

Vergaderjaar 2002–2003

28 600 XVI

Vaststelling van de begrotingsstaat van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (XVI) voor het jaar 2003

Nr. 102

VERSLAG VAN EEN ALGEMEEN OVERLEG

Vastgesteld 23 januari 2003

De vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport¹ heeft op 11 december 2002 overleg gevoerd met staatssecretaris Ross-van Dorp van Volksgezondheid, Welzijn en Sport over:

- de brief van de minister van VWS d.d. 11 maart 2002 inzake de adviezen van de projectgroep Integratie Hospicezorg en de Toetsingscommissie COPZ (28 000-XVI, nr. 109);
- de brief van de minister van VWS d.d. 6 mei 2002 inzake palliatieve zorg (28 000-XVI, nr. 115);
- de brief van de staatssecretaris van VWS d.d. 13 november 2002 inzake palliatieve zorg (VWS-02-1298);
- de brief van de staatssecretaris van VWS d.d. 21 november 2002 inzake de voortgang en verdere verbetering palliatieve zorg (28 600-XVI, nr. 19).

Van dit overleg brengt de commissie bijgaand beknopt verslag uit.

Vragen en opmerkingen uit de commissie

De heer **Rouvoet** (ChristenUnie) is tevreden over hetgeen de afgelopen jaren op het gebied van de palliatieve zorg is gebeurd, maar vindt het belangrijk dat er gesproken wordt over een rapport als dat van de commissie-Beelaerts van Blokland. Het voorlopige kabinetsstandpunt daarover dateert al van 20 december 2001. Het is goed dat palliatieve zorg politiek en maatschappelijk echt een issue is geworden. Niet alleen onderzoek en onderwijs, maar ook de daadwerkelijke palliatieve zorg heeft een structurele impuls gekregen. Hij waardeert het dat een accent is gegeven aan de zorgzwaartefinanciering in de verpleeg- en verzorgingshuizen. Ook de andere elementen genoemd in de brief van 6 mei zijn zeer van belang voor de daadwerkelijke verlening van palliatieve zorg.

Een vraag die nog is blijven liggen is of er mogelijkheden zijn om de high care hospices een aparte erkenning te geven als thuiszorginstellingen met een bijzondere functie. Welke wettelijke belemmeringen moeten worden weggenomen om dat mogelijk te maken? Verpleging en verzorging worden nu al gefinancierd, maar een zelfstandige erkenning levert een ruime financieringsbasis en is ook een erkenning van het goede werk dat de hospices op dit moment al doen.

De Centra voor de Ontwikkeling van Palliatieve Zorg (COPZ'en)

¹ Samenstelling:

Leden: Terpstra (VVD), Rouvoet (ChristenUnie), ondervoorzitter, Rijpstra (VVD), Netelenbos (PvdA), voorzitter, Van Blerck-Woerdman (VVD), Buijs (CDA), Atsma (CDA), Arib (PvdA), Vendrik (GroenLinks), Kant (SP), Eurlings (CDA), Wilders (VVD), Verbeet (PvdA), Van Ruiten (LPF), Van Oerle-van der Horst (CDA), De Graaf (LPF), Dekker (LPF), Van Geen (D66), Jense (Leefbaar Nederland), Vietsch (CDA), Jukema (LPF), Tonkens (GroenLinks), Joldersma (CDA), Smilde (CDA), Van Heteren (PvdA).

Plv. leden: Blok (VVD), Van der Vlies (SGP), B.M. de Vries (VVD), Kalsbeek (PvdA), Van Beek (VVD), Ferrier (CDA), Çörüz (CDA), Hamer (PvdA), Rosenmøller (GroenLinks), Vergeer-Mudde (SP), Van Loon-Koomen (CDA), Van Hoof (VVD), Noorman-den Uyl (PvdA), Wiersma (LPF), Aasted-Madsen-van Stiphout (CDA), De Jong (LPF), Zvonar (LPF), Dittrich (D66), Teeven (Leefbaar Nederland), Ormel (CDA), Bonke (LPF), Van Gent (GroenLinks), Verburg (CDA), Mosterd (CDA), Bussemaker (PvdA).

beschouwen als een nadeel van de financiering vanuit de thuiszorg dat de multidisciplinaire zorg niet altijd goed te organiseren is. De heer Rouvoet vraagt of financiering via extramurale verpleeghuiszorg ook niet een mogelijkheid zou moeten zijn. Er is een zekere vrees dat als de COPZ'en eind 2003 ophouden te bestaan er ook een eind komt aan het ondersteunen en stimuleren van onderzoek naar palliatieve zorg. De heer Rouvoet heeft minister Borst altijd gecompimenteerd voor haar aandacht voor palliatieve zorg, maar hij was het oneens met haar stelling dat euthanasie het sluitstuk was van een goede palliatieve zorg. Hij vraagt hoe de staatssecretaris die relatie nu ziet.

Mevrouw **Tonkens** (GroenLinks) is onder de indruk van de ontwikkeling van de palliatieve zorg, al vraagt zij zich af of die niet wijst op een tekortkoming in de reguliere zorg, die ook aandacht moet hebben voor pijnbestrijding en het wegnemen van allerlei andere zorgen. Ook vraagt zij zich af of er niet een gemeenschappelijk kader moet komen voor kwaliteitszorg, omdat de inspectie eigenlijk niet goed kan toezien. Vervolgens vraagt mevrouw Tonkens waarom juist in deze sector zozeer de nadruk wordt gelegd op de noodzaak van netwerken. Wat is hier anders dan in allerlei andere takken van de AWBZ-zorg? Er is al lange tijd een discussie gaande over langdurig zorgverlof, maar dat is nog niet geregeld. Zij heeft nog nooit gehoord van de in de brief van 21 november genoemde Wet onbetaald verlof en sociale verzekeringen. Zij meent dat er nog geen regeling is voor verlof voor mantelzorgers. Zij hoort graag wat de staatssecretaris verstaat onder een mantelzorgvriendelijk personeelsbeleid.

De heer **Mosterd** (CDA) is ingenomen met de grote belangstelling die is ontstaan voor palliatieve zorg. Die palliatieve zorg moet zijn ingebed in de totale zorgketen. Er moeten voldoende middelen voor aanwezig zijn. Hij hoopt dat de verhoogde budgetten voldoende zijn. Per april wordt herziening van het persoonsgebonden budget (PGB) ingevoerd, zodat de patiënt binnen redelijke grenzen zelf een keus kan maken waar hij de zorg kan ontvangen. De inspectie moet daarbij toezien op de kwaliteit. Hij vraagt of de high care hospices met de huidige financiering duurzaam uit de voeten kunnen. Misschien is de door de heer Rouvoet genoemde erkenning als thuiszorginstelling met een bijzondere functie een mogelijkheid, misschien zijn er ook andere mogelijkheden.

De heer Mosterd heeft gehoord dat men bang is dat door het opnieuw vorm geven van de COPZ'en en de aansluiting bij de regionale kankercentra de onderzoeksfunctie in het gedrang komt. De indicatiestelling moet niet bureaucratisch en niet belastend zijn. De zorg moet zeker multidisciplinair zijn, hetgeen het nodige vraagt van de afstemming. De kwaliteit van de palliatieve zorg zal zijns inziens vooral bepaald worden door de kwaliteit van de samenwerking van bepaalde instanties. Hij vindt het heel belangrijk dat de knelpunten voor de mantelzorg en voor vrijwilligers worden opgespoord.

Mevrouw **Verbeet** (PvdA) is onder de indruk van de zorg die patiënten en hun familie in de hospices wordt geboden. Zij gaat ervan uit dat de meeste mensen het liefst thuis, in een veilige en vertrouwde omgeving, sterven, maar dat dit niet kan zonder een goede mantelzorg. Het valt haar daarom tegen dat de aandacht voor mantelzorg en verlof daarvoor een beetje in het slop is geraakt. Mevrouw Verstand had een wetsvoorstel al vrijwel gereed. Daarop is een vervolg gekomen met de levensloopregeling, die inmiddels is afgemarcheerd. Zij wijst op een voorstel dat haar fractiegenoten mevrouw Arib en mevrouw Bussemaker hebben gedaan. Cruciaal is voor haar dat mensen in de toekomst kunnen kiezen waar zij willen sterven. In het inspectierapport valt haar op dat nogal wat mensen in de laatste fase nog van de ene instelling naar de andere gaan.

Zij meent dat kostenfactoren de keuzes van de mensen niet mogen verhinderen. Dat mag ook niet gebeuren doordat de instellingen onderling in een soort concurrentiepositie zouden komen. Zij zou het jammer vinden als dit ten koste ging van zeer kleine voorzieningen als bijna-thuishuizen. Zij vraagt hoe het zit met de voorlichting aan patiënten en hun omgeving. Zonder de 5000 vrijwilligers zou het heel wat slechter gesteld zijn met de palliatieve zorg. Mevrouw Verbeet wil voorkomen dat zij belast worden met regelwerk, maar bewerkstelligen dat zij bij de zorg voor patiënten in besluitvormende zin worden betrokken. Zij waarschuwt tegen een doorschieten naar professionalisering, bijvoorbeeld als de inspectie het vrijwilligerswerk gaat toetsen. Is niet het enige dat telt dat de zorg en steun van vrijwilligers naar tevredenheid van de patiënten en hun naasten is? Er moet recht worden gedaan aan het specifieke karakter van vrijwilligersorganisaties.

Mevrouw **Terpstra** (VVD) wenst nader onderzoek of de high care hospices moeten worden beschouwd als een nieuw soort instellingen, met alle plannen en vergunningen die daarvoor nodig zijn, of dat een oplossing kan worden gevonden door het scheiden van wonen en zorg, waarbij het PGB de patiënt keuzes biedt, op grond van de indicatie.

Mevrouw Terpstra spreekt haar complimenten uit voor het rapport van de commissie-Beelaerts van Blokland en voor de beleidsbrieven van de vorige minister en de huidige staatssecretaris. Zij heeft groot respect voor alle mantelzorgers en vrijwilligers. Zij legt er de nadruk op dat ook in verzorgingshuizen en verpleeghuizen goede palliatieve zorg aanwezig moet zijn. Dat de palliatieve zorg er nu zo uit wordt getild zegt misschien iets over het destijds tekortschieten van die zorg. In feite had de toeslag voor de zorgzwaartefinanciering er al veel eerder moeten zijn. Die kan overigens nu alleen gegeven worden als er een aparte palliatieve unit is. Zij ziet dat ook weer als een begin van bureaucratisering, die er misschien toe leidt dat binnen een verpleeghuis of verzorgingshuis mensen in hun laatste levensfase vanuit hun eigen kamer moeten worden overgebracht naar de aparte palliatieve unit.

Mevrouw Terpstra dringt aan op een oplossing voor de constatering in de beleidsbrieven dat patiënten en mantelzorgers vaak niet bekend zijn met de vele mogelijkheden voor ondersteuning in de laatste levensfase.

Mevrouw **Kant** (SP) voelt zich ongemakkelijk bij het idee van een PGB voor zorg in de stervensfase, omdat mensen dan vooral behoefte hebben aan iets dat reeds voorhanden is en onmiddellijk kan worden gebruikt. Men moet dan eerst de ambtelijke molen in om een PGB te krijgen, dat nog voor een beperkte tijd kan gelden ook.

Mevrouw Kant is erg blij met het vele dat in de afgelopen periode is gebeurd in de palliatieve zorg. Palliatieve zorg moet er altijd zijn als dat nodig is. Zij vraagt in hoeverre dat nu het geval is en of de keuze van de mensen kan worden gevolgd. Palliatieve zorg zou een onderdeel moeten zijn van de reguliere zorg, maar ook de hospices moeten een plaats krijgen in het zorgsysteem.

Er is nog een aantal specifieke problemen. Via de thuiszorgregeling bijvoorbeeld kan wel de zorg worden gefinancierd maar niet de gespecialiseerde arts in een hospice. Wil iedereen die dat wil van zo'n voorziening gebruik kunnen maken, dan moet daarvoor een oplossing worden gevonden. Juist in de laatste levensfase kan de mensen moeilijk gezegd worden wat zij moeten doen, maar moet aan hun eigen wensen zoveel mogelijk kunnen worden voldaan.

Mevrouw Kant twijfelt er niet aan dat de palliatieve zorg ook in de verpleeghuizen de afgelopen jaren is verbeterd, maar de werkdruk daar is enorm toegenomen. Als er ergens tijd voor de patiënt nodig is, is het wel in de stervensfase en de palliatieve zorg, die echt niet beperkt is tot pijnbestrijding. Haar partij heeft een meldweek gehouden over de gevolgen

van de werkdruk in de verpleeghuiszorg. Het meest schokkend was voor haar dat mensen die in een verpleeghuis werken lieten weten niet altijd voldoende tijd en aandacht te kunnen geven aan mensen die stervende zijn, bijvoorbeeld 's nachts.

In het debat over de euthanasie is de vraag aan de orde gekomen of bij de vraag om euthanasie niet altijd ook palliatieve zorg moet worden aangeboden. De consequentie daarvan is dat die ook altijd beschikbaar moet zijn. Soms neemt een fatsoenlijk aanbod van palliatieve zorg een euthanasievraag weg of het leidt tot uitstel van euthanasie. Palliatieve supportteams zijn heel belangrijk. Er is nog geen landelijke dekking. Voor de voortgang van het project Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland, het SCEN-project, is er kennelijk nog steeds geen financiële oplossing.

Naar het oordeel van mevrouw Kant dient nog meer dan nu wetenschappelijk onderzoek te worden gedaan naar nieuwe mogelijkheden voor palliatieve zorg en pijnbestrijding. Zij is sowieso niet voor eigen bijdragen in thuiszorg, wijkverpleging enz., maar in de stervensfase voelt zij er al helemaal niets voor. Als een partner is overleden, is het onmenselijk als er later nog een rekening op de deurmat komt voor de terminale zorg. Ook mevrouw Kant vindt de vrijwilligers in de mantelzorg ongelofelijk belangrijk. Zij wil waken tegen een te sterke institutionalisering van de vrijwillige terminale zorg.

De heer **Van der Vlies** (SGP) voegt zich graag bij de vele waarderende woorden die voor het werk in de palliatieve zorg zijn uitgesproken. Hij vond de langdurige onzekerheid over het financiële kader wel eens beschamend, maar er is nu perspectief. Er is veel particulier initiatief. Zijn fractie is vanuit de euthanasiediscussie bijzonder gestimuleerd geraakt om verder te gaan met de palliatieve zorg. Persoonlijke aandacht, pijnbestrijding, stervensbegeleiding en pastorale zorg zijn noodzakelijke elementen, die niet altijd adequaat verzorgd konden worden. Tijdens de begrotingsbehandeling heeft hij door middel van een aantal citaten een bevestiging gevraagd, die hij in de schriftelijke antwoorden bij de begroting ook heeft gekregen. De mensen mogen de plek om te sterven kiezen. Dat zal een vertrouwde, veilige en zo huiselijk mogelijk ingerichte, bereikbare en toegankelijke plek moeten zijn. Voor elke vraag zou er een aanbod moeten zijn, maar daar moet nog een slag worden geslagen. Hij vraagt de staatssecretaris welk perspectief zij te bieden heeft.

De heer Van der Vlies meent dat nog geen goed criterium is ontwikkeld voor de netwerkvorming die mede voorwaarde is voor de zorgzwaarte-financiering. Hij vraagt waaraan op de korte termijn wordt getoetst. Aan het veld zou worden overgelaten om de optimale schaalgrootte vast te stellen. Hij vindt de ondersteuning voor en het onderzoek naar de palliatieve zorg bij de integrale kankercentra heel belangrijk, maar die mag niet alleen worden gericht op kankerpatiënten. Hij juicht de clustervorming bij onderzoekscentra en de instelling van een stuurgroep palliatieve zorg toe. Met de indicatiestelling voor een PGB zal prudent moeten worden omgegaan. Er moeten korte lijnen komen en administratieve rompslomp moet worden vermeden. Een persoonsvolgend budget zou ook door anderen, familie, begeleiders, kunnen worden beheerd.

Vrijwilligers en mantelzorgers zijn voor de samenleving hun gewicht in goud waard. De coördinatie van vrijwilligers moet op lokatie worden geregeld. De heer Van der Vlies vraagt of daarvoor middelen beschikbaar kunnen worden gesteld. De aanbevelingen van de Projectgroep Integratie Hospicezorg over de status van de organisaties zijn niet zonder meer overgenomen. Hij pleit voor een erkenning als zelfstandige instelling, met een budget gericht op de zorgzwaarte, waarbij ook de kwaliteitsborging moet worden geregeld, want ook de hospices zullen in onderhandelings-trajecten terechtkomen. Hij bepleit voorts een beleid dat zodanig is inge-

richt dat steeds een beroep kan worden gedaan op een team gespecialiseerd in pijnbestrijding en psychiatrische en psychologische hulp.

Het antwoord van de staatssecretaris

De **staatssecretaris** is blij met het grote draagvlak in de Kamer voor palliatieve zorg. Het is nu nog een apart onderwerp, maar zal wellicht straks een integraal onderdeel van elk zorgdebat zijn. Zij heeft zich door professionals en mantelzorgers uit het veld laten informeren wat het departement nog kon doen. Naar voren kwam dat het belangrijk is om vernieuwingen te implementeren. Het kabinet probeert zo goed mogelijk op de wensen in te spelen.

Uit dat gesprek is de staatssecretaris niet gebleken dat de erkenning van de high care hospices een prangend probleem is. De nadruk in het gesprek lag op de thuissituatie. Men meent heel goed uit de voeten te kunnen met de regelingen van de gemoderniseerde AWBZ. Zij zegt toe dat zij naar aanleiding van de signalen die de commissie afgeeft een gesprek zal voeren met de vertegenwoordigers van zelfstandige hospices, waarbij de elementen die de commissie heeft aangedragen zo volledig mogelijk aan de orde komen. Zij zal daarover schriftelijk berichten.

De ziekenhuizen hebben flexibele financiële regelingen waardoor het mogelijk is in de hospices specialistische hulp te bieden. Er wordt bekeken of daarvoor nog een tariefstelling nodig is, maar er lijken voldoende mogelijkheden te zijn. Een hospice is vaak gekoppeld aan een andere instelling. Als dat niet het geval is, worden consulten gegeven vanuit een netwerk, door artsen die niet in dienst zijn van de hospice. Voor heel specifieke problemen vallen misschien ook specifieke oplossingen te bedenken.

Palliatieve zorg wordt niet alleen in de terminale fase geboden. Als mensen gaan sterven is er niet automatisch een keten met eerst palliatieve zorg en euthanasie als logisch sluitstuk. De staatssecretaris sluit niet uit dat mensen na palliatieve zorg uiteindelijk in een situatie belanden waarin zij blijven vragen om euthanasie. Zij meent dat palliatieve zorg sowieso aan iedereen moet worden geboden. Het moet vanzelfsprekend zijn dat mensen die bang zijn voor lijden en een zwaar stervensproces goede palliatieve zorg kan worden geboden. Minister Borst heeft er al de nadruk op gelegd dat daardoor de euthanasievraag vaak voorkomen kan worden.

Eind 2002 zijn de basisdocumenten voor een kwaliteitskader palliatieve zorg gereed. Het veld moet daarna de tijd krijgen om dat te toetsen, maar het is belangrijk dat het er komt, met eenduidige criteria. De Kamer krijgt er nog informatie over. Netwerken zijn nodig, omdat mensen in hun stervensfase met heel veel disciplines die moeten samenwerken te maken kunnen krijgen. Als mensen bijvoorbeeld thuis zijn moeten huisarts, ziekenhuisvoorzieningen, thuiszorg enz. goed samenwerken. De indicatiestelling moet goed worden ontwikkeld. De indicatieorganen moeten in verbinding staan met de netwerkcoördinatoren. Onder andere de IKC's kunnen goed vaststellen welke trajecten zo vaak voorkomen dat er een verkorte indicatiestelling mogelijk is. Het is nu al mogelijk om zorg te krijgen zonder daarvoor geïndiceerd te zijn, maar dat kan worden geoptimaliseerd als er in het netwerk zoveel expertise is dat de indicatieorganen daarvan kunnen profiteren.

Het verheugt de staatssecretaris dat onderzoek wordt geclusterd. De vergaarde kennis moet worden ingebed in opleidingen. VWS kan overigens geen opleidingscurricula vaststellen. Het kan wel proberen onderdelen daarvan te stimuleren.

Zij zal nagaan of zij nog verder steun kan bieden aan ZonMW en andere initiatieven. Het is moeilijk om voor 2005–2006 nieuwe programma's op te starten. Als ergens middelen vrijvallen, wil zij graag wat extra's doen.

Er zal overleg met de minister van OCW zijn over integratie van de palliatieve zorg in de basisopleidingen. De basismodules zijn klaar medio 2003. De staatssecretaris is het eens met alle uitspraken over het belang van het vrijwilligerswerk. Het vrijwilligerwerk mag niet ten onder gaan aan allerlei kwaliteitseisen en niet weggebureaucratiseerd worden. Ook voor de vrijwilligers is van belang dat de organisaties waarin zij werken aan eisen voldoen. Professionals moeten aan kwaliteitscriteria voldoen. Vrijwilligers moeten goed geschoold worden. Dat moet tot uitdrukking komen in het kwaliteitsplan van de hospice. Bijna-thuishuizen hebben geen professionals in dienst. Daar gelden geen kwaliteitseisen.

De zorgzwaartefinanciering is er voor de hospice-units in verpleeg- en verzorgingshuizen. In sommige verpleeghuizen is het niet goed mogelijk palliatieve zorg te bieden als er niet een aparte unit voor wordt gemaakt. Voor palliatieve zorg in het verpleeghuis vindt financiering uit het reguliere budget plaats. In het nieuwe systeem zal er geen extra probleem meer zijn, omdat bij de indicatie met de zorgzwaarte rekening wordt gehouden.

Het SCEN-project moet worden voortgezet. Bekeken wordt in hoeverre het mogelijk is deze zorg in te bedden in de reguliere zorg en dat te verwerken in de totale tariefstelling.

Zorgverlofregelingen vallen onder Sociale Zaken en Werkgelegenheid. Als er extra faciliteiten nodig zijn, moet dat daar worden aangekaart. De staatssecretaris zal nog schriftelijk ingaan op de regelingen die er zijn. Zij zegt toe dat zij de noodzaak van een eigen bijdrage zal bekijken. Die dient gewoonlijk om een rem te zetten op het gebruikmaken van zorg, maar zij kan zich niet voorstellen dat dit bij palliatieve zorg nodig is. Daarvoor is dan wel noodzakelijk dat een duidelijke indicatiestelling kan plaatsvinden. De problematiek van de werkdruk in de palliatieve zorg moet worden teruggedrongen.

Nadere gedachtewisseling

De heer **Rouvoet** (ChristenUnie) stelt het op prijs als de Kamer op korte termijn wordt geïnformeerd over het gesprek over de erkenning van de hospices.

De **staatssecretaris** zou in de eerste helft van januari het gesprek willen hebben, maar dat moet ook voor de gesprekpartners mogelijk zijn.

De voorzitter van de vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
Netelenbos

De griffier van de vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
Teunissen