

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

75

Vragen van het lid **Leijten** (SP) aan de staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport over de indicaties voor mensen met *Amyotrofische Lateraal Sclerose (ALS) in hun laatste levensfase*. (Ingezonden 14 september 2009)

1
Wat is uw reactie op de uitzending van Netwerk over mevrouw Van der M.?¹

2
Bent u van mening dat het een vorm van beschaving is om thuis te mogen sterven? Zo ja, hoe gaat u hier zorg voordragen? Zo nee, waarom niet?

3
Bent u van mening dat het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ) juist handelt als zij verklaringen van behandelend artsen over de ingegane laatste levensfase naast zich neerlegt? Kunt u uw antwoord toelichten?

4
Hoe verklaart u dat deze fout wederom gemaakt wordt in de situatie van mevrouw Van der M.? Kan het zijn dat het CIZ niet deskundig genoeg is? Kunt u uw antwoord toelichten?

5
Bent u bereid kritisch te laten kijken naar de beoordeling van het CIZ van (zeldzame) spierziekten door een commissie van deskundigen en hen

verbeterpunten voor de indicaties te laten formuleren? Zo ja, op welke termijn kan dit onderzoek beginnen? Zo nee, waarom niet?

6
Bent u van mening dat de eis van een levensverwachting van drie maanden voor een indicatie voor palliatieve thuiszorg een goede grens is? Zo ja, kunt u dat uitleggen? Zo nee, kunt u deze eis bij het onderzoek laten betrekken?

7
Hoe oordeelt u over het gegeven dat de familie Van der M. naar de rechter moet om haar recht te halen om thuis te kunnen sterven? Vindt u dit een juiste ontwikkeling in het klachtrecht van patiënten die (zeer) ernstig ziek zijn?

8
Bent u bereid het Prinses Beatrix Fonds de kosten te vergoeden? Zo nee, waarom niet?

9
Is het inmiddels geregeld dat de indicatie voor palliatieve thuiszorg geen beperking van maximaal een jaar meer heeft?

¹ Netwerk, 10 september 2009: «Thuis sterven onmogelijk gemaakt».

Antwoord

Antwoord van staatssecretaris **Bussemaker** (Volksgezondheid, Welzijn en Sport) (ontvangen 21 september 2009)

1
Ik heb de uitzending van Netwerk van 10 september 2009 gezien, waarin indringend de situatie van mevrouw Van der M., die aan ALS lijdt, en haar zoon werd getoond.

2
Ja. Uitgangspunt van mijn beleid is dat mensen, die zich in de laatste fase van hun leven bevinden, voor zover mogelijk en verantwoord, in hun eigen omgeving en in de kring van hun naasten en dierbaren moeten kunnen overlijden. Palliatief terminale zorg (PTZ) is bedoeld om in die laatste levensfase de zorg te kunnen bieden die de patiënt nodig heeft en zijn directe omgeving zoveel mogelijk ontlast.

3
Het CIZ heeft in de situatie van mevrouw Van der M. geenszins de verklaring van de behandelend arts naast zich neergelegd. Voor het CIZ is de verklaring van de behandelend arts leidend in de beoordeling van een aanvraag voor een indicatie voor PTZ thuis. In de concrete situatie van mevrouw Van der M. heeft de behandelend revalidatiearts in de formele verklaring, voorafgaand aan de indicatiestelling, aangegeven dat de levensverwachting van mevrouw

Van der M. zes tot twaalf maanden zou kunnen bedragen. Voor de indicatiestelling heeft op 15 juli 2009 een huisbezoek aan mevrouw van der M. plaatsgevonden, waarbij de behandelend revalidatiearts en de raadsman van mevrouw Van der M. aanwezig was. Op basis hiervan kon geen positief indicatiebesluit voor PTZ thuis worden afgegeven. Mevrouw Van der M. heeft vervolgens bezwaar aangetekend tegen het indicatiebesluit van 19 augustus 2009. Tijdens het onderzoek dat het CIZ in het kader van de behandeling van dit bezwaarschrift tegen het indicatiebesluit heeft uitgevoerd, werd het CIZ geconfronteerd met twee artsen die niet tot een eensluidende verklaring c.q. prognose zijn gekomen ten aanzien van de levensverwachting van mevrouw Van der M.. De verklaring van de neuroloog, die in het kader van de bezwaarprocedure door de raadsman van mevrouw was aangeleverd, luidde dat op grond van het ziektebeeld (ALS) van mevrouw Van der M. sprake zou kunnen zijn van een levensverwachting van drie maanden. Daarnaast staat de verklaring van de behandelend revalidatiearts, die op basis van de behandeling van mevrouw Van der M. vaststelde dat de levensverwachting zes tot twaalf maanden zou kunnen zijn. Het CIZ was bezig met het voorbereiden van een beslissing op bezwaar. Voordat het CIZ haar besluitvorming kon afronden, werd in de media wederom aan deze zaak aandacht besteed. In de uitzending van Netwerk van 10 september 2009 zegt de behandelend revalidatiearts desgevraagd dat het heel wel denkbaar zou kunnen zijn dat mevrouw binnen drie maanden komt te overlijden, gelet op het feit dat zij geen reserves meer heeft en dat alles wat erbij komt, bijvoorbeeld een verkoudheid, in die situatie op korte termijn fataal kan zijn. Verderop in de uitzending wordt hem gevraagd of hij de uitspraak kan doen dat mevrouw binnen drie maanden kan overlijden. Op die vraag antwoordt hij echter dat hij dat niet kan doen. Hij zegt dat hij niet met een agenda in de hand kan zeggen: «vanaf vandaag gaan uw laatste drie maanden in». In dat geval zou hij naar zijn zeggen zijn hand overspelen. In de uitzending wordt vervolgens door de verslaggever geconcludeerd dat zowel de (behandelend) revalidatiearts als de

neuroloog stellen dat mevrouw binnen drie maanden kan overlijden. In het verlengde van de uitzending van Netwerk en in de voorbereiding van de beslissing op bezwaar is door het CIZ wederom met de behandelend revalidatiearts gesproken, laatstelijk 15 september 2009. Hij persisteerde bij zijn verklaring dat de levensverwachting van mevrouw Van der M., onder het nodige voorbehoud, een termijn van zes tot twaalf maanden bedraagt. Geconfronteerd met deze twee tegenstrijdige artsverklaringen en de specifieke omstandigheden van mevrouw Van der M. heeft het CIZ in de week van 15 september na heroverweging en nader onderzoek besloten alsnog een positief indicatiebesluit voor PTZ thuis afgegeven. Het bezwaarschrift is daarmee door het CIZ gegrond verklaard.

4, 5 en 6

Naar mijn oordeel is door het CIZ in deze zaak uitermate zorgvuldig en deskundig te werk gegaan. Ik acht de regeling, waarbij voor het CIZ de verklaring van de behandelend arts over de levensverwachting van de patiënt leidend is bij de beoordeling of een indicatie voor PTZ wordt afgegeven, juist. In het algemeen functioneert de grens van een levensverwachting van drie maanden in deze gevallen goed, waarbij gerealiseerd moet worden dat elke grens, waarbij het gaat om het ziekteverloop in de laatste levensfase, een arbitrair karakter heeft. Illustratief daarvoor is dat door het CIZ na een verklaring van de behandelend arts dat naar zijn inschatting sprake is van een levensverwachting van maximaal drie maanden een indicatiebesluit voor PTZ wordt afgegeven met een geldigheidsduur van nu twee jaar. Dit in afwachting van een aanpassing van de regelgeving, waardoor een indicatiebesluit voor PTZ thuis straks geldig is tot het moment van overlijden. Vooralsnog houd ik vast aan de grens van drie maanden levensverwachting op grond van welke verklaring door het CIZ een indicatiebesluit voor PTZ thuis kan worden afgegeven. Wel wil ik in overleg met het CIZ en de beroepsgroep van artsen over de vraag hoe voor progressieve ziektebeelden tot een meer eenduidige prognose van artsen rond de levensverwachting kan worden gekomen, zodat het CIZ een helder

kader heeft om haar oordeel aan te toetsen.

7

Een indicatiebesluit van het CIZ is een besluit in de zin van de Algemene wet bestuursrecht. Daartegen kan door betrokkene, wanneer deze het niet eens is met het besluit, bezwaar en beroep worden ingesteld en in laatste instantie een oordeel van de (bestuurs)rechter worden gevraagd. Dat geldt ook voor mensen die (zeer) ernstig ziek zijn.

8

Neen, dit is ook niet aan de orde. Zie tevens het antwoord op vraag 3.

9

Zoals ik u in mijn brief aan de Tweede Kamer van 30 juni 2009 (Kamerstukken II 2008/09, 30 597, nr. 96) heb laten weten, zal ik de regelgeving zo aanpassen dat er straks sprake zal zijn van een indicatiebesluit voor PTZ thuis dat geldig is tot het moment van overlijden van de verzekerde. In afwachting van de formele aanpassing van de regelgeving worden door het CIZ indicatiebesluiten voor PTZ afgegeven met een geldigheidsduur van maximaal twee jaar.

¹ Netwerk, 10 september 2009: «Thuis sterven onmogelijk gemaakt».