

Vergaderjaar 2007–2008

**29 509**

**Palliatieve zorg**

**Nr. 21**

## **VERSLAG VAN EEN ALGEMEEN OVERLEG**

Vastgesteld 20 juni 2008

De vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport<sup>1</sup> heeft op 27 mei 2008 overleg gevoerd met staatssecretaris Bussemaker van Volksgezondheid, Welzijn en Sport over:

- **de brief van de staatssecretaris van VWS d.d. 31 januari 2006 inzake rapport «Monitor Palliatieve Zorg 2006» (29 509, nr. 16);**
- **de brief van de staatssecretaris van VWS d.d. 6 juni 2007 inzake palliatieve zorg (29 509, nr. 17);**
- **de brief van de staatssecretaris van VWS d.d. 26 februari 2008 inzake motie kinderspices (31 200 XVI, nr. 125);**
- **de brief van de staatssecretaris van VWS d.d. 15 april 2008 inzake plan van aanpak Palliatieve Zorg 2008–2010 (29 509, nr. 19).**

Van dit overleg brengt de commissie bijgaand beknopt verslag uit.

### **Vragen en opmerkingen uit de commissie**

<sup>1</sup> Samenstelling:

Leden: Van der Vlies (SGP), Halsema (GroenLinks), Kant (SP), Snijder-Hazelhoff (VVD), Ferrier (CDA), ondervoorzitter, Joldersma (CDA), Jan de Vries (CDA), Smeets (PvdA), voorzitter, Van Miltenburg (VVD), Schippers (VVD), Omtzigt (CDA), Koşer Kaya (D66), Willemse-van der Ploeg (CDA), Van der Veen (PvdA), Schermers (CDA), Van Gerven (SP), Wolbert (PvdA), Heerts (PvdA), Zijlstra (VVD), Ouwehand (PvdD), Agema (PVV), Leijten (SP), Bouwmeester (PvdA) en Wiegman-van Meppelen Scheppink (ChristenUnie).  
Plv. leden: Van der Staaij (SGP), Vendrik (GroenLinks), Van Velzen (SP), Neppéus (VVD), Vietsch (CDA), Uitslag (CDA), Ormel (CDA), Van Dijken (PvdA), Verdonk (Verdonk), Dezentjé Hamming-Bluemink (VVD), Atsma (CDA), Van der Ham (D66), Cörüz (CDA), Gill'ard (PvdA), Smilde (CDA), Langkamp (SP), Vermeij (PvdA), Arib (PvdA), Kamp (VVD), Thieme (PvdD), Bosma (PVV), Luijben (SP), Hamer (PvdA), Ortega-Martijn (ChristenUnie) en De Wit (SP).

Mevrouw **Wolbert** (PvdA) complimenteert de staatssecretaris met het plan van aanpak Palliatieve Zorg, waaruit waardering spreekt voor en vertrouwen in deze nog jonge sector. Slechts op basis van vertrouwen en wederzijdse waardering kan beleid worden gemaakt dat daadwerkelijk wordt uitgevoerd. Ook in deze sector gaat het om mensen. In de levensfase waarin (terminale) palliatieve zorg nodig is, zijn meer dan ooit van belang menselijke maat, medemenselijkheid, kwaliteit van de zorg, goede onderlinge timing, afstemming en coördinatie. Het is goed nieuws dat de staatssecretaris voor het nader uitwerken van de plannen een landelijk platform instelt waaraan cliënten- en vrijwilligersorganisaties zullen deelnemen.

In de organisatie en financiering zijn er in de praktijk nog enkele knelpunten. Kleinere verpleeghuizen hebben vaak onvoldoende bezetting voor terminale zorg, maar willen oudere bewoners in hun laatste levensdagen verplaatsing naar elders niet aandoen. Kan de staatssecretaris toezeggen dat voor alle bewoners in de terminale fase uren genoeg worden geïndiceerd om hen in alle rust te kunnen begeleiden, zonder dat dit ten koste gaat van de zorg op andere afdelingen? Thans is de klacht dat er te weinig handen aan het bed zijn voor de intensieve begeleiding. Is het waar dat

kleinschalige verpleeghuizen die niet kunnen aantonen dat ze een palliatieve afdeling hebben geen gebruik kunnen maken van zorgzwaartepakket 10 (zzp 10) en daar dus ook geen budget voor krijgen?

Bij palliatieve zorg die thuis wordt gegeven, zijn meerdere disciplines betrokken, met alle problemen van dien in de onderlinge afstemming. In de praktijk is het grootste probleem dat er op basis van drie financierings-systemen moet worden gewerkt. De staatssecretaris heeft advies gevraagd aan de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) over verbeteringen in de financiële afstemming. Dat de drie systemen op het juiste moment op één plek moeten samenkomen, veroorzaakt veel extra werk bij het organiseren van palliatieve en terminale zorg en is een bron van ergernis en frustratie. Het is nodig dat er één pakket komt. Mevrouw Wolbert pleit derhalve voor onderzoek en experimenten die ertoe leiden dat palliatieve zorg thuis gestroomlijnder wordt aangeboden, zowel financieel als inhoudelijk. Is de staatssecretaris bereid in één regio te experimenteren met één pakket palliatieve zorg, dat flexibel genoeg is om maatwerk te kunnen leveren en een verbetering is op het punt van de verschillen in regels en financieringssystemen?

De aandacht voor het kwaliteitsbeleid is goed. Het gaat om het verbeteren van de kwaliteit en de kennis in de opleidingen. De staatssecretaris zou iedereen een grote dienst bewijzen als zij kon voorkomen dat het bestaan van vele zorgsystemen ook in deze jonge sector leidt tot veel extra papier en registratie. Ook de deskundigheid van de vrijwilligers moet worden bevorderd. Aanbieders van VTA (vorming, training en advies) moeten hun onderwijspakketten vermarkten, omdat VTA naar de gemeenten wordt overgeheveld. Er is aandacht nodig voor het risico dat de bijscholing van vrijwilligers door de hogere kosten ervan in het gedrang komt.

Mevrouw **Willemse-van der Ploeg** (CDA) acht palliatieve zorg een zeer belangrijk onderdeel van de zorg voor mensen in hun laatste levensfase. Het is van groot belang dat mensen op hun eigen wijze en op waardige wijze afscheid kunnen nemen van het leven. Het goed kunnen doorleven van deze laatste levensfase is van essentieel belang om het leven goed af te sluiten en om nabestaanden op weg te helpen bij de verwerking van het verlies. Daarom moeten voor de direct betrokkenen en hun naasten voldoende kwalitatief hoogwaardige professionele en vrijwillige zorg en ondersteuning beschikbaar zijn die naadloos bij hun wensen aansluiten. Het werk van vrijwilligers in de terminale zorg is van eminent belang. Zij leveren een kwalitatieve en kwantitatieve bijdrage in tijd, aandacht en zorg. Welk deel van de extra gelden wordt bestemd voor de ondersteuning van de vrijwilligers in de palliatieve zorg?

Dat, zoals in het plan van aanpak staat, de patiënt in de palliatieve fase moet kunnen rekenen op ondersteuning op vier belangrijke domeinen van het leven, vraagt om een brede kennis en inzet van de betrokken professionals en vrijwilligers. Immers, in de laatste levensfase komen vaak vragen aan de orde op het geestelijke en spirituele vlak; mensen kijken terug op hun leven en vragen zich af of zij het goed hebben gedaan. Ook vragen zij zich af wat zij van een hiernamaals kunnen verwachten en of zij in rust afscheid kunnen nemen van hun naasten. Ondersteuning op het geestelijke en spirituele vlak is van groot belang om te accepteren dat het leven ten einde loopt en om in rust afscheid te kunnen nemen. Op welke wijze geschiedt deze ondersteuning? Wordt er rekening gehouden met de levensbeschouwelijke diversiteit?

Het plan van aanpak is zuiver aanbodgericht en technisch van inhoud. Kil wordt gerept van patiënten in een «transitiefase tussen curatief en palliatief». De stervende mens en zijn naasten moeten leidend zijn, aldus mevrouw Willemse. Op welke wijze zijn de gebruiker van de palliatieve zorg en diens naasten betrokken bij het opstellen van het zorgplan? Is het cliëntenperspectief vertegenwoordigd in de consultatieteams? Het CDA is geen voorstander van uitbreiding van de zorg naar COPD en hartfalen,

zoals in het plan staat. Waar zijn de regievoering en de keuzevrijheid van de cliënten bij het vroegtijdig inzetten van palliatieve zorg? Dergelijke belangrijke zaken moeten samen met de cliënt worden bepaald. Het CDA wil uitdrukkelijk dat er in deze levensfase zo min mogelijk wisseling plaats hoeft te vinden van de medische en verpleegkundige ondersteuning. Mevrouw Willemse steunt het uitgangspunt van de staatssecretaris dat palliatieve zorg zo veel mogelijk onderdeel moet blijven van de reguliere zorg. Dat betekent dat deze zorg voor het overgrote deel gewoon thuis moet worden gegeven door huisarts, thuiszorg, vrijwillige zorg en mantelzorgers en slechts voor een beperkt deel intramuraal en in specifieke voorzieningen.

Deze vorm van zorg vraagt veel tijd en is moeilijk. Krijgen de werkers in de intramurale zorg en in de thuissituatie voldoende tijd om deze zorg naar behoren uit te voeren? Wordt de indicatie zorgzwaarte 10 op tijd afgegeven, zodat de mensen erop kunnen rekenen dat die zorg er is op het moment dat deze nodig is?

Het opstarten van hospices levert financiële problemen op, omdat de subsidiëring is gebaseerd op het beddental van het voorgaande jaar. Is hiervoor inmiddels een oplossing gevonden? Zijn er op dit moment wachtlijsten voor hospices en bijna-thuis-huizen? Beschikken alle ziekenhuizen over een stilleruimte, zodat mensen die er moeten verblijven en geconfronteerd worden met hun naderend levenseinde, in de drukte van het ziekenhuisleven een plek hebben waar zij rust en troost kunnen vinden?

Over het onderdeel palliatieve sedatie is het standpunt van haar fractie uiteengezet in het VAO evaluatie Euthanasiewet.

Mevrouw **Van Miltenburg** (VVD) onderschrijft dat de palliatieve zorg staat, zoals de staatssecretaris stelt, en kan zich in grote lijnen vinden in het plan van aanpak en vooral in de waardering van de staatssecretaris voor de tomeloze inzet van de vele vrijwilligers die van de palliatieve zorg in Nederland hebben gemaakt wat deze nu is. Betekent het recht op geestelijke verzorging voor mensen in de palliatieve zorg dat er ook geld voor beschikbaar wordt gesteld en, zo ja, wat betekent dit dan voor de reguliere AWBZ-financiering? Immers, ieder mens in de zorg kan het recht op geestelijke verzorging claimen, maar het is de vraag of de staat verantwoordelijk is voor het beschikbaar stellen ervan. Waarom is ervoor gekozen om deze AWBZ-subsidie in stand te houden, terwijl bijvoorbeeld voor vrijwilligersnetwerken en mantelzorgondersteuning de subsidiëring is opgegaan in de WMo? Welke organisaties komen precies in aanmerking voor subsidie?

Palliatieve zorg kent vele vormen. Hospices zijn uiteindelijk slechts een klein deel van de keten. Waarschijnlijk ontvangen veel meer mensen 24-uurszorg via particuliere thuisorganisaties dan in hospices. Die organisaties maken veelal gebruik van zelfstandig werkende medewerkers met een zzp-status (zelfstandige zonder personeel). Over deze groep palliatiefverzorgenden staat niets in het plan van aanpak. Realiseert het kabinet zich voldoende dat het aanbod van andere vormen van palliatieve zorg ruim onvoldoende is wanneer alle 24-uursthuiszorg via zzp'ers zou wegvallen?

Waarom wordt de palliatieve zorg überhaupt vanuit de AWBZ gefinancierd? Zou het niet veel logischer zijn als deze in zijn aard juist niet langdurige zorg werd betaald door de zorgverzekering? Voor een deel van de patiënten, zeker voor hen die high care nodig hebben, zou zonder de palliatieve zorgverlening het ziekenhuis als enige mogelijkheid overblijven en dan zou de zorg toch ook worden gedekt door de eigen verzekering? Het probleem van ontoereikende tarieven voor high care is voor hospices opgelost, maar niet voor de thuiszorg. Hoeveel high care-thuiszorgteams zijn er in Nederland? Moeten deze worden gerekend tot de palliatieve zorg? Wat gaat de staatssecretaris doen om hun financieringsproblemen

op te lossen, opdat ze kunnen blijven functioneren en mensen niet bij gebrek aan high care thuis in een ziekenhuis moeten verblijven, zoals in de regio Alkmaar dreigt?

Het is verheugend dat er geen integraal tarief komt voor wonen en zorg in hospices. Er wordt juist gewerkt aan het scheiden van wonen en zorg in de AWBZ. De grote financieringsproblemen bij sommige hospices zijn volgens mevrouw Van Miltenburg een gevolg van de outputfinanciering van de zorg, terwijl palliatieve zorg in zijn aard niet geheel planbaar is. Het is onvermijdelijk dat er af en toe een bed leegstaat, met alle personele consequenties van dien. Is de staatssecretaris het met haar eens dat palliatieve zorg eigenlijk behoort tot de noodzakelijke zorginfrastructuur, net als de acute zorg in de cure? Zo ja, is het dan niet logisch om te pleiten voor een soort instandhoudingstarief in de palliatieve zorg naast de outputfinanciering of voor een geheel andere financiering, waarin er rekening mee wordt gehouden dat er af en toe leegstand is?

Mevrouw **Leijten** (SP) begint haar betoog met de stelling: sterven hoort bij het leven en iedereen verdient het om waardig afscheid te kunnen nemen in een veilige en warme omgeving. Zij acht palliatieve zorg een bijzonder onderdeel van de zorg. Samen met professionele zorgverleners, familie en vrijwilligers leeft iemand toe naar het einde van het leven. Het is positief dat er beleid wordt gemaakt naar aanleiding van bij onderzoek geconstateerde knelpunten in de palliatieve zorg. Het is goed om de vrijwillige palliatieve zorg goed te bedelen, maar mevrouw Leijten schetst waarom vrijwilligers in de palliatieve zorg niet de professionele zorg mogen vervangen. Er wordt wel geld uitgetrokken voor deskundigheidsbevordering van professionals, maar de financiering van de zorgverlening zelf komt in het plan van aanpak nauwelijks aan de orde. Dat is ook een lastig punt, omdat er sprake is van financiering via de AWBZ, de WMO en de Zorgverzekeringswet. Hoe denkt de staatssecretaris de verschillende financieringsstromen zodanig te regelen en te begeleiden dat palliatieve zorg geen «van het kastje naar de muur»-verhaal wordt?

Berenschot en Nivel merken verpleeghuiszorg in hun onderzoeksrapporten als zeer deskundig aan, maar in het plan van aanpak is het niet terug te vinden. Kan iemand in een verpleeg- of verzorgingshuis zonder palliatieve afdeling ook in aanmerking komen voor een indicatie zorgzwaarte 10? Mevrouw Leijten vindt het niet goed dat mensen in de laatste fase van hun leven moeten verhuizen als zij in zo'n huis wonen. Een probleem dat zich nog steeds vaak voordoet is dat er minder wordt gefinancierd dan er is geïndiceerd, juist bij mensen die thuis willen sterven. Voor wie thuis woont, wordt palliatieve zorg voor acht weken geïndiceerd, met de mogelijkheid van een verlenging van acht weken. Daarna moet wie dan nog leeft toch nog naar een verpleeghuis. Eigenlijk moet worden geregeld dat mensen zonder beletsel van professionele zorg gebruik kunnen maken als zij thuis willen sterven.

Als thuis verleende zorg duurder wordt dan € 300 per dag, moet iemand worden opgenomen. Kan voor terminale palliatieve zorg geen uitzondering worden gemaakt? De staatssecretaris heeft eerder aangegeven dit eigenlijk wenselijk te vinden. Mevrouw Leijten hoopt op de toezegging dat wie thuis afscheid wil nemen van het leven het recht daartoe krijgt, ongeacht tijdsduur en kosten. Hoe staat het met het voornemen van de staatssecretaris om de zorgkantoren aan te spreken op het vergoeden van deze zorg?

Voor de financiering van hospices en of bijna-thuis-huizen wordt jaarlijks bekeken hoeveel zorg er is verleend. Het aanhouden van een langere termijn of het verstrekken van een instandhoudingsfinanciering zou het mogelijk maken, fluctuaties in de bezetting van het aantal bedden op te vangen.

Bij een naderend afscheid kunnen mantelzorgers nog onvoldoende rekenen op steun en begeleiding. Mevrouw Kant heeft onlangs gepleit

voor waakverlof. De minister van Sociale Zaken en Werkgelegenheid vindt dat mensen maar vakantiedagen moeten opnemen. Dat is echter niet altijd mogelijk. Is de staatssecretaris bereid met deze bewindsman te overleggen over wat er wel mogelijk is? Meer ondersteuning is gewenst vanuit de WMO en de AWBZ. Er zijn mensen die niet worden geïndiceerd voor thuiszorg, omdat de mantelzorgers «niets aan de handen mankeert». Kan gebruikelijke zorg in het geval van palliatieve zorg niet geheel buiten beschouwing worden gelaten, zodat de mantelzorgers in deze bijzondere situatie de noodzakelijke ondersteuning in huis krijgen?

Ook mevrouw **Koşer Kaya** (D66) complimenteert de staatssecretaris, met wie zij het eens is dat palliatieve sedatie en euthanasie niet onderling inwisselbaar zijn. Zij juicht het financieel versterken van palliatieve zorg toe, maar herhaalt haar verzoek om aandacht voor de financiële problemen die zich voordoen bij het starten van een hospice: alleen de zorg wordt normaal vergoed, de kosten van de bouw en inrichting niet. Volgens de staatssecretaris moeten hospices eerst hun bestaansrecht aantonen door in de opstartfase zelfstandig te draaien. Waarom geldt die eis wel voor hospices en niet voor ziekenhuizen?

Mevrouw Koşer Kaya is blij dat de staatssecretaris van het traditionele zorgmodel wil overgaan op een nieuw zorgconcept. Daardoor wordt de overgang van curatieve naar palliatieve zorg minder abrupt. Palliatieve zorg zal niet langer pas worden ingezet als er geen kans meer is op genezing. Dat is terecht, aangezien volgens de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) het doel van palliatieve zorg is: een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven waardoor het ziekteproces positief kan worden beïnvloed. De figuur op pagina 4 van stuk 29 509, nr. 17, stelt curatieve zorg en palliatieve zorg voor als communicerende vaten. Dat de curatieve zorg wordt afgebouwd ten gunste van de palliatieve zorg is een juiste benadering op het moment dat de patiënt niet meer te genezen is, maar in het nieuwe concept zal met de palliatieve zorg worden begonnen als de behandeling nog gaande is en er dus nog kans op genezing bestaat. Dat klopt niet met de genoemde figuur. Vandaar dat mevrouw Koşer Kaya zelf een nieuwe figuur heeft getekend die zij aan de staatssecretaris overlegt met het verzoek om haar te melden of deze figuur klopt en, zo nee, waarom niet. Graag hoort zij ook van de staatssecretaris wat de consequenties voor de palliatieve zorg zijn van de stelselherziening AWBZ. Hoe denkt de staatssecretaris vorm te geven aan de informatie aan en keuzevrijheid van patiënten? Komt daar meer aandacht voor? Mevrouw Koşer Kaya sluit zich aan bij de vragen van mevrouw Leijten over de positie van de naasten van hen die palliatieve zorg behoeven.

De heer **Van der Vlies** (SGP) is verheugd dat palliatieve zorg breed gedragen en gewaardeerd wordt en dat het beleid van de afgelopen jaren wordt voortgezet met extra geld en inzet. Er moet gewoon goede zorg zijn, zonder onnodige hoofdbrekers voor de omstanders van de betrokkene. Indicatoren ontwikkelen is goed, maar hoe worden hierin tijd en aandacht voor de patiënt meegenomen?

Wanneer moeten vroegsignalering en een geleidelijke overgang van reguliere naar palliatieve zorg praktisch zijn? Er wordt veel in gang gezet, maar onderzoek en implementatie moeten snel plaatsvinden. Kan er een tandje bijgezet worden? Meer dan nu moet ook aandacht worden gegeven aan palliatieve zorg in en in relatie tot verpleegtehuizen.

Bij het gewenste multidisciplinair werken moeten de vrijwilligers en mantelzorgers niet uit het oog worden verloren. Hoe denkt de staatssecretaris te bevorderen dat zij erbij worden betrokken en niet alleen artsen en verpleegkundigen? Waarom vallen geestelijke verzorgers bijna weg in het plan van aanpak? Vrijwilligers zijn cruciaal bij de terminale palliatieve zorg en moeten hiervoor worden opgeleid. Wil de staatssecretaris een deel van de scholingsgelden speciaal doen inzetten voor de deskundigheids-

bevordering van vrijwilligers? Hoe kan anders de noodzakelijke verbetering tot stand komen?

Er is geen objectieve norm op basis waarvan wordt bepaald hoeveel palliatieve terminale bedden nodig zijn. Hoe wordt nu vastgesteld of er voldoende zorg beschikbaar is per regio? Hoe en op welke termijn wordt er voldoende aanbod per regio bereikt?

Doordat de tegemoetkoming in de kosten van coördinatie van vrijwilligers wordt verdeeld volgens het principe van het aantal cliënten in het hospice, zijn er grote verschillen in subsidie als mensen lang in een hospice verblijven. Verdient het daarom in het kader van het streven naar verbeteringen in dit bestel geen overweging om deze regeling eerder dan pas over twee jaar te evalueren? De heer Van der Vlies vraagt een goed gesprek met de high care-hospices over de financiering van de huisvestingslasten en, zo mogelijk, verbetering van de regeling.

Verwijzend naar zijn eerdere pleidooien voor gerichte scholing van de verschillende disciplines, vraagt hij waarom het uitwerken van competenties en de daaraan gekoppelde opleidingen te ambitieus is voor dit driejarige plan van aanpak. Hoe is vroegsignalering mogelijk als de competenties nog niet in orde zijn? De deskundigheidsprogramma's dienen versneld te worden ingevoerd om de eerstelijnszorg goed op de hoogte te laten zijn van de mogelijkheden. Is een overzicht mogelijk van de manier waarop palliatieve zorg nu reeds is opgenomen in de basiscompetenties-/opleiding?

Het perspectief van de patiënt komt nauwelijks aan bod, terwijl palliatieve zorg juist heel sterk te maken heeft met de patiënt en diens wensen.

Daarom kan dat perspectief niet ontbreken. Is de staatssecretaris bereid om bij de uitwerking van het plan van aanpak ook de Nederlandse patiëntenvereniging (NPV) te betrekken, die veel ervaring heeft met vrijwillige terminale thuiszorg bij het Landelijke Platform als dossierhouder palliatieve zorg binnen de NPCF (Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie)?

Palliatieve zorg voor kinderen krijgt niet de aparte aandacht die deze verdient. Is de staatssecretaris bereid om samen met betrokkenen na te gaan hoe de deskundigheid in die sector kan worden verbeterd? De brief van de stichting Palliatieve zorg voor kinderen (PAL) laat zien dat het niet «alleen maar» om respijtzorg gaat.

De heer Van der Vlies wil de garantie dat eventuele wijzigingen in de AWBZ geen negatieve gevolgen zullen hebben voor de palliatieve zorg. Komt er nog onderzoek naar de klachten over de indicatiestelling?

Mevrouw **Wiegman-van Meppelen Scheppink** (ChristenUnie) is blij met de nieuwe accenten die het kabinet wil leggen op het terrein van de palliatieve zorg en met het nieuwe zorgmodel dat wordt voorgestaan. Hiervoor is onderzoek nodig en het formuleren van nieuwe kaders, maar pilots in de praktijk zullen hard nodig zijn om te ondervinden of wat op papier staat in de praktijk ook werkt. Welke rol ziet de staatssecretaris voor de patiëntenorganisaties weggelegd, zowel wat het beleid als wat de inzet van vrijwilligers betreft?

Mevrouw Wiegman gaat bij palliatieve zorg uit van de WHO-definitie en toetst het plan van aanpak hieraan. Het plan van aanpak mag gericht zijn op het optimaliseren van de palliatieve zorg in Nederland, ongeacht de plaats waar de patiënt verblijft, geestelijke verzorging in de palliatieve zorg in de thuissituatie is op dit moment een behoorlijke witte vlek. Dat is de reden waarom haar fractie met een notitie is gekomen, waarvan de staatssecretaris ongetwijfeld kennis heeft genomen.

Vorige week heeft de staatssecretaris toegezegd onderzoek te laten doen naar de vraagstukken rondom het levenseinde. Zij constateerde dat artsen vaak niet weten hoe zij moeten omgaan met een doodswens van patiënten. Mevrouw Wiegman geeft het voorbeeld van een vrouw die

telkenmale zei niet meer verder te willen leven totdat een euthanasie-consulent/geestelijk verzorger haar zorgen en angst wist weg te nemen. Terecht legt de staatssecretaris de vinger bij de transitiefase, waarin op genezing gerichte behandeling overgaat in palliatieve zorg. In deze fase verdienen de psychosociale en spirituele zorg prominent aandacht en zou een arts nooit mogen zeggen: Ik kan niets meer voor u doen. Het plan van aanpak biedt goede mogelijkheden om geestelijke verzorging als onderdeel van palliatieve zorg beter te verankeren. Is de staatssecretaris bereid geestelijke verzorging als kwaliteitsnorm te duiden en een plek te geven in het brede toetsingskader waar het Nivel aan werkt? Is zij bereid om in onderwijs en deskundigheidsbevordering geestelijke verzorgers in te zetten om artsen, verpleegkundigen en verzorgenden te scholen in de basisprincipes van spirituele zorg en om met een deel van het extra geld dat beschikbaar is gesteld voor palliatieve zorg, netwerkzorgpilots te financieren om zo het nieuwe zorgmodel in de praktijk te brengen? Dit kabinet heeft kwaliteitsborging hoog in het vaandel staan. Dat zou ook voor geestelijke verzorging moeten gelden, vooral waar er nu een soort van wildgroei aan rituele begeleiding begint te ontstaan. De inmiddels breed aangeboden rituele begeleiding dient van voldoende kwaliteit te zijn.

Tijdens de begrotingsbehandeling heeft mevrouw Wiegman aandacht gevraagd voor palliatieve zorg aan kinderen. Gelukkig heeft de staatssecretaris gemeld dat de financiering van kinderspices als knelpunt wordt herkend en dat ook kinderspices een tegemoetkoming voor huisvestingslasten kunnen aanvragen via een subsidieregeling. De financiering van de kinderspices is verre van toereikend en sluit niet aan bij de problematiek van kinderen en hun ouders. Er is derhalve een goede financieringsregeling voor de kinderspices nodig. Is met de subsidieregeling voldoende tegemoetgekomen aan de financiële problemen waarover in het veld wordt gesproken? Het woord kind komt in het plan van aanpak verder niet meer voor. Mevrouw Wiegman noemt drie suggesties van PAL om de kinderpalliatieve zorg in Nederland de plaats te geven die deze zorg toekomt: opnemen van PAL in het op te richten Platform Palliatieve zorg, zodat PAL een directe inbreng heeft in de maatregelen die voor goede palliatieve zorg voor kinderen nodig zijn, ook in 2009 voldoende gelden beschikbaar stellen aan de Vereniging Integrale KankerCentra (VIKC) om richtlijnen palliatieve zorg voor kinderen te kunnen opstellen en het gedeeltelijk voor de palliatieve zorg voor kinderen oormerken van de projectfinanciering door VWS van opleidingen in de palliatieve zorg. Als de staatssecretaris in reactie op haar motie zegt dat van palliatief terminale zorgverlening vergeleken met de volwassenenspices nauwelijks sprake is, dan zegt mevrouw Wiegman: precies, en daar zit nu net het probleem. Palliatieve zorg voor kinderen is iets anders en dat vraagt om bijzondere aandacht en beleid. Herkent de staatssecretaris de knelpunten die door PAL naar voren worden gebracht en, zo ja, welke bijdrage wil zij dan leveren in het oplossen daarvan?

### **Antwoord van de staatssecretaris**

De **staatssecretaris** constateert overeenstemming over de waardering die de palliatieve zorg verdient. Ook zij meent dat met warmte moet worden gesproken over de groep die deze zorg nodig heeft. Achter elke zin van stuk nr. 19, waarvan mevrouw Willemse een zinsnede als kil aanmerkte, gaat diep respect schuil voor het werk dat wordt verricht in hospices en voor de enorme inzet van vrijwilligers, maar uiteraard moet worden aangegeven hoe de samenhang is met systemen en beleidsvoornemens. Dit traject is wel degelijk mede opgezet vanuit het perspectief van cliënten en patiënten. De NPV heeft namens de NPCF wel degelijk een plek in het platform. Alle fracties hebben het grote belang van (terminale) palliatieve zorg benadrukt. Mede dankzij het enorme enthousiasme

van de mensen die erin werken, is er al veel gebeurd op het terrein van de palliatieve zorg. Er zijn negen ondersteuningspunten palliatieve zorg bij de Integrale KankerCentra in Nederland. Er is een landelijk dekkend netwerk van experts waar zorgverleners terecht kunnen. Er zijn 39 consultatievoorzieningen palliatieve zorg. Er zijn palliatieve terminale voorzieningen waarin in 71 lokale netwerken wordt samengewerkt met de reguliere zorgverleners. Er is een landelijk informatiepunt en ontmoetingsplek opgericht: Agora. Er is een sterke toename van het aantal palliatief terminale voorzieningen. Er zijn circa 300 units in verpleeg- en verzorgingshuizen, hospices en bijna-thuis-huizen. Er zijn heel veel gedreven en deskundige zorgverleners en vrijwilligers bijgekomen. Vandaar dat zij heeft gemeld niet een geheel ander beleid te willen, maar wel andere accenten te willen leggen.

In de eerste plaats is dat het nieuwe zorgmodel, bedoeld om reeds opgedane kennis beter te verspreiden en om toe te werken naar het op elkaar afstemmen van curatieve en palliatieve zorg. Mevrouw Koşer Kaya verdient een compliment voor haar versie van het schema uit stuk nr. 17 dat afkomstig was van een hoogleraar uit België. In dat schema is er inderdaad bij het begin van de palliatieve zorg sprake van afname van de curatieve zorg, terwijl dat bijvoorbeeld bij kankerpatiënten lang niet altijd het geval zal zijn. De staatssecretaris zal daarom in het vervolg het door mevrouw Koşer Kaya getekende schema gebruiken en dit naar die hoogleraar sturen, uiteraard vermeldend dat het van mevrouw Koşer Kaya afkomstig is. Zorg op maat zal voor iedereen anders zijn en vraagt een omslag, vooral van medische specialisten die het vaak als hun opdracht zien om patiënten zo lang mogelijk curatief te behandelen en die moeten leren dat zij een stapje opzij moeten voor palliatieve zorg. Vooral als mensen thuis zijn, speelt de eerstelijnszorg, met name de huisarts, daarbij een cruciale rol. Natuurlijk moet de meest betrokkene, de patiënt, de regie kunnen voeren, voor zover deze dat nog kan, bijvoorbeeld over de mate waarin curatieve zorg wordt gewenst. De autonomie van betrokkene en de menselijke waardigheid zijn evident het uitgangspunt van het beleid. De staatssecretaris streeft ernaar de palliatieve zorg nog verder te verbeteren. Op lokaal niveau zijn zeer goede voorbeelden ontwikkeld. Zij wil die landelijk bekendheid geven en implementeren, zodat niet iedereen probeert het wiel opnieuw uit te vinden. Dat geldt bijvoorbeeld voor innovatieprojecten en specifieke trajecten voor hulpverleners en vrijwilligers.

In de palliatieve zorg zijn er elementen die in de Zorgverzekeringswet horen, maar ook veel elementen van langdurige zorg die thuishoren bij de extramurale zorg. Er zal altijd een samenhang zijn tussen AWBZ, Zorgverzekeringswet en WMO. De grenzen zullen nooit precies af te bakenen zijn. De staatssecretaris wil zich de komende jaren richten op het verbeteren van de ondersteuning en de kwaliteit van de begeleiding en van de positie van de vrijwilligers. Er zijn pilots om de integrale samenhang in de zorgvernieuwing verder uit te werken. Zij wil vanuit de praktijk denken en niet vanuit een heel nieuw systeem. Op een later moment kan op basis van praktijkgegevens worden onderzocht of een en ander tot systeemwijzigingen moet leiden. Aan de hand van de kabinetsreactie op het advies over de AWBZ kan best het debat worden gevoerd over wat in welke wet moet worden ondergebracht. Stelselwijzigingen kosten heel veel tijd. Zelfs als de conclusie zou zijn dat palliatieve zorg elders ondergebracht moet worden, dan nog moet vooralsnog gewoon doorgewerkt worden aan de kwalitatieve verbetering van deze zorg. Daarnaast wordt de netwerkzorg verbeterd evenals de professionele en organisatorische kwaliteit van de palliatieve zorg. De vrijwilligers zullen daar meer aan hebben dan aan een discussie over palliatieve zorg en stelsels op het terrein van VWS. De pilots zijn specifiek gericht op de samenhang van inhoud en organisatie van palliatieve zorg. Wellicht kunnen aan de hand daarvan beleidsconclusies worden getrokken. Desgevraagd zegt de staatssecretaris toe, alles te zullen doen om ongewenste effecten van een even-



tuele stelselwijziging op de palliatieve zorg tegen te gaan. Vorig jaar heeft zij palliatieve zorg ook uitgezonderd van haar maatregelen ten aanzien van ondersteuning en begeleiding.

De keuzevrijheid van de patiënt is van groot belang en een groot goed in de palliatieve zorg. Iedereen moet inderdaad op eigen wijze en op waardige wijze kunnen sterven. Er wordt dan ook gestreefd naar het verstrekken van zo volledig mogelijke informatie. Bij het debat over euthanasie heeft zij gezegd er veel belang aan te hechten dat verpleeghuizen expliciet aangeven wat hun beleid ten aanzien van het levenseinde is, zodat bewoners niet onverwachts worden geconfronteerd met een discrepantie tussen hun voorkeur en het beleid van de instelling. De keuzevrijheid krijgt nadrukkelijk aandacht in het plan van aanpak. Dat kan in de vorm van individuele voorkeuren of het rekening houden met culturele en/of religieuze elementen. Men kan ook een eigen hospice opzetten. In Amstelveen bestaat sinds kort een joods hospice. De informatieverstrekking over mogelijke keuzen behoort tot de thema's die het Platform palliatieve zorg zelf op grond van praktijkervaringen moet oppakken. Het platform is samengesteld uit vertegenwoordigers van (koepel)organisaties in het palliatieve veld en heeft tot taak te adviseren en het plan van aanpak op hoofdlijnen uit te werken. De keuzevrijheid kan een belangrijk thema voor het platform zijn. De versterking van de positie en de ondersteuning van vrijwilligers zullen dat ook moeten zijn.

De staatssecretaris is bereid zo snel als mogelijk is het plan van aanpak en de deskundigheidsbevordering door te voeren, maar dat kan niet zonder de hulp van de in het platform vertegenwoordigde organisaties. De opmerkingen die in de Kamer zijn gemaakt, zullen onder de aandacht worden gebracht van het landelijke platform waarvan VWS de voorzittersrol zal vervullen.

De gebruikers van palliatieve zorg en hun naasten zijn indirect betrokken geweest bij het ontwerpen van het plan van aanpak en zullen als lid van het platform nadrukkelijk bij de uitvoering worden betrokken. De NPV is namens de NPCF uitgenodigd deel te nemen aan het platform om hun inbreng te leveren en mee te denken over de uitwerking van het plan. De staatssecretaris verwacht dat men voortvarend plannen zal inbrengen. Zij zal bij de formele instelling van het platform op 18 juni a.s. nog eens het belang onderstrepen van het perspectief van de patiënten en hun naasten. Van de extra 10 mln. is ruim 4 mln. beschikbaar voor de subsidieregeling Palliatieve Terminale Zorg. Het grootste deel daarvan is bestemd voor vrijwilligers, zodat er voor die regeling thans 15,6 mln. beschikbaar is. Er is 2 mln. voor de huisvestingslasten en 3,8 mln. voor de resterende actiepunten van het plan van aanpak. In het plan van aanpak is geen extra aandacht besteed aan de professionele zorg, voor zover die valt onder de reguliere zorg. Terminale palliatieve zorg maakt een integraal onderdeel uit van het tarief voor verzorgings- en verpleeghuizen. Verpleeghuizen kunnen alleen een zzp 10 krijgen voor palliatieve terminale zorg in een palliatieve unit, omdat het gaat om zorg verleend door speciaal gekwalificeerd personeel en/of met gespecialiseerde apparatuur. Dat neemt niet weg dat er in het integrale tarief aandacht is voor een groot deel van de palliatieve zorg. De terminale zorg voor verpleeghuisbewoners die al langer in een verpleeghuis zijn, is versleuteld in diverse andere zorgzwaartepakketten (zzp's). In de toekomst zou de oplossing van zulke problemen wel eens kunnen liggen in een front office van kleinschaligheid en een back office in een groter verband. Grote verpleeghuizen werken nu al vaak met kleinere units binnen een grotere. Nu wordt gepleit voor extra geld voor kleinschalige zorginstellingen voor terminale palliatieve zorg, een volgende keer wil men extra geld voor dit en de daarop volgende keer voor dat. De staatssecretaris is er daarom niet voor om aan kleinschalige zorg zoveel extra middelen te besteden, dat er geen grootschalige zorg meer bestaat. Zorgzwaartepakketten zijn een belangrijke stap in de richting van persoonsvolgende budgetten en zijn uiteraard niet in steen

gehouden. Er is gekozen voor dit systeem om dezelfde beschikbare middelen op een andere manier toe te delen. Mogelijke aanpassingen van zzp's kunnen dus tot steeds duurder pakketten leiden. Zowel bij mogelijke stelseldiscussies als bij invoering van zzp's zal het belang van de goede palliatieve zorg vooropstaan.

Er is voor gekozen om bijna-thuis-huizen en high care-hospices alleen te ondersteunen voor de structurele exploitatie, juist omdat uit het onderzoek van Berenschot naar financiële knelpunten bij de voorzieningen bleek dat de startende initiatieven de eerste jaren weinig of geen problemen hebben bij de werving van middelen. Omdat hospices particuliere initiatieven zijn, is het passend dat ze eerst hun bestaansrecht aantonen door tijdens de opstartfase van zo'n anderhalf jaar zelfstandig te draaien. Zijn er structurele exploitatieproblemen, dan kan de overheid bijspringen. Een hospice dat op 1 januari 2008 de eerste personen ontvangt, komt met ingang van 1 januari 2009 al voor subsidie in aanmerking.

Geestelijke verzorging staat de staatssecretaris op het netvlies en hoort tot de kernwaarden van de WHO. Spiritualiteit kan verschillende vormen hebben en is nadrukkelijk meegenomen in het streven om waardig sterven mogelijk te maken. Zij kan zich nauwelijks voorstellen dat geestelijke verzorging er niet bij wordt betrokken. Bij de lokale netwerken palliatieve zorg kan al professionele ondersteuning worden aangeboden door geestelijke verzorgers. De thuiszorg, huisartsen en vrijwilligers worden getraind in het begrijpen van spirituele vragen en het hierover informeren, en zo nodig verwijzen, van patiënten en naasten. Nu ontbreken vaak expertise en consultatiemogelijkheid. Zorginstellingen zullen op dit terrein meer moeten samenwerken met thuiszorg, huisarts en vrijwilligersnetwerken. Gezien de partijen die zitting hebben in het platform en het belang dat men toekent aan waardig sterven, mag men aannemen dat de WHO-definitie daar leidend zal zijn. Het moet wel zoveel mogelijk worden meegenomen in de taken die al binnen het platform worden benoemd, zoals de ondersteuning en deskundigheidsbevordering, ook van vrijwilligers. Het platform zal projectvoorstellen beoordelen aan de hand van de vier aspecten van de WHO-definitie en daarbij ook geestelijke verzorging meenemen. Structurele financiering van geestelijke verzorging voor mensen die thuis wonen is niet aan de orde. In het kader van de WMO kan er sprake zijn van samenwerking tussen de gemeente en kerkelijke of andere religieuze instanties, zeker als deze onderdeel zijn van het lokale sociale netwerk. Als mensen thuis sterven, zullen bestaande banden met geestelijke verzorging, bijvoorbeeld de kerk, worden versterkt. De geestelijke verzorging is al meegenomen in de kwaliteitsnorm, die wordt gebaseerd op de vier uitgangspunten van de WHO-definitie, en kan worden meegenomen in de pilots. Binnen de gereserveerde middelen kan ondersteuning op dit terrein worden meegenomen, als daaraan behoefte is. Een en ander moet binnen het platform worden ontwikkeld. Het kwaliteitsskader wordt door Nivel ontwikkeld in samenwerking met de beroepsgroepen in het palliatieve veld.

Bijna alle ziekenhuizen hebben een stilteruimte, maar daaraan vorm geven is een eigen verantwoordelijkheid van ziekenhuizen sinds het bouwregime is afgeschaft.

Dat de deskundigheidsbevordering van vrijwilligers buitengewoon belangrijk is, is terug te vinden in het plan van aanpak. Met ingang van 2009 worden de landelijke middelen via de subsidieregeling door het ministerie verdeeld. Die regeling, waarvoor ruim 4 mln. extra beschikbaar is, is bedoeld voor vrijwilligersorganisaties op de VWS-terreinen zorg en leefbaarheid. Het kan bijvoorbeeld gaan om deskundigheidsbevordering van specialistische aard, om projecten met een landelijke uitstraling en om trainingen waarbij extra kwaliteitseisen worden gesteld. De vrijwilligers in de palliatieve zorg moeten uiteindelijk voldoen aan de criteria. De subsidieregeling wordt binnenkort gepubliceerd in de Staatscourant. De geldigheidsduur van de indicaties van palliatieve terminale zorg is in

alle gevallen één jaar. Omdat de zorgperiode bij palliatieve terminale zorg over het algemeen de drie maanden niet overschrijdt, biedt deze geldigheidsduur dus voldoende recht op AWBZ-zorg. Er zijn geen signalen uit de praktijk dat er zich problemen bij voordoen. Indicaties moeten uiteraard tijdig worden afgegeven, maar speciaal voor palliatieve zorg geldt dat instellingen gewoon de zorg mogen verlenen op het moment dat die nodig is en dan achteraf de aanvraag kunnen indienen.

De behoefte tot waken zal per naaste verschillen, afhankelijk van de positie van de patiënt en die van de naaste. In het kader van de Wet arbeid en zorg kan bij langer durende ziekte zorgverlof worden opgenomen, al zal dat niet in alle gevallen soelaas kunnen bieden. Het is van het grootste belang dat in de praktijk rekening wordt gehouden met maatwerk.

Vandaar dat de staatssecretaris, zoals zij in haar brief over mantelzorg en vrijwilligerswerk heeft gemeld, verbintenissen met bedrijven wil aangaan om meer rekening te houden met individuele zorg en mantelzorg. Het helpt niet om voor elke vorm van zorg een nieuw wettelijk verlof aan te vragen. Deze kwestie komt overigens voor verantwoordelijkheid van de minister van Sociale Zaken.

Dat er over kinderspices niets specifiek staat in het plan van aanpak wil niet zeggen dat er geen aandacht is voor de palliatieve zorg voor kinderen. In het algemeen hecht de staatssecretaris aan afstemming op bijzondere groepen, zoals kinderen. Er staat ook niets in het plan van aanpak over bijvoorbeeld palliatieve zorg voor verstandelijk gehandicapten, voor psychiatrische patiënten en voor allochtonen, maar dat wil niet zeggen dat er geen aandacht is voor al deze doelgroepen. Het platform kan voorstellen uitwerken voor dergelijke doelgroepen. Het is niet nodig dat PAL wordt toegevoegd aan het platform. Gebeurt dat wel, dan zullen nog vele specifieke doelgroepen moeten worden toegevoegd. PAL en andere organisaties kunnen wel deel gaan uitmaken van werkgroepen ter benoeming van specifieke problemen en de uitwerking op dat terrein. Er kunnen ook voorstellen worden ingediend bij het platform. Bij kinderen gaat het vaak om langdurige zorg waarbij rekening moet worden gehouden met respijtzorg en ondersteuning van naasten. Die zorg wordt gefinancierd uit de AWBZ. Het Lindenhofje in Amsterdam is gaan werken als centrum voor respijtzorg in plaats van als hospice.

### **Nadere gedachtewisseling**

Mevrouw **Wolbert** (PvdA) vraagt naar de precieze status van het kwaliteitsskader voor palliatieve en terminale zorg. Zij vreest dat het de opmaat is naar certificeren en veel extra werk, zonder dat de kwaliteit substantieel toeneemt.

Het lijkt haar te weinig om als Kamercommissie één keer in de twee jaar op de hoogte te worden gesteld van de stand van zaken van de werkzaamheden van het platform. Kan dit niet wat vaker gebeuren?

Wat moet de minimumgrootte zijn van kleinschalige zorg? Moet er sprake zijn van 24 eenheden om een backoffice te kunnen neerzetten? Zo ja, dan is er discussie nodig over de financiering van de zorgzwaartepakketten 10.

Mevrouw **Willemse-van der Ploeg** (CDA) herhaalt haar vraag of er wachtlijsten voor hospices en bijna-thuis-huizen zijn. Moeten ziekenhuizen in het kwaliteitsjaarverslag vermelden of ze een stilte ruimte hebben? Welke partijen kunnen bevorderen dat er een stilte ruimte komt als die er niet is?

Mevrouw **Van Miltenburg** (VVD) herhaalt haar vraag waarom bij palliatieve zorg gekozen is voor een landelijke AWBZ-subsidie, terwijl bijvoorbeeld steunpunten mantelzorgondersteuning, die eerst ook onder de AWBZ vielen, nu onder de WMo vallen. Welke voorwaarden er precies

gelden om voor de subsidie in aanmerking te komen, is niet duidelijk. Het is inderdaad niet de taak van de staat om geestelijke verzorging te financieren.

Heel veel mensen krijgen 24-uurs thuiszorg via zzp'ers. Als zzp'ers dat niet langer kunnen doen, ontstaat er een groot probleem, omdat de palliatieve zorg via andere kanalen niet toereikend is. Hoe denkt het kabinet daarover?

Er ook een probleem met de financiering van de high care-thuiszorgteams in de thuiszorg.

Behoort palliatieve zorg in hospices volgens de staatssecretaris tot de noodzakelijke zorginfrastructuur? Zo ja, dan hoort de financiering daar ook op afgestemd te zijn en niet alleen te bestaan uit outputfinanciering. Kan de staatssecretaris hierop terugkomen in de kabinetsreactie op het SER-advies?

Mevrouw **Leijten** (SP) wil dat wordt geregeld dat iemand die al langer in een verpleeghuis ligt niet naar een andere afdeling hoeft als hij terminale palliatieve zorg nodig heeft, maar er geen indicatie voor wordt afgegeven. De ANBO vraagt niet voor niets om een regeling voor waakverlof in het geval dat iemand thuis stervende is. Vandaar dat mevrouw Leijten er nogmaals voor pleit dat de staatssecretaris met de minister van SZW in overleg treedt over zo'n regeling. De indicatiestelling moet in het geval dat terminale palliatieve zorg nodig is, zodanig zijn dat aan mantelzorgers niet langer hulp wordt geweigerd onder het motto dat zij het zelf wel kunnen.

Mevrouw **Koşer Kaya** (D66) is blij dat de door haar getekende figuur de werkelijkheid beter weergeeft.

Hospices zijn noodzakelijk en bieden noodzakelijke zorg. Ze dienen derhalve structureel te worden gefinancierd. Eventuele knelpunten moeten worden weggenomen.

Naasten moeten de ruimte krijgen om bij de stervende te kunnen zijn, zonder daarvoor een vakantiedag te hoeven opnemen.

De Staat moet geestelijke verzorging aan het veld overlaten en er zich niet mee bemoeien.

De heer **Van der Vlies** (SGP) is verheugd over de uitspraak van de staatssecretaris dat hervorming van de AWBZ geen negatieve en ongewenste effecten zal hebben op de kwaliteit en toegankelijkheid van de palliatieve zorg. Hij spreekt de hoop uit dat de Kamer bijvoorbeeld via een nieuwsbrief van het platform kan volgen waarmee dat bezig is en waaraan het prioriteit geeft. Is het niet mogelijk om als overheid voor de financiering van hospices in de aanlooperperiode garanties aan banken af te geven voor renteloze leningen of iets dergelijks?

Geestelijke verzorging is een kwaliteitsonderdeel van wat Kamer en kabinet hier regelen. Dat maakt het belangrijk om geestelijke verzorging als kwaliteitsonderdeel van de terminale palliatieve zorg goed te regelen.

Mevrouw **Wiegman-van Meppelen Scheppink** (ChristenUnie) heeft het volste vertrouwen in het platform, maar het lijkt haar prettig om jaarlijks bijvoorbeeld bij de begroting te worden geïnformeerd over de voordeelingen die worden gemaakt inzake geestelijke verzorging, kinderpalliatieve zorg en dergelijke. Zij benadrukt het belang van een richtlijn palliatieve zorg voor kinderen. Krijgt de VIKC ook na 2009 voldoende financiering om richtlijnen hiervoor op te stellen?

De **staatssecretaris** is bereid te bezien hoe bij het ontwikkelen van het kwaliteitskader de bureaucratie zo veel mogelijk kan worden beperkt. Zij zal de Kamer jaarlijks een rapportage sturen over de voortgang van de

werkzaamheden van het platform met bereikte resultaten en nieuwe accenten.

Een klein verpleeghuis dat indien nodig zelf de palliatieve zorg wil verlenen, zal goed gekwalificeerde mensen in dienst moeten nemen. Het is in het kader van het nieuwe systeem aan de instellingen zelf om te bepalen hoeveel eenheden een verpleeghuis minimaal moet tellen.

Voor zover bekend zijn er geen wachtlijsten voor hospices.

De staatssecretaris, die in eerste termijn in verwarring was geraakt doordat mevrouw Van Miltenburg zowel over zzp's als over zzp'ers sprak, zegt toe de vragen over de high care teams en de financiële problemen in de thuiszorg, de zzp's en de 24-uurs thuiszorg door zelfstandigen zonder personeel zo snel mogelijk schriftelijk te zullen beantwoorden.

De palliatieve zorg is niet opgenomen in de WMO, omdat het een bijzondere vorm van zorg is die nauw verbonden is met delen van de zorg die ondergebracht zijn gebleven in de AWBZ.

Organisaties die niet zijn toegelaten in het kader van de Wet toelating zorginstellingen (WTZi) en vrijwillige terminale zorg geven in de thuis-situatie van de patiënt, in een bijna-thuis-huis of in een high care hospices, komen in aanmerking voor subsidie. Organisatorisch valt geestelijke verzorging niet onder de subsidieregeling, maar deze kan wel worden meegenomen in andere elementen. De staatssecretaris zal de verordening zo mogelijk meesturen met het toegezegde schriftelijke antwoord.

Hospices spelen een rol bij de noodzakelijke zorginfrastructuur, maar gestreefd wordt naar integrale tarieven. Voor palliatieve zorg, zeker binnen zorginstellingen, kunnen dan ook geen aparte tarieven gelden, maar mocht blijken dat er zich problemen voordoen, dan zal ernaar worden gekeken. De staatssecretaris is bereid dit punt te betrekken bij de discussie over integrale tarieven in de care.

In de meeste gevallen kunnen mensen, als zij dat willen, met behulp van de eerstelijnszorg, thuiszorg en eventueel vrijwilligers thuis blijven om daar te sterven. Uit het rapport-Berenschot bleek dat verpleeghuizen uitkomen met de toeslag voor palliatieve cliënten. Bij verzorgingshuizen raadde Berenschot het hebben van palliatieve units af, omdat het verzorgingshuis een lager basistarief heeft dan een verpleeghuis, zodat zulke units niet rendabel zijn.

Wat het waakverlof betreft, wijst de staatssecretaris op haar voornemen om met bedrijven afspraken te maken over mantelzorg. Waakverlof is daar een onderdeel van. Zij gaat ervan uit dat werkgevers hun medewerkers over het algemeen zullen willen bijstaan in omstandigheden die waakverlof nodig maken. Wil men waakverlof bespreken in een integraal debat over allerlei vormen van (zorg)verlof, dan zal men dat debat met de minister van SZW moeten voeren.

Particulier initiatief kan inderdaad bekostigd worden met renteloze leningen, maar niet van de overheid. Het lijkt haar niet gewenst om aan banken garanties af te geven voor renteloze leningen. Men kan natuurlijk trachten een renteloze lening van een bank te verwerven, zonder inmen-ging van de overheid. Inderdaad gaat het in de WHO-definitie bij geestelijke verzorging niet alleen om religie.

De staatssecretaris herhaalt dat palliatieve zorg voor kinderen een plek kan krijgen in het platform, indien de betreffende organisaties daaraan behoefte hebben. De VIKC krijgt via een aparte beleidsregel financiële middelen voor palliatieve zorg. Zij zal de VIKC nogmaals aandacht vragen voor het verwerken van palliatieve zorg voor kinderen in de richtlijnen.

### **Toezeggingen**

- De Kamer zal jaarlijks een rapportage ontvangen over de werkzaamheden van het Platform Palliatieve Zorg.
- De staatssecretaris zal zo snel mogelijk schriftelijk antwoorden op de

vragen van mevrouw Van Miltenburg over high care-teams en de financiële problemen in de thuiszorg, de zzp's en de 24-uurs thuiszorg door zelfstandigen zonder personeel.

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

Adjunct-griffier van de vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport,  
Sjerp