

Vergaderjaar 1995–1996

24 400 XVI

Vaststelling van de begroting van de uitgaven en de ontvangsten van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (XVI) voor het jaar 1996

Nr. 101

VERSLAG VAN EEN ALGEMEEN OVERLEG

Vastgesteld 4 september 1996

De vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport¹ heeft op 27 juni 1996 overleg gevoerd met minister Borst van Volksgezondheid, Welzijn en Sport over de brief van 18 april 1996 inzake **palliatieve zorg** in de terminale fase (24 400, XVI, nr. 82).

Van het gevoerde overleg brengt de commissie bijgaand beknopt verslag uit.

Vragen en opmerkingen uit de commissie

Mevrouw **Mulder-van Dam** (CDA) refereerde aan het feit dat het haar onlangs overleden oud-collega Fred Borgman is geweest die namens de CDA-fractie al in de jaren tachtig heeft gepleit voor een goede stervensbegeleiding voor mensen die feitelijk uitbehandeld zijn. De CDA-fractie heeft altijd een rol gezien voor palliatieve zorg in de terminale fase die in navolging van initiatieven in andere landen (met name Engeland) werd en wordt gegeven door en vanuit de uit het particulier initiatief ontstane hospices. Het CDA stond in die tijd zo goed als alleen met zijn pleidooi, maar nu wordt algemeen ingezien dat de daar geboden specifieke zorg in een leemte heeft voorzien en voorziet. Het is daarom des te vreemder dat de minister ondanks de erkenning van knelpunten binnen de bestaande voorzieningen met betrekking tot de palliatieve zorg de conclusie trekt dat het werk van de hospices niet van overheidswege zal worden gefinancierd maar zal moeten worden ingebed in ziekenhuizen, verzorgings- en verpleeghuizen.

In de ziekenhuizen staat de «cure» voorop en zijn snelheid en efficiency sleutelwoorden; het lijkt welhaast niet mogelijk om tijd en middelen vrij te maken voor stervensbegeleiding. De ontwikkeling van zotels is niet zodanig dat daarvan op korte termijn iets valt te verwachten.

Wat betreft de verpleeghuizen signaleert de minister terecht spanningen, terwijl verzorgingshuizen nu reeds worden geconfronteerd met een te beperkt budget voor steeds zwaardere zorg. Nu er in het kader van de modernisering van de ouderenzorg zelfs sprake is van vermindering van verzorgingsplaatsen, zette mevrouw Mulder grote vraagtekens bij de visie van de minister dat noodzakelijke uitbreiding en verbetering alleen binnen deze instellingen zullen moeten plaatsvinden. Bovendien is in veel instellingen uit een oogpunt van kostenbeheersing de geestelijke

¹ Samenstelling:

Leden: Lansink (CDA), Schutte (GPV), Van Nieuwenhoven (PvdA), voorzitter, Van der Heijden (CDA), ondervoorzitter, Van Heemskerck Pillis-Duvekot (VVD), M. M. H. Kamp (VVD), Doelman-Pel (CDA), Swildens-Rozendaal (PvdA), Vliegthart (PvdA), Mulder-van Dam (CDA), Versnel-Schmitz (D66), Middel (PvdA), Leerkes (Unie 55+), Nijpels-Hezemans (groep-Nijpels), Fermina (D66), Oedayraj Singh Varma (GroenLinks), Dankers (CDA), Marijnissen (SP), Essers (VVD), Oudkerk (PvdA), Cherribi (VVD), Sterk (PvdA), Van Boxtel (D66), Van Vliet (D66) en Van Blerck-Woerdman (VVD).

Plv. leden: Soutendijk-van Appeldoorn (CDA), Van der Vlies (SGP), Lilipaly (PvdA), Esselink (CDA), Rijpstra (VVD), Voûte-Droste (VVD), Smits (CDA), Dijksman (PvdA), Houda (PvdA), Beinema (CDA), Van den Bos (D66), Vreeman (PvdA), Rouvoet (RPF), Boogaard (groep-Nijpels), Van Waning (D66), Sipkes (GroenLinks), De Jong (CDA), Passtoors (VVD), Kalsbeek-Jasperse (PvdA), J. M. de Vries (VVD), Noorman-den Uyl (PvdA), Bremmer (CDA), Bakker (D66) en Hoogervorst (VVD).

of pastorale zorg tot het minimum beperkt, terwijl er juist in de laatste levensfase vaak behoefte is aan een geestelijk verzorger of pastorale medewerker waaraan men zijn levensverhaal kan vertellen of waarmee men kan praten over zingevingsvraagstukken. Hoe denkt de minister onder deze omstandigheden en in de wetenschap dat door de vergrijzing de vraag naar palliatieve zorg alleen maar zal toenemen de hospicezorg in te kunnen bedden in genoemde voorzieningen en welke middelen stelt zij daarvoor beschikbaar?

De minister memoreert in de brief dat in het debat over een versoepeling van het vervolgingsbeleid euthanasie sommige kamerleden van mening waren dat goede palliatieve zorg de vraag naar euthanasie zou kunnen terugdringen. Deze visie werd overigens door de toenmalige staatssecretaris Simons onderschreven. Ook de CDA-fractie is die mening toegedaan. Euthanasie is in veel gevallen een vraag om stervenshulp en dat is meer dan medisch-technische zorg en verpleging. Het is hulp bij waardig sterven en is naast de inzet van multidisciplinaire deskundigheid en adequate pijnbestrijding een veel persoonlijker begeleiding die bij voorkeur plaatsvindt in een vertrouwde omgeving met een team van vrijwilligers en met oog en oor voor de geestelijke noden en vragen van de patiënt en diens naasten. Juist die zorg wordt in de hospices geboden. Uit onderzoek is overigens gebleken dat een op de vier mensen in de problemen komt als gevolg van onverwerkt verlies. De fractie van het CDA wenst haar waardering uit te spreken voor het werk van de vele vrijwilligers in de palliatieve zorg.

Mevrouw Mulder zei kennis te hebben aangekomen van een aantal door de minister aangegeven ontwikkelingen en initiatieven, maar constateerde toch dat de reguliere instellingen vooralsnog de leemten niet kunnen opvullen en ook niet over voldoende middelen beschikken om daarin op korte termijn verandering te brengen. Waarom laat de minister de hospices in feite aan hun lot over en waarom sluit zij de ogen voor de belangrijke functie van de hospices in het huidige zorgaanbod? In de visie van het CDA verdienen de hospices een plek en ook financiering. De huidige hospices spelen nu reeds op basis van hun kennis en ervaring een begeleidende en coördinerende functie voor de terminale zorg, veelal in samenwerking met verzorgings- en verpleeghuizen maar ook als intramurale achterwacht voor de thuiszorg. Zorg op maat, thuis of zo nodig in dagopvang of opname; dagopvang moet mogelijk blijven, ook ter ontlasting van de mantelzorgers. Het verbaasde mevrouw Mulder dan ook dat nog steeds niet duidelijk is hoe de financiering van de bestaande hospices wordt geregeld. Op dit moment vallen ze nog steeds buiten de experimenten van het zorgvernieuwingsfonds en daarmee ook grotendeels buiten het circuit van overdracht van kennis en ervaring, terwijl het Netwerk palliatieve zorg voor terminale patiënten tot doel heeft ervaring en deskundigheid te vergroten en uit te dragen. Hoe ziet de minister de relatie tussen dit netwerk en het door haar opgezette ontwikkelingsprogramma? Maken de ontwikkelingen op het terrein van de flexibilisering van de Ziekenfondswet en het zorgvernieuwingsfonds verpleging-verzorging hospice of palliatieve zorg bereikbaar voor iedereen? Met andere woorden: maakt palliatieve zorg deel uit van het zorgpakket?

Samenvattend merkte mevrouw Mulder op dat:

- een goede palliatieve zorg, waaronder een adequate pijnbestrijding, een bijdrage kan leveren aan het terugdringen van de vraag naar euthanasie;
- hospices naadloos aansluiten op de uitgangspunten van de gezondheidszorg: zorg op maat, substitutie en kostenbeheersing;
- hospices als voorziening tussen intramurale instellingen en thuiszorg in een specifieke behoefte voorzien;
- hospices met name een rol vervullen waar het gaat om het geven van stervenshulp vanuit een bepaalde levensbeschouwing die in algemene reguliere instellingen niet geboden kan worden;

- samenwerking tussen hospice en reguliere instellingen dient te worden bevorderd en palliatieve zorg waar mogelijk dient te worden ingebed in de reguliere instellingen;
- de financiering van hospices op een deugdelijk wijze moet worden geregeld.

De heer **Van der Vlies** (SGP) stelde vast dat de discussie over de palliatieve zorg op z'n minst parallel loopt aan de euthanasiediscussie. Hij realiseerde zich overigens dat er geen sprake is van een onlosmakelijk verband want ook zonder laatstgenoemde discussie dient er aandacht te worden besteed aan het vraagstuk van de palliatieve zorg in kleinschalige voorzieningen. De SGP-fractie is van mening dat adequate pijnbestrijding en een liefdevolle stervensbegeleiding de vraag naar euthanasie in ieder geval kan uitstellen. Vandaar ook dat de SGP-fractie erkenning vraagt van de palliatieve zorg in het algemeen en het wetenschappelijk onderzoek op het terrein van de pijnbestrijding in het bijzonder. Verdient het geen overweging van de palliatieve geneeskunde een zelfstandige discipline te maken?

Ook de heer Van der Vlies was de mening toegedaan dat palliatieve zorg bij voorkeur in de reguliere instellingen gestalte moet krijgen, maar wees erop dat daartoe in de praktijk veelal te weinig (financiële) mogelijkheden zijn. Een gerespecteerde voorziening als het Kuriahuis in Amsterdam is afhankelijk van collectegelden, maar krijgt wel patiënten toegewezen door ziekenhuizen die kennelijk niet over de nodige voorzieningen beschikken. Licht het op basis hiervan niet in de rede het Kuriahuis subsidie te geven? In dit verband beval hij het Netwerk palliatieve zorg voor terminale patiënten warm aan in de belangstelling van de minister en vroeg hij naar de mogelijkheden van een startsubsidie.

De heer Van der Vlies kon zich vinden in het gestelde omtrent de taakopdracht aan de PEO-commissie i.o. maar wees er nog wel op dat aan goede palliatieve zorg een prijskaartje hangt. Hij realiseerde zich dat de minister niet over onbeperkte budgetten beschikt, maar herhaalde dat palliatieve zorg werk kan overnemen van de reguliere voorzieningen. Bovendien zijn er geen exorbitant hoge bedragen in het geding.

De heer **Rouvoet** (RPF) merkte allereerst op het een goede zaak te vinden dat er een brief over palliatieve zorg voorligt. Er is tot nu toe te weinig aandacht besteed aan deze belangrijke zorg in met name de terminale fase.

«Palliatief» is afgeleid van het Latijnse werkwoord «palliare»: met een mantel bedekken, bemantelen, verzachten. Dat kan meer zijn dan pijnbestrijding. Het is een goed uitgangspunt dat palliatieve zorg zoveel mogelijk plaatsvindt in een thuissituatie of iets wat dat benadert. In de brief wordt een toename van de vraag naar palliatieve zorg gesignaleerd, hetgeen de vraag naar capaciteit en faciliteiten binnen de gezondheidszorg oproept. Verontrustend is het gegeven dat er in de opleiding weinig aandacht wordt besteed aan de palliatieve zorg. Is de minister voornemens daarin verandering te brengen?

Samengevat komt het erop neer dat in de brief veel lof wordt toegezwaaid aan de hospices, maar dat er geen geld voor beschikbaar wordt gesteld naast de reguliere voorzieningen. Gezien de ontoereikende capaciteit van de reguliere zorg en de onvoldoende aandacht in de opleiding leek het de heer Rouvoet dat er alle aanleiding is de hospices wel financieel te ondersteunen. Als de minister toch bij haar standpunt blijft, doet zij onvoldoende recht aan het goede werk van duizenden vrijwilligers; bovendien kan haar opstelling een demotiverend effect hebben, terwijl die vrijwilligers niet gemist kunnen worden. Dat zij, zoals in de brief staat, leemten opvullen, zou moeten worden gehonoreerd.

Hoe oordeelt de minister precies over geestelijke zorg in de terminale fase? Zij schrijft dat er geen sprake is van een recht evenredige relatie

tussen goede palliatieve zorg en een verminderde vraag naar euthanasie. De heer Rouvoet kon zich hierin vinden, ook al is er natuurlijk wel enigerlei verband tussen beide zaken. Los van het euthanasievraagstuk kunnen er overigens alleen maar goede woorden worden gesproken over een liefdevolle en adequate palliatieve zorg. Hij was het niet eens met de uitspraak in de brief dat euthanasie een waardig sluitstuk is van palliatieve zorg. Het leek hem dat op deze manier euthanasie ten onrechte onder palliatieve zorg wordt geschaard.

Mevrouw **Van Blerck-Woerdman** (VVD) stelde vast dat door de toenemende vergrijzing de vraag naar palliatieve zorg in de terminale fase zal toenemen. CBS-cijfers tonen aan dat in 2020 het aantal 65-plussers van 2 miljoen in 1995 naar 3 miljoen zal zijn gestegen. Zij was de minister erkentelijk voor de brief en voor de antwoorden op de vraag hoe terminale zorg aan ernstig zieke patiënten het beste vorm kan worden gegeven. Steeds meer mensen, niet alleen ouderen, zullen een beroep op deze vorm van zorg doen. Te denken valt hierbij aan bijvoorbeeld aidspatiënten. In dit verband dient de vraag te worden gesteld of palliatieve zorg toereikend is en op welke punten verbetering moet worden aangebracht.

Palliatieve zorg is een manier van begeleiden waarvoor rondom de patiënt een multidisciplinaire eenheid bijeen wordt gebracht. Palliatieve zorg ondersteunt de patiënt en diens naasten bij de voorbereiding op het sterven. Vooral de psychosociale begeleiding is hierbij van groot belang, maar de brief schrijft dat deze begeleiding nogal eens tekortschiet. De plaats waar deze zorg dan geboden wordt, is in principe niet van belang zolang dit maar in een vertrouwde, huiselijke sfeer gebeurt. Dit kan zowel thuis als in een andere omgeving zijn.

Mevrouw Van Blerck was het met de minister eens dat het aanbod van palliatieve zorg beperkt moet worden tot bestaande instellingen. Het opzetten van een zorgaanbod aan stervenden door aparte voorzieningen voor hen in te richten, doet geen recht aan de reeds ontwikkelde vormen van palliatieve zorg. Het is beter de kwaliteit van de bestaande voorzieningen te verbeteren. Het gaat om het hospiceconcept: het in een huiselijke sfeer verlenen van terminale zorg. Het beleid zou erop gericht moeten zijn deze zorg meer aan te bieden vanuit reguliere instellingen.

De minister wenst op een vijftal punten verbetering van de huidige situatie bereiken. Mevrouw Van Blerck kon zich daar op hoofdlijnen wel in vinden want een en ander is een eerste stap in de goede richting. De invulling vond zij echter weinig concreet. Het is kennelijk de bedoeling voor het (driejarige) programma «ontwikkeling palliatieve-terminale zorg» f 250 000 per jaar uit te trekken. Betekent dit dat er drie jaar wordt gezocht naar de beste manier om knelpunten op te lossen of worden die knelpunten slechts in beeld gebracht?

In Nederland is palliatieve zorg onderdeel van de reguliere geneeskunde en in de brief staat dat het van groot belang is deze zorg stevig in de opleidingscriteria te verankeren. Wat houdt de internationale kritiek terzake precies in?

In het beleidsplan NPTN staat dat er Europese initiatieven zijn om de beschikbare kennis te bundelen en de ontwikkeling van palliatieve zorg te stimuleren door professionals. Gezien het feit dat palliatieve zorg in de omliggende landen verder is ontwikkeld, verdient het aanbeveling goed acht te slaan op die initiatieven.

Kan de minister aangeven waaraan zij denkt bij verbeteringen in de palliatieve zorg tegen de achtergrond van de verschillende ontwikkelingen in Nederland, die ook in de brief worden gesignaleerd?

In de Haagsche Courant van 22 mei 1996 stond het artikel «Cursus leert mensen omgaan met de dood». Vanaf augustus begint de thuiszorg met cursussen over rouwverwerking en stervensbegeleiding. In welk licht moet dit project worden gezien?

De heer **Leerkes** (Unie 55+) stelde vast dat elk zichzelf respecterend ziekenhuis tegenwoordig een pijnbestrijdingsteam heeft. Ook in het kader van de thuiszorg wordt palliatieve zorg verleend en in toenemende mate kiezen mensen ervoor hun laatste levensfase in de omgeving van het gezin door te brengen. Dat is een goede zaak, maar dan moet er wel sprake zijn van adequate palliatieve zorg. Bij deze intramurale palliatieve zorg staat de huisarts centraal; de heer Leerkes wees erop dat diens toenemende betrokkenheid bij deze vorm van stervensbegeleiding zijn werk er alleen maar zwaarder op maakt. Het in de opleiding meer aandacht besteden aan palliatieve zorg kost natuurlijk geld. Hoe denkt de minister een en ander in te vullen?

De heer **Verkerk** (AOV) maakte de minister complimenten voor haar brief over de palliatieve zorg. Zij schrijft onder andere: «De kwaliteit van leven is in deze fase belangrijker dan de lengte ervan». En even later: «...toegespitst op die groep mensen bij wie sterven zeer nabij is». Het gaat dus om een groep zeer kwetsbare, veelal oudere mensen die een waardige en goede behandeling verdienen. In de brief staan een aantal lovenswaardige aanbevelingen en initiatieven, die echter ook aantonen dat er op dit gebied nog sprake is van een achterstandssituatie.

In de brief wordt melding gemaakt van palliatieve zorg in de thuiszorg en de inzet van techniek in de thuiszorg. Het is zeer belangrijk voor veel ouderen dat zij thuis kunnen sterven en niet in de situatie terecht komen dat zij moederziel alleen in een ziekenhuis moeten sterven. Geschat wordt dat in 2000 ongeveer 75 000 mensen thuis zullen sterven en dat 10% daarvan behoefte zal hebben aan ondersteuning. Dit zal de komende jaren leiden tot een groeiende druk op de vrijwilligersorganisaties. De heer Verkerk zei bang te zijn dat na alle problemen in de thuiszorg van de laatste maanden ook de organisaties van terminale thuiszorg in de problemen zullen komen. Kan de minister de garantie geven dat ondanks alle financiële problemen deze organisaties ongemoeid worden gelaten?

Er is inderdaad een nauwe relatie met het gevoelige onderwerp van de euthanasie. Een goede palliatieve zorg kan de grenzen verleggen voor het vragen van euthanasie en kan zelfs euthanasie voorkomen. In het kader van deze discussie is al vaker de hospicebeweging in Engeland genoemd. In Nederland zijn inmiddels ook enkele van deze hospices ingericht en de minister heeft zelf aangeduid hoe prettig de omgeving is waarin de patiënten verkeren. Zij is echter niet bereid er extra geld voor uit te trekken. Toch vormen deze hospices een uitstekende aanvulling op terminale thuiszorg. Dr. Zylis van hospice Rozenheuvel in Arnhem poneert de stelling dat van de 2500 gemelde gevallen van euthanasie er 30 tot 50 overblijven als de palliatieve zorg zich goed ontwikkelt. De argumentatie is dat veel verzoeken om euthanasie voortkomen uit het ontbreken van een veilig gevoel. Mensen zijn vaak doodsbang – en dat mogen zij ook zijn – in hun laatste levensfase. Juist in die fase kan de palliatieve zorg binnen de hospices een toegevoegde waarde hebben. Bijkomend voordeel is dat in het hospice Rozenburg een patiënt f 350 per dag kost (in een verpleeghuis maar liefst f 900). Is de minister ervan overtuigd dat de kwalitatief hoge zorg die in hospices wordt gegeven, wordt geëvenaard door instellingen als verzorgings- en ziekenhuizen?

Er is in Nederland een steeds groter worden groep mensen die lijden aan een of andere vorm van dementie. Deze groep zal er alleen maar groter op worden en verdient, gezien haar grote kwetsbaarheid, veel aandacht. Er bestaat nog steeds het vooroordeel dat demente mensen in een vergevorderd stadium niet meer beseffen wat er gebeurt. Er zijn echter verschillende gevallen bekend waarin uit de woorden van de patiënten blijkt dat zij wel degelijk lijden en zich daar ook bewust van zijn. Is er in de palliatieve zorg genoeg aandacht voor de groep demente bejaarden?

Er is terecht op gewezen dat in de medische opleiding sprake is van een achterstandssituatie. De heer Verkerk meende dat de demografische toekomst van Nederland een apart specialisme palliatieve zorg rechtvaardigt. De achterstandssituatie kan nog het beste geïllustreerd worden met het feit dat studenten 200 uur verloskunde krijgen, terwijl maar 3% van de artsen bevallingen gaat doen. Daarnaast krijgt 75% van de artsen met de dood te maken.

De heer Verkerk zei ten slotte nog te veel de indruk te hebben dat de minister initiatieven uit het veld wel aanmoedigt, maar te weinig bereid is om over te gaan tot ruimere financiële ondersteuning.

Mevrouw **Swildens-Rozendaal** (PvdA) stelde allereerst vast dat, hoe goed de palliatieve zorg ook is, de vraag naar euthanasie nooit geheel zal worden weggenomen omdat ernstige pijn niet altijd het enige motief is voor een verzoek om een waardige dood. De minister schrijft o.a. dat kritiek uit het buitenland aanleiding is om extra aandacht aan de palliatieve zorg te besteden, maar mevrouw Swildens was van mening dat het grote belang van palliatieve zorg op zich een zelfstandige reden is om die extra aandacht te geven. Een goede palliatieve zorg vereist een multidisciplinaire aanpak: niet alleen medische zorg, maar ook psychosociale zorg voor de patiënt en zijn naasten. Wat dit betreft moet worden geconstateerd dat er nog het een en ander ontbreekt in de opleiding en de nascholing van basisartsen en specialisten. Gelukkig is er een eerste stap gezet en hopelijk zal op de weg van deskundigheidsbevordering in de opleiding worden doorgeslagen. Op het moment dat die deskundigheid er dan wel is, is het van het grootste belang dat niet langs elkaar heen wordt gewerkt.

Gelukkig zijn er binnen de reguliere zorg een aantal initiatieven met betrekking tot de palliatieve zorg van de grond gekomen. De minister heeft daarbij terecht een faciliterende rol gespeeld. Die initiatieven hebben gemeen dat aan de terminale patiënt op een adequate wijze zorg wordt gegeven die past in zijn of haar specifieke situatie. Het is belangrijk dat de patiënt zelf de plaats uitkiest waar de laatste levensfase wordt doorgebracht. Hoe schat de minister de mogelijkheden in om een en ander te organiseren binnen de reguliere zorg? Een hospice kan natuurlijk heel goed onderdeel uitmaken van een regionaal netwerk, maar moet niet worden beschouwd als de alleenzalmakende vorm.

Maatwerk is van groot belang en daarom is een flexibele en creatieve inzet nodig binnen de reguliere zorg. De praktijk laat zien dat ook in de thuissituatie optimale pijnbestrijding kan worden toegepast. Mevrouw Swildens benadrukte dat de patiënt in ieder geval moet weten welke mogelijkheden er zijn.

Ondanks de in gang gezette ontwikkelingen is onderzoek naar verbetering van de palliatieve zorg dringend gewenst. Het is een goede zaak dat de minister hiervoor om te beginnen f 250 000 heeft uitgetrokken en de PEO-commissie daartoe een programma laat ontwikkelen.

Concluderend merkte mevrouw Swildens op dat het haar niet nodig leek om aparte voorzieningen voor zieken in een terminaal stadium te creëren. De minister steekt terecht energie in het verbeteren van bestaande voorzieningen. Ook zij had waardering voor het goede werk van de hospices, want zij leggen terecht nadruk op «heel de mens en zijn naaste». Soms valt er echter een accentverschuiving waar te nemen van de autonome patiënt naar de context waarin de patiënt de laatste levensfase doorbrenkt. Deelt de minister de mening dat dit niet mag betekenen dat de autonomie van de patiënt als het ware wordt opgeofferd aan diens (verplegende en helpende) omgeving? Is het de bedoeling dat ook ten aanzien van de huidige hospices richtlijnen en protocollen worden opgesteld omtrent medische beslissingen over het levenseinde? De discussie over euthanasie kan los worden gezien van de discussie over palliatieve zorg. Euthanasie behoeft niet automatisch het sluitstuk van

palliatieve zorg te zijn, maar het mag niet zo zijn dat de autonomie van de patiënt zodanig in het gedrang komt dat de vraag naar euthanasie niet meer kan worden gesteld.

De heer **Van Boxtel** (D66) zei dat zijn fractie zeer hecht aan goede ontwikkelingsmogelijkheden voor de palliatieve zorg; zij ziet deze zorg niet als een alternatief voor euthanasie, maar als een kwalitatief hoogwaardige vorm van begeleiding op weg naar de dood. Euthanasie en palliatieve zorg hebben beide een sterk persoonsgebonden karakter. Het gaat uiteindelijk om zorg op maat, zoveel mogelijk thuis en indien nodig instituutgebonden. Ook de fractie van D66 heeft veel waardering voor de door het veld genomen initiatieven en met name voor de vele vrijwilligers die mensen begeleiden die daaraan behoefte hebben.

De heer Van Boxtel merkte verder op zich geheel te kunnen vinden in de brief van de minister. Palliatieve zorg is inderdaad een multidisciplinaire aangelegenheid en moet zoveel mogelijk worden geboden in vertrouwelijke en huiselijke sfeer. Het is goed dat er onderzoek wordt gedaan naar de wijze waarop de palliatieve zorg kan worden verbeterd. Hopelijk zal dat onderzoek ook nog enige output hebben en niet beperkt blijven tot het signaleren van knelpunten. Kan de minister duidelijkheid verschaffen over de financiering van dit onderzoek na 1996?

D66 onderschrijft de beleids optie om categorale expertise zoveel mogelijk te laten ingroeien in de algemene zorg. De minister schrijft terecht dat het opzetten van een zorgaanbod aan stervenden middels aparte voorzieningen als een vorm van categorale zorg geen recht doet aan de reeds ontwikkelde vormen van terminale zorg in Nederland. Het Integraal kankercentrum stedendriehoek Twente riep onlangs sollicitanten op voor de functie van «projectmedewerker kwaliteit van leven». Dit geeft aan dat ook reguliere instellingen proberen palliatieve zorg vorm en inhoud te geven. Bedoelde medewerker zou zich dan moeten toeleggen op het subjectieve oordeel van patiënten over hun eigen kwaliteit van leven in relatie tot het zorgaanbod.

Ten slotte merkte de heer Van Boxtel de thuiszorg enigszins onderbelicht te vinden in de brief. Heeft de minister al eens nagedacht over de mogelijkheid om het persoonsgebonden budget open te stellen voor extramurale palliatieve zorg?

Het antwoord van de minister

De **minister** stelde dat het feit dat de palliatieve geneeskunde een begrip geworden is alles te maken heeft met de ontwikkeling van de geneeskunde op het gebied van de ongeneeslijke ziekten. Er is vaker genezing mogelijk en als dat niet mogelijk is, zijn er meer mogelijkheden om het lijden te verzachten.

De hospicebeweging in het Verenigd Koninkrijk is ontstaan uit de behoefte aan liefdevolle en humane zorg voor terminale patiënten. Dat had natuurlijk ook veel te maken met de situatie in de zieken- en verpleeghuizen aldaar. Wat betreft het hospicewerk kan Nederland veel van het Verenigd Koninkrijk leren, maar dat betekent niet dat alles maar klakkeloos moet worden gekopieerd of dat gekozen moet worden voor één model. In de laatste decennia is immers in de Nederlandse ziekenhuizen en ook in sommige verpleeghuizen een vorm van goede palliatieve zorg ontwikkeld die het verdient gestimuleerd te worden. Ook al worden dan de ziekenhuizen tegenwoordig gekenmerkt door cure en efficiency, wat betreft palliatieve zorg blijkt er veelal meer mogelijk te zijn dan op het eerste gezicht wordt gedacht. Hospices doen heel goed werk en houden de reguliere zorginstellingen een spiegel voor. Die instellingen pakken dat goed op en ontwikkelen ook allerlei initiatieven op het gebied van de palliatieve zorg.

De minister zei vervolgens de totstandkoming van particuliere hospices

toe te juichen en wees erop dat niemand particuliere verzekeraars verbiedt palliatieve zorg te verzekeren. De ziekenfondsen hebben de mogelijkheid om 3% van hun budget flexibel te besteden en kunnen zorg aanbieden die niet in het pakket omschreven is. Bovendien kunnen hospices zich aansluiten bij een zieken- of verpleeghuis en in sommige regio's wordt al op een voortreffelijke manier samengewerkt. De minister zei hieraan de voorkeur te geven boven financiering van zelfstandige hospices.

Bij nader inzien is de formulering dat euthanasie kan worden beschouwd als sluitstuk van de palliatieve zorg minder gelukkig, omdat ten onrechte de indruk wordt gewekt dat euthanasie een onderdeel is van palliatieve zorg. Eigenlijk zou een verzoek om euthanasie niet moeten worden gehonoreerd als niet eerst goede palliatieve zorg is geboden.

Naast stervensbegeleiding is ook begeleiding van de achterblijvenden van groot belang. Niet alleen in hospices, maar ook in andere instellingen wordt hulp aangeboden bij rouwverwerking.

Het PEO-onderzoek richt zich op een projectmatige aanpak van de knelpunten. Uiteraard zullen de resultaten van dit onderzoek worden geëvalueerd en als blijkt dat de output nihil is, ligt verdere financiering niet direct voor de hand. Waarschijnlijk zal veel van dat onderzoek plaatsvinden in instellingen, die aangesloten zijn bij het Netwerk palliatieve zorg voor terminale patiënten Nederland.

De palliatieve zorg in al haar facetten gaat steeds meer onderdeel uitmaken van de opleidingsplannen, ook al moet worden vastgesteld dat daaraan heden ten dage nog niet voor de volle 100% uitvoering wordt gegeven. Over enkele jaren zal waarschijnlijk kunnen worden vastgesteld dat alle werkers in de geneeskunde vertrouwd zijn met palliatieve zorg.

Van een multidisciplinaire benadering van de palliatieve zorg maakt pastorale zorg vanzelfsprekend integraal onderdeel uit. Gelukkig zijn het niet alleen de hospices die dergelijke zorg aanbieden.

De huisarts is inderdaad een centrale figuur in de palliatieve zorg. Het leek de minister dat het voor een huisarts zeer bevredigend moet zijn een patiënt tot het laatste moment te begeleiden. In de praktijk blijkt dat deze artsen met een relatief geringe tijdsbesteding veel goeds kunnen doen op dit gebied. Er wordt overigens ruimte geschapen in het macrobudget voor huisartsenzorg ten behoeve van artsen die relatief veel ouderen in hun patiëntenbestand hebben en/of in achterstandswijken werken.

Het jaarlijks budget voor vrijwilligersorganisaties voor terminale zorg zal worden verhoogd van 11 mln. naar 13 mln. Deze organisaties worden dus zeker niet in de steek gelaten.

Demente bejaarden zijn veelal al opgenomen in het zorgcircuit waar men goed op de hoogte is van de ins en outs van palliatieve zorg. De minister zei de indruk te hebben dat er in het algemeen in Nederland goed wordt gezorgd voor demente bejaarden. Zij betwijfelde of er een apart specialisme voor palliatieve zorg moet komen. Het leek haar voorshands beter te werken met de aantekening, dat een specialist kennis heeft van palliatieve zorg. Huisartsen zijn generalisten en worden geacht om te kunnen gaan met patiënten die thuis willen sterven.

Aan het adres van mevrouw Swildens merkte de minister op dat de autonomie van de patiënt vanzelfsprekend niet mag worden opgeofferd aan wat dan ook. De beslissing om al dan niet gebruik te maken van bepaald hulpaanbod dient natuurlijk in de eerste plaats door de patiënt zelf te worden genomen.

Het leek de minister een goede zaak dat ook de hospices hun beleid ten aanzien van terminale patiënten vastleggen in protocollen, niet zozeer ten bate van de inspecteur als wel ten bate van de patiënten. Dit soort helderheid zou iedere zorginstelling moeten bieden aan de klanten.

De minister zegde toe de suggestie van de heer Van Boxtel om het persoonsgebonden budget ook open te stellen voor palliatieve zorg nader

te zullen bestuderen. Voorshands had zij de indruk dat het ziekenfonds en de particuliere ziekenfondsen wat dit betreft al voldoende mogelijkheden bieden.

De voorzitter van de commissie,
Van Nieuwenhoven

De griffier van de commissie,
Van der Windt