aangeven hoe ouders in hun levensbehoefte moeten voorzien als zij geen (of minder) vergoeding krijgen voor de dagelijkse zorg (vaak voorbehouden handelingen) aan hun meervoudig gehandicapte kind thuis? Vindt u het redelijk om deze zorgspecifieke handelingen te vergelijken met gebruikelijke zorg? Zo nee, wat doet u eraan dit tijt te keren?

#### Antwoord 7 en 8

Bij mijn weten is er geen enkele zorgverzekeraar die daar op die manier naar kijkt. Deze situaties kunnen alleen door een verpleegkundige worden beoordeeld, in samenhang met de context. Zie hiervoor ook mijn antwoord op vraag 2. Als een kind zorg nodig heeft in de eigen omgeving (voorbehou-

<sup>3</sup> Kamerbrief van 8 juni 2020 (Kamerstuk 34 104, nr. 281)

<sup>4</sup> Kamerbrief van 18 februari 2020 (Kamerstuk 34 104, nr. 276)

den handelingen of niet-voorbehouden handelingen), dan kan een verpleegkundige die zorg leveren en dat kan dan ook onder de Zvw vallen.

De vraag van het kunnen voorzien in levensonderhoud door ouders, speelt geen rol bij het vaststellen van de zorgbehoefte van het kind. Voor de leveringsvorm van het pgb geldt uiteraard dat een budgethouder ervoor kan kiezen om informele zorgverleners (ouders) in te zetten om de geïndiceerde zorg te leveren. Bij een pgb is de organisatie van de zorg de verantwoordelijkheid van de budgethouder, daar gaat de indicerende verpleegkundige niet over

#### Vraag 9

Bent u bereid om het gesprek met de zorgverzekeraars aan te gaan op dit punt? Bent u bereid de Kamer te informeren over de verdere uitkomsten hiervan? Zo nee, waarom niet?

#### Antwoord 9

Ik ben en blijf met onder meer zorgverzekeraars in gesprek over de indicatiestellingen voor de kindzorg. Daarnaast heeft de Kamer aan mij gevraagd om met zorgverzekeraars in gesprek te gaan over de handreiking kindzorg en daarover de Kamer te informeren<sup>5</sup>. Dat zal ik dan ook doen.

#### Vraag 10

Hoe kan het dat u feestelijk tweet over het 25-jarig bestaan van het pgb en tegelijkertijd deze ouders zo vreselijk in de kou zet? Wat komt er terecht van uw oneliners zoals: «Zo thuis mogelijk»?

#### Antwoord 10

In samenwerking met alle ketenpartners werk ik aan een toekomstbestendig pgb middels de agenda PGB. Het 25-jarig bestaan van het pgb grijp ik daarnaast aan om samen met budgethouders, zorgverleners en uitvoerders terug te blikken op de ervaringen met het pgb: op de successen maar ook op leerpunten die er ook na 25 jaar nog steeds zijn. Voorop staat de erkenning van de waarde van het instrument pgb die deze mijlpaal van een kwart eeuw rechtvaardigt. Met het gesprek hierover en de gezamenlijke verbeteracties uit de agenda pgb zorgen we dat het pgb ook in de toekomst zijn waarde houdt voor de mensen die het nodig hebben.

---

<sup>5</sup> GEWIJZIGDE MOTIE VAN DE LEDEN SLOOTWEG EN LAAN-GESELSCHAP TER VERVANGING VAN DIE GEDRUKT ONDER NR. 206 Tweede Kamer, vergaderjaar 2019–2020, 23 235, nr. 211, zie <https://www.tweedekamer.nl/kamerstukken/moties/detail?id=2020Z10789&did=2020D23353>