

Vergaderjaar 2009–2010

**29 509**

**Palliatieve zorg**

**Nr. 28**

## **VERSLAG VAN EEN ALGEMEEN OVERLEG**

Vastgesteld 11 maart 2010

De vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport<sup>1</sup> heeft op 3 februari 2010 overleg gevoerd met staatssecretaris Bussemaker van Volksgezondheid, Welzijn en Sport over:

- **de brief van de staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport d.d. 16 oktober 2009 inzake voortgang plan van aanpak palliatieve zorg (29 509, nr. 27);**
- **de brief van de staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport d.d. 15-10-2009 inzake indicatietermijn palliatieve terminale zorg (30 597, nr. 108).**

Van dit overleg brengt de commissie bijgaand stenografisch verslag uit.

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

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

<sup>1</sup> Samenstelling:

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

**Voorzitter: Smeets**

**Griffier: Sjerp**

Aanwezig zijn zeven leden der Kamer, te weten: Smeets, Wiegman-van Meppelen Scheppink, Van Miltenburg, Willemse-van der Ploeg, Van der Vlies, Wolbert en Leijten

en staatssecretaris Bussemaker van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, die vergezeld is van enkele ambtenaren van haar ministerie.

De **voorzitter**: Ik open de vergadering van de vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport en heet alle aanwezigen van harte welkom. Geagendeerd staat het onderwerp palliatieve zorg.

Mevrouw **Wiegman-van Meppelen Scheppink** (ChristenUnie): Voorzitter. In Nederland bestaat de merkwaardige situatie dat er eerst een euthanasiewetgeving van kracht werd voordat de palliatieve zorg goed op orde was. Ik ben blij met de keuzes die dit kabinet heeft gemaakt en de voortgang die het boekt ten aanzien van palliatieve zorg.

De voortgangsrapportage schetst een positief beeld van alles wat op gang is gebracht aan palliatieve zorg. Terecht wordt geestelijke verzorging expliciet als integraal onderdeel van palliatieve zorg genoemd. De ChristenUnie-fractie waardeert het werk van het Platform Palliatieve Zorg en de resultaten die daar worden geboekt. De financiering van de subsidie voor vrijwilligers, waarin de huisvestingsbijdrage is verdisconteerd, is dit jaar sterk verbeterd. Dit is te danken aan de coöperatieve houding van het ministerie van VWS en de inzet van de veldpartijen. Wij danken hen daarvoor.

Wij zijn er nog niet. De palliatieve zorg wordt gekenmerkt door een sterke versnippering en drijft op tijdelijke subsidies, pilots en projecten. Nog steeds is het een worsteling voor veel hospices om het hoofd boven water te houden. Het jaar 2010 moet daarom het jaar worden waarin een nieuwe beleidsvisie voor de periode na 2010 wordt ontwikkeld. Het einddoel van deze nieuwe beleidsvisie moet zijn een structurele inbedding van palliatieve zorg in de educatie, in de zorgbekostiging en, het belangrijkste, in de harten en hoofden van zorgverleners. Juist in de palliatieve zorg is het van belang dat er integraal gedacht en gewerkt moet worden. Momenteel loopt een onderzoek naar organisatie en financiering van palliatieve zorg. Ik vraag de staatssecretaris wanneer de Kamer over de resultaten kan worden geïnformeerd.

Ik noem een paar bijzondere aandachtspunten. De jaarlijkse 10 mln. gaat voor een groot deel naar de palliatieve zorgbedden. Het is een beetje vreemd dat hiervoor is gekozen, want het is ontwikkelgeld. De zorg zal volledig uit zorggeld moeten worden betaald.

De aandacht voor palliatieve zorg in de educatie is versnipperd en een centraal opleidingsprogramma lijkt mij hard nodig. Op dit moment worden verpleegkundigen en verzorgenden opgeleid, maar wij wensen ook graag aandacht voor artsen. Het valt op dat de verschillende rollen, posities en taken van stakeholders in het veld nog wat onduidelijk zijn. Als voorbeeld noem ik de kenniscentra. Gaan deze centra een financiering en een duidelijke taak krijgen? Tijdens een gesprek in een ziekenhuis werd gezegd dat met interdisciplinair werken het ziekenhuis zichzelf in de vingers snijdt.

In de geestelijke verzorging is sprake van hoge nood. Mensen weten vaak niet waar zij terechtkunnen met hun vragen rondom het levenseinde en de zin van het leven. Regelmatig komen die vragen na een euthanasieverzoek. Wij constateren dat een soort uithangborden in de palliatieve zorg ontbreken. Door de Associatie van high care hospices is een verzoek gedaan om een bijzondere leerstoel voor spiritualiteit te realiseren aan de

Universiteit van Tilburg. De ChristenUnie-fractie ondersteunt dit voorstel van harte en hoopt dat de staatssecretaris dit ook doet. Professionals moeten gezamenlijk een profiel ontwikkelen, zodat er voldoende kan worden afgestemd tussen de verschillende beroepsgroepen. Dit is van groot belang bij de inbedding van geestelijke verzorging. Een belangrijk onderdeel dat veel aandacht vraagt, is de eerste lijn, de palliatieve patiënt thuis. Wanneer het nodig is, hebben deze patiënten recht op dezelfde deskundigheid van zorgverleners als in de speciale voorzieningen zoals hospices. Om deze reden vragen wij de deskundigheid naar het bed van de patiënt te brengen. Er wordt in brede kring nagedacht om multidisciplinaire teams in te zetten voor mensen thuis. Ik vraag de staatssecretaris dit een kans te geven.

Het is de afgelopen jaren gebleken dat palliatieve zorg in haar proces veel dimensies kent en daarom een specifieke inzet nodig heeft. Ik vraag daarom aandacht voor de verschillende schotten. Een polikliniek tussen ziekenhuis en huis in, waar mensen terecht kunnen met hun vragen over het naderende levenseinde, zou daarin een goede functie kunnen vervullen.

Ik wijs graag nog op het onderdeel kwaliteit. In de brief van de staatssecretaris staat genoemd dat de indicatoren beschikbaar zijn of komen. Het is van groot belang dat het veld deze indicatoren draagt en dat duidelijk wordt wat precies wordt gemeten.

Een opvallende afwezigheid in de voortgangsrapportage is de kinderpalliatieve zorg. Al mijn opmerkingen over de palliatieve zorg in zijn algemeenheid gelden ook specifiek voor de kinderpalliatieve zorg. Ik vraag graag aandacht hiervoor.

De fractie van de ChristenUnie ziet graag bij de begroting een structureel programma palliatieve zorg. Daarin moeten worden opgenomen een actieprogramma en einddoelen om uiteindelijk te kunnen komen tot structureel gefinancierde en ingebedde zorg. Ik vermoed dat het huidige werkzame platform hier een goede invulling aan kan geven.

Mevrouw **Van Miltenburg** (VVD): Voorzitter. Ik dank de staatssecretaris dat zij er eind oktober voor gezorgd heeft dat mensen die langer dan een jaar een indicatie hebben voor terminale zorg in een hospice of elders kunnen blijven rekenen op terminale zorg, ook wanneer zij niet voldoen aan de verwachting zoals die gesteld is binnen de indicatie. Dat is een groot cadeau van de staatssecretaris, hoewel ik wel van mening ben dat zij dat moest doen.

Wij praten over terminale zorg. Ik zie wie de staatssecretaris heeft meegenomen en constateer dat zij hier zit als verantwoordelijke voor de AWBZ. Hiermee brengen wij duidelijk het probleem in kaart. De palliatieve zorg is de afgelopen jaren bijna alleen aangevlogen via de langdurige zorg, via de care vanuit de AWBZ. Alle projecten zijn gefinancierd vanuit de AWBZ, alsof terminale zorg alleen maar geleverd wordt door mensen van wie het salaris direct of indirect afkomstig is uit de AWBZ. Niets is minder waar. Heel veel mensen sterven in een ziekenhuis. Heel veel mensen sterven ook niet als gevolg van kanker of een andere duidelijk aan te wijzen dodelijke ziekte, maar aan een combinatie van ziekten omdat zij oud zijn. Deze mensen komen in een ziekenhuis terecht, bijvoorbeeld met een longontsteking. In de loop van de weken worden de problemen complexer. Op enig moment wordt vastgesteld dat er niets meer aan te doen is en dat het gaat eindigen in een overlijden. Dat zijn geen medische fouten, maar zo gaat het nu eenmaal in de praktijk. Ik hoor in toenemende mate mensen die daarmee te maken hebben, zeggen dat zij het ziekenhuis een vreselijke omgeving vinden om in te sterven. In een ziekenhuis is alles gericht op het beter maken van een persoon en daardoor wordt veel te weinig en te laat ingezien dat mensen niet gewoon ziek zijn, maar ster-

vende. Alle begeleiding die dan zo nodig is en zo mooi beschreven is in de brief en programma's rondom palliatieve zorg, komt helemaal niet aan de orde.

Na heel lang zoeken heb ik ontdekt dat er een ziekenhuis is dat daar een programma voor heeft, het Icare Ziekenhuis in Rotterdam. Zelfs daar is dat programma nog steeds gebonden aan oncologie en niet aan interne geneeskunde, wat wel zo moet zijn. Ik doe vandaag een krachtige oproep dat palliatieve zorg niet alleen aangevlogen moet worden vanuit de care, maar ook vanuit de cure.

Het meest pregnant is dat een stervensproces het meest emotionele is wat je mee kunt maken, ook als omstander. Het probleem is dat wij in Nederland twee zorgsystemen hebben. De verschillen daartussen zijn zo groot, dat deze bijna onoplosbaar lijken te worden.

Mevrouw **Wiegman-van Meppelen Scheppink** (ChristenUnie): Ik herken de problemen. Mevrouw Van Miltenburg doet de palliatieve zorg echter tekort wanneer zij stelt dat er maar een ziekenhuis is dat een programma heeft. Het zijn er gelukkig meerdere, maar wel te weinig. Palliatieve zorg moet eigenlijk een vanzelfsprekend onderdeel zijn in elk ziekenhuis, dwars door de schotten heen. Heeft mevrouw Van Miltenburg ook een visie hoe zij dit wil bewerkstelligen?

Mevrouw **Van Miltenburg** (VVD): Het is duidelijk dat de aanvliegroute vanuit de AWBZ het prima regelt voor mensen die ermee te maken hebben. Het gaat ook goed bij mensen voor wie er nog tijd is om de overstap te maken tussen het moment dat het ziekenhuis vaststelt dat zij zijn uitbehandeld en het moment van overlijden. Dan is er nog een overdracht mogelijk en daarin worden in toenemende mate verbindingen gelegd. Er zijn twee probleemeigenaren en ik vraag de staatssecretaris of zij dit erkent. Hoe gaan wij dat oplossen binnen twee systemen? Erkent zij dat het een belemmering is dat de AWBZ en de zorgverzekeringswet naast elkaar bestaan? Kunnen de staatssecretaris en haar collega die over de Zorgverzekeringswet gaat, daarover in overleg treden? Zolang binnen de Zorgverzekeringswet de belangrijkste sturing de verzekeraar is en binnen de AWBZ de rijksoverheid, is dit een onoplosbaar probleem. Grote delen van de AWBZ dienen overgeheveld te worden naar de Zorgverzekeringswet, omdat dan duidelijk is waar de sturing ligt. Vervolgens dient vanuit de rijksoverheid te worden geformuleerd wat het verwachtingspatroon is ten aanzien van de inkoop.

Mijn laatste punt gaat over de opleiding van verplegenden en verzorgenden, maar zeker ook over die van artsen. Verzorgenden zijn er het meeste mee bezig vanuit de aard van hun werk. Verpleegkundigen zijn er ook mee bezig; vaak zijn er binnen een ziekenhuis palliatieve verpleegkundigen. Artsen zijn nog veel te veel bezig op de vierkante centimeter van de goede kennis die zij hebben op dat terrein. Zij hebben een meer holistische benadering en de VVD-fractie wil graag dat er veel meer aandacht komt voor palliatieve zorg in de opleiding. In de praktijk dient er dan een brede aanpak voor het stervensproces te zijn, ook als het niet aan een ziekte ligt.

Mevrouw **Willemsse-van der Ploeg** (CDA): Voorzitter. Voor de CDA-fractie is palliatieve zorg een zeer belangrijk onderdeel van de zorg voor mensen in hun laatste levensfase. Voor de CDA-fractie is het van groot belang dat mensen op waardige wijze afscheid kunnen nemen van het leven. Mensen moeten erop kunnen rekenen dat als er behoefte is aan ondersteuning van zowel professionele zorg als vrijwillige zorg, deze naadloos aansluit bij de wensen en behoeften van betrokkenen en hun naasten. Het goed kunnen afsluiten van de laatste levensfase en waardig sterven is van essentieel belang voor de zorgvrager en vraagt om kwalitatief hoogwaardige zorg. De keuzemogelijkheid voor deze waardige zorg is voor de CDA-fractie

essentieel. Daarnaast kan een goede palliatieve zorg de nabestaanden op weg helpen bij de verwerking van het komende verlies. Evenals mijn collega mevrouw Van Miltenburg, dank ik de staatssecretaris voor de aanpassing van de indicatietermijn, waardoor mensen tot aan hun sterven in de voorziening kunnen blijven.

Het jaar 2010 is het laatste jaar van de uitvoering van het plan van aanpak. Kan de staatssecretaris aangeven in hoeverre de kabinetsambities op dit moment zijn omgezet in daadwerkelijk beleid? De CDA-fractie is verheugd dat er 8100 vrijwilligers behulpzaam zijn geweest bij mensen in de laatste levensfase en hun naasten. Ten opzichte van 2007 is dat een toename van 1000 vrijwilligers. De CDA-fractie heeft in een eerder algemeen overleg aangegeven dat het plan van aanpak meer vraaggericht dan aanbodgestuurd moet zijn.

In een van de projecten van ZonMw worden er indicatoren ontwikkeld op basis van zowel professionele ervaringen als patiëntervaringen om de kwaliteit van de palliatieve zorg te meten. Daardoor krijgen wij dus vanuit twee perspectieven zicht op de kwaliteit van de palliatieve zorg. Op basis daarvan kunnen er weer verbeteringen worden ingezet. In 2009 zou de eerste groep hospices hiermee aan de slag gaan. De CDA-fractie vraagt aan de staatssecretaris of dit inmiddels is gebeurd en of er inmiddels al resultaten zichtbaar zijn. Heeft de uitrol van alle goede voorbeelden van de informatiematerialen nu plaatsgevonden? Zijn er ook andere verspreidingsmogelijkheden benut behalve het internet?

In heel Nederland en in elke provincie is een aanbod van hospicevoorzieningen. Hoe is het geregeld met de landelijke en regionale spreiding van deze voorzieningen op basis van diversiteit? Ik denk daarbij aan de kinderspices. Zijn er op dit moment wachtlijsten voor bepaalde hospicevoorzieningen? Zitten er financiële verschillen tussen de wijze waarop de zorgkantoren de hospices financieren? Informatie uit het land leert dat er bijvoorbeeld in Waalwijk €235 per cliëntbewoner wordt gegeven en in Nijmegen €400. De CDA-fractie verneemt graag een reactie van de staatssecretaris hierop.

In verband met het Platform Palliatieve Zorg geeft de staatssecretaris aan dat er verschillen zijn tussen de betrokken deelnemers. Het is soms ook moeilijk om goed met hen te overleggen. Hoe beziet de staatssecretaris deze frictie en hoe ziet zij de toekomst van het Platform Palliatieve Zorg? Welke organisatie binnen het Platform Palliatieve Zorg vertegenwoordigt het cliëntenperspectief?

Wat de geestelijke verzorging betreft stelt de staatssecretaris in haar brief dat aan dit perspectief wordt gewerkt. Aan een betere afstemming van de geestelijke verzorging op de individuele behoefte van de stervende wordt ook gewerkt. De zingeving is een belangrijk onderdeel in de laatste levensfase en de CDA-fractie wil dan ook graag weten hoe de geestelijke verzorging voor de verzorger concreet vorm krijgt. Is er nu specifieke expertise aanwezig en wordt er ook rekening gehouden met levensbeschouwelijke diversiteit?

Tijdens mijn werkbezoek aan de Jacobshospice werd mij het volgende voorgelegd. Er zijn mensen die in de hospice verblijven, waarvan onverwachts blijkt dat het leven nog aanmerkelijk langer is dan de fase die was verwacht. Zij moeten door naar een andere voorziening waar echt 24-uurs zorg is. In dit geval is het moeilijk om op korte termijn een voorziening te krijgen. Ik verneem graag een reactie van de staatssecretaris.

De heer **Van der Vlies** (SGP): Voorzitter. De SGP-fractie is een hartstochtelijk pleitbezorger voor palliatieve zorg. Wij hebben het altijd als een alternatief voor de euthanasie, de levensbeëindiging op verzoek, gezien en het in ieder geval als flankerende voorziening beschouwd. Er is veel tot stand gekomen en wij danken de staatssecretaris daarvoor. Het is een stukje gedrevenheid bij haar en wij waarderen dat bijzonder.

Het plan van aanpak van 2008 tot 2010 belandt in de laatste fase. Wij zullen onderdelen daarvan evalueren en wij zijn nieuwsgierig naar het vervolg. Dat wordt nu wel relevant, want de continuïteit moet geborgd zijn. Wat zijn de voornemens van de staatssecretaris?

De bezuinigingen in de AWBZ werpen een schaduw over deze activiteit. Ik signaleer in de praktijk dat er steeds minder deskundigheid wordt geïndiceerd en er minder proactief wordt gekeken naar de te verwachten problematiek. Hierdoor kunnen problemen ontstaan. Welke mogelijkheden ziet de staatssecretaris om het principe van palliatieve zorg eerder onder de aandacht van mensen te brengen, daar waar dat relevant is? De bezuinigingen van de AWBZ hebben een negatief effect en wij zien graag dat dit wordt voorkomen.

Het Platform Palliatieve Zorg is bezig een nationaal model voor de palliatieve zorg te ontwikkelen. Een van de punten is een multidisciplinair team, dat mensen begeleidt vanaf het slechtnieuwsgesprek tot en met de nazorg na het overlijden. Net als de ChristenUnie-fractie vindt mijn fractie het een prachtig initiatief. De SGP-fractie vraagt de staatssecretaris dit model moreel en financieel krachtig te ondersteunen.

De Associatie voor high care hospices gaat een verzoek indienen voor een bijzondere leerstoel ethiek aan de Universiteit van Tilburg, die zich richt op ethische aspecten en het thema spiritualiteit in de palliatieve zorg. Dat boeit de SGP-fractie bijzonder. Het is uiterst relevant voor de kwaliteit voor de zorgverlening. Welke mogelijkheden ziet de staatssecretaris om hier stimulerend mee bezig te zijn, al of niet met de minister van OCW? Zou zij wellicht kunnen participeren in de bekostiging? Een luttel bedrag zou daarbij al heel wat zijn.

Mevrouw **Van Miltenburg** (VVD): Het gaat over de multidisciplinaire zorg. Er is niemand die het niet eens is met de goede dingen die daarmee bereikt worden. Wij gaan over de manier waarop dit wordt bekostigd. Wij weten allemaal dat wanneer wij daar niet op sturen, er soms zaken niet tot stand komen. De heer Van der Vlies impliceert dat hij vindt dat een en ander altijd onder de AWBZ valt, want hij vraagt de staatssecretaris of zij dat krachtig wil ondersteunen en meefinancieren. Deze staatssecretaris gaat alleen over het deel van de begroting waarbij het om de AWBZ gaat. Begrijp ik de heer Van der Vlies dan goed?

De heer **Van der Vlies** (SGP): Mevrouw Van Miltenburg moet goed luisteren. Ik heb gerefereerd aan deze staatssecretaris met haar portefeuille en dan kom je al snel op de AWBZ. Ik heb echter ook de minister van OCW genoemd, omdat het om een leerstoel gaat. Dat was mijn hint om aan te geven hoe wij dit willen benaderen. Het belangrijkste is dat die leerstoel er komt en dat is niet alleen aan de staatssecretaris van VWS. Wij vragen wel haar morele en financiële steun, al of niet in een samenwerking met de minister van OCW.

Hoe staat het met de uitvoering van mijn motie over de indicatiestelling van een aantal ziektebeelden? 1 juni a.s. moeten de bevindingen daarvan zijn gepresenteerd, aldus het dictum van de motie. Wat is de status van het onderzoek en hoe staat het ervoor? Men heeft mij verteld dat er vaak in intramurale instellingen van de GGZ bij gehandicapten met verstandelijke beperkingen te laat aandacht is voor palliatieve zorg. Kan dat op een andere manier worden vormgegeven? De kwaliteitsindicatoren zijn prima, maar het veld is kritisch, omdat het vooral functionele criteria betreft en niet de mate en inzet van zorg en betrokkenheid bij de stervende mens dimensioneert. Ziet de staatssecretaris mogelijkheden voor een incentive, zodat dit wordt verdiept?

Wat zijn de plannen voor de continuïteit na dit jaar? De instellingen die hierin actief zijn en die wij zeer waarderen, moeten zich kunnen voorbereiden op de tijd na dit kalender- en begrotingsjaar. De SGP-fractie sluit

zich aan bij de vragen die gesteld zijn over de opleidingen voor verpleegkundigen en artsen.

Mevrouw **Wolbert** (PvdA): Voorzitter. Dit kabinet zet in op een stevige verbetering van palliatieve zorg op alle fronten. Er is veel beweging en er zijn ook resultaten zichtbaar, waarvoor de PvdA-fractie veel waardering heeft. Uit de brieven van de staatssecretaris over de organisatie van de financiering, de kwaliteitsverbetering en de deskundigheidsbevordering blijkt hoe lastig het is om op zo veel fronten tegelijk te opereren. Voor een deel moet er worden gewerkt aan het verkrijgen van goed zicht. Er moet aan een sociale kaart worden gewerkt en er moet worden gekeken naar wat er allemaal al is en waar de witte vlekken liggen. Misschien wordt er zelfs dubbel werk verricht. Het veld bevindt zich nog in een bewustwordingsfase. Er moet nog heel veel worden uitgelegd, gecommuniceerd, op elkaar worden afgestemd en bekend worden gemaakt. Andere delen van het veld zitten al in een planfase en tegelijkertijd wordt dagelijks gewoon heel waardevol werk verzet. Door die verschillen in aanzetten en in stadia, vraagt de PvdA-fractie zich af hoe het nu verder gaat na 2010. Er zit zoveel diversiteit en er zitten zoveel verschillende aanzetten in het proces, dat het wel van belang is dat het veld weet wat er na 2010 op het programma staat, al was het alleen maar begrotingstechnisch rond vragen over de continuïteit.

De PvdA-fractie wil graag een aantal punten verduidelijkt zien. In de verbeterplannen rond de financiering wordt gekeken hoe een en ander beter op elkaar kan worden afgestemd. De staatssecretaris geeft aan dat zij van plan is om in 2010 verdere stappen te zetten. De PvdA-fractie kan zich hierbij geen beeld vormen. Wat bedoelt de staatssecretaris met deze verdere stappen in 2010? Er komt een andere systematiek voor de dbc's; gaat de palliatieve zorg daarin een plek krijgen? Dit is onduidelijk voor de PvdA-fractie.

De staatssecretaris stelt in haar brief dat zij de subsidieregeling meer in evenwicht gaat brengen. De PvdA-fractie had niet begrepen dat het om een herverdelingsoperatie ging. De gevolgen daarvan kunnen soms te ver doorschieten. Wij hebben brieven gekregen uit Oost-Groningen en uit Rotterdam, waarin staat dat deze ingreep vooral forse gevolgen heeft voor de vrijwillige palliatieve thuiszorg. Hoe staat het met die herverdelingsoperatie? Zijn er organisaties die fors terugvallen in hun budget? Is er dan sprake van een overgangsregeling, zoals wij die in andere herverdelingsoperaties hebben gezien?

Het is opvallend dat over palliatieve zorg voor kinderen wel veel correspondentie naar de commissie is gestuurd, maar dat er in de brief geen specifieke ruimte voor is gemaakt. Dit vraagt wel om een zekere specificering. De PvdA-fractie vraagt de staatssecretaris bij het ontwikkelen van de plannen voor na 2010, ruimte te maken voor de kinderspices.

De kleinschalige verpleeghuiszorg heb ik al vaker genoemd. De palliatieve zorg heeft daar een ZZP 10. Mensen die in kleinschalige verpleeghuizen verblijven, willen daar ook overlijden. Het probleem is dat die kleinschalige verpleeghuizen geen palliatieve afdeling hebben, wat tot gevolg heeft dat zij niet in aanmerking komen voor ZZP 10. De PvdA-fractie ziet dat graag verbeterd.

Er zijn veel vrijwilligers en het beslag dat wordt gelegd op mantelzorgers is zeer groot in deze zorg. De PvdA-fractie vraagt de staatssecretaris of zij een expliciete verbinding maakt tussen de doelen in de Wmo en dit beleidsterrein. Wij denken dat het bijna niet zonder elkaar kan.

Mevrouw **Leijten** (SP): Voorzitter. Als genezing niet meer mogelijk is, dan houdt het leven niet meteen op. Deze uitspraak, die ik op een website las over palliatieve zorg, vind ik een heel mooie uitspraak. Het behelst dat er in de laatste fase van je leven een heleboel op je af komt; wellicht lichamelijke ongemakken, maar ook het afscheid nemen en het graag thuis

willen blijven. Dat de Kamer en het kabinet dit belangrijk vinden, is in de afgelopen jaren wel gebleken.

Onder druk van de Kamer heeft de staatssecretaris de indicatie, die voor maximaal een jaar werd afgegeven voor terminale thuiszorg, vanaf 1 januari ongelimiteerd gemaakt. Daar is de SP-fractie erg blij mee. Ik zou het een logische volgende stap vinden als wij kritisch kijken naar het driemaandencriterium dat nu geldt. Iemand moet de verwachting hebben binnen drie maanden te overlijden, waarna er een indicatie kan worden gegeven voor palliatieve thuiszorg. Ik vind dat echt te strak, want er zijn zeer zeldzame ziekten en niet zeer zeldzame ziekten, waarbij het verloop niet voorspelbaar is. Ik noem bijvoorbeeld patiënten met ALS, een agressieve spierziekte. Deze mensen moeten zwart op wit hebben dat zij binnen drie maanden zullen sterven en dan pas wordt er palliatieve thuiszorg verleend. De zorgvraag is echter wellicht ook al hoog in de tijd daarvoor. In de laatste levensfase van iemand met kanker, is het wellicht niet te voorspellen hoe snel het achteruit zal gaan. De rompslomp om alsnog een indicatie aan te vragen voor die laatste fase is erg groot. Kan daar iets in worden aangepast? Dat zou mij een lief ding waard zijn. Wanneer mensen ernstig verslechteren, zou er geen druk moeten zijn om met spoed een extra indicatie te regelen. Kan er bijvoorbeeld al een indicatie worden gegeven als er sprake is van een ziekte die niet beter zal worden, eerder alleen maar slechter? Indien het dan nodig is, kan de extra zorg worden ingezet. Op deze manier laten wij het driemaandencriterium los. Is de staatssecretaris bereid hierover na te denken?

Ondanks alle goede dingen die de staatssecretaris doet, hebben wij de afgelopen jaren ook heel wat knelpunten gezien. Het is de SP-fractie nog niet helder of de tarieven voor het volledig pakket thuis van het persoonsgebonden budget, in plaats van het zorgzwaartepakket, wel toereikend zijn om palliatieve thuiszorg te krijgen. Zijn de problemen met de kinderspices na de overheveling van allerlei functies vanuit de AWBZ naar de Zorgverzekeringswet, nu echt opgelost?

Hoe gaan wij om met kleinschalige woonvoorzieningen voor ouderen, waar de ouderen dus niet kunnen sterven, omdat er geen palliatieve afdeling is? Het is toch tragisch dat wij dan nog van die mensen verwachten dat zij gaan verhuizen? Hoe staat het met de dertiendagenregeling, die van toepassing is bij leeghalen van de kamers in verzorg- en verpleeghuizen van een overleden verwant? Worden die dertien dagen gehanteerd? Het is niet meer op zijn plaats dat een kamer binnen een dag moet worden ontruimd. Wat is het gemiddelde criterium op dit moment?

Er komen steeds meer hospices. Dat is goed, maar wij zien wel vaak dat de hospices erg afhankelijk zijn van financiering door de plaatselijke Rotaryclub. Dat is niet altijd even gewenst. De sponsoring is goed te doen in economisch goede tijden, maar wat gebeurt er als het minder wordt? Een van de knelpunten hier is, dat er geen erkenning afgegeven kan worden onder de Wet toelating zorginstellingen, want een hospice heeft geen raad van bestuur en geen raad van toezicht. Kunnen wij alstublieft stoppen met dat soort regeltjes? Kunnen wij een oplossing vinden in de vorm van een bepaald erkenningensysteem, waardoor het toch mogelijk is een structurele vorm van financiering te vinden voor deze hospices?

De SP-fractie is nog steeds van mening dat er een waakverlof moet komen voor mensen die werken en een partner hebben in de laatste levensfase. Hoeveel cao's passen nu zo'n waakverlof toe? Is de staatssecretaris niet van mening dat het hier toch wel een tandje meer kan?

Staatssecretaris **Bussemaker**: Het is voor mij een bijzondere dag, omdat ik mijn toneeldebuut ga maken. Nu vraagt iedereen zich af wat dit met het onderwerp van dit algemeen overleg heeft te maken. Het heeft er alles mee te maken, want het gaat over De Afscheidsmoedelingen van de Vereniging Palliatieve Terminale Zorg (VPTZ). Het is toevallig dat ik vandaag het debat met de commissie mag voeren en vanavond in de voorstelling mag



optreden. De teksten zijn geschreven door toneelschrijvers die dit dagelijks doen. Er is ook een heel mooie tekst bij van een van de vrijwilligers van de VPTZ. Het is duidelijk hoe veelzijdig en diep de emoties zijn. Het gaat over tal van elementen: over de wijze van afscheid nemen, over het lijden en over het omgaan met de naderende dood. Het gaat ook over de vraag hoe je ermee omgaat als genezing niet meer mogelijk is. Ook culturele, religieuze en geestelijke spirituele elementen spelen een rol, maar het gaat in de eerste plaats over de rol van vrijwilligers. Zij maken de gehele sector van palliatieve zorg zo bijzonder.

Palliatieve zorg wordt voor een deel in professionele instellingen gegeven: ziekenhuizen, verpleeg- en verzorgingshuizen en gehandicapteninstellingen, maar voor een deel ook thuis. De organisaties zijn vaak door vrijwilligers opgericht en velen spelen daarin dan ook een rol. Zij doen zeer bijzonder werk en veel instellingen willen de vrijheid behouden om dit op hun eigen manier te blijven doen. De vraag is hoe wij de palliatieve zorg kunnen ondersteunen zonder die eigen vrijheid aan te tasten. Als het niet nodig is, willen wij niet al te veel regels en protocollen voorschrijven. Ik hecht sterk aan palliatieve zorg en niet alleen ik, maar het gehele kabinet. Het was een van de belangrijke thema's van het coalitieakkoord. Er worden nog steeds veel initiatieven ontplooid door het veld en er wordt ook goed samengewerkt.

Het is van groot belang dat mensen waardig kunnen sterven. Zorg is meer dan alleen maar beter maken of verzorgen. Begeleiding in de laatste levensfase is daar onlosmakelijk mee verbonden. Iedereen die in de zorg werkzaam is, moet in staat zijn mensen te begeleiden. Ik kom straks specifiek terug op de rol van ziekenhuizen.

Mevrouw Van Miltenburg zegt terecht dat vooral in de langdurige zorg het personeel meer getraind is in het omgaan met het naderende einde en de dood, maar dat er in ziekenhuizen en verzorgingshuizen vaak nog het een en ander te verbeteren valt. Iedereen, huisartsen, verpleegkundigen en verzorgenden, moet de zorg voor patiënten in instellingen en in de thuissituatie zo goed mogelijk kunnen organiseren. Uiteindelijk vinden heel veel mensen het fijn om, als dat mogelijk is, thuis te sterven en als dat niet meer kan, willen zij graag naar een tehuis of een hospice. Mijn beleid is daar ook op gericht.

Palliatieve zorg voor mensen in een kwetsbare situatie is complex. Het doorvoeren van echte veranderingen kan niet met grote snelheid worden gerealiseerd. Het is van belang de knelpunten goed in beeld te brengen en er vervolgens zorgvuldig mee om te gaan. Dat betekent dat ook na 2010, dus na afloop van het Platform Palliatieve Zorg, de palliatieve zorg aandacht verdient.

Ik ben overigens heel blij met de voorzitter van het platform, mevrouw Borst. Zij is een groot voorstander van de Wet levensbeëindiging, maar ook een groot voorstander van goede palliatieve zorg. Zij heeft veel gezag in deze sector en is in staat de partijen bij elkaar te brengen. Zij heeft laatst publiekelijk opgemerkt dat de volgorde in Nederland rond euthanasie en palliatieve zorg gecorrigeerd zou moeten worden. Zij is van mening dat wij te laat met de ontwikkeling van palliatieve zorg zijn begonnen. Ik vind dat zij een belangrijke bijdrage kan leveren in het bij elkaar brengen van de partijen.

Het Platform Palliatieve Zorg is erop gericht om concreet aan de slag te gaan, zodat er concrete resultaten voor de cliënten worden bereikt. Ik hoor velen van u zeggen dat het goed is dat er veel wordt gedaan, maar dat duidelijk moet worden gemaakt waar dit toe leidt en wat het structurele vervolg van het Platform Palliatieve Zorg is.

Het is te vroeg om precies te zeggen hoe het vervolg eruit gaat zien. Daarvoor hebben wij de informatie nodig die het Platform Palliatieve Zorg nu verzamelt. De ambities zijn groot en het is absoluut niet mijn bedoeling om aan het einde van dit jaar met alles te stoppen. Alles zou dan in elkaar vallen, zodat wij weer opnieuw moeten beginnen.

Het plan van aanpak dat ik in 2008 heb gestuurd en waaraan het veld met veel enthousiasme heeft gewerkt, is voor een deel concreet uitgewerkt. Het betreft de financiering en de organisatie, de kwaliteit en de transparantie, en het onderwijs en de deskundigheidsbevordering.

Wij hebben met het Platform Palliatieve Zorg gewerkt aan de uitvoering van het plan van aanpak door het ZonMw-programma te gebruiken, door te investeren in vrijwilligers en door de indicatiestelling te vereenvoudigen.

Ik loop de drie thema's van het plan van aanpak langs, maar zal dat niet volledig doen. Sinds mijn brief is er nog meer informatie gekomen. Eind dit jaar krijgt de Kamer een evaluatie van alles wat wij tot nu toe hebben bereikt. Ook zullen wij dan vertellen hoe wij verder vorm denken te geven aan het plan van aanpak.

Het Platform Palliatieve Zorg is in 2008 enthousiast aan de slag gegaan met 31 projecten, waarvan de resultaten in 2009 zijn gerapporteerd. Op de site van het landelijk ondersteuningspunt Agora wordt de informatie verzameld. Ik noem enkele voorbeelden. Er is een zorgpad voor de stervensfase. De vraag is hoe je moet omgaan met iemand die weet dat hij niet meer beter wordt. Welke zorgkwaliteit wordt ontwikkeld in de laatste levensdagen en hoe verloopt de communicatie met de patiënt en zijn naasten? Ook mantelzorgers en familieleden spelen hierin een rol. Hoe wordt de samenwerking tussen de zorgverleners vormgegeven? Er is een brochure met tips en praktische handreikingen voor goede palliatieve zorg verspreid onder thuiszorgorganisaties en verzorgings- en verpleeghuizen. Er is een inventarisatie van het opleidingsaanbod en van de competentie-eisen voor spirituele zorg voor diverse zorgverleners. Zo zijn er tal van andere initiatieven. Er draait nu een aantal grootschalige projecten, gericht op de drie thema's uit het plan van aanpak. Nog dit jaar zal, na advies te hebben ingewonnen bij het Platform Palliatieve Zorg, een gericht aantal nieuwe projecten van start gaan, waarbij de bestaande kennis en ervaring als uitgangspunt wordt genomen. De verbetering van de palliatieve zorg zal zo concreet mogelijk worden ingevuld.

Eind 2010 en ook nog begin 2011 verwacht ik de resultaten. Daarna kan ik de Kamer een totaalbeeld verschaffen van alles wat is bereikt. Ik hecht er zelf aan om, als dat nog enigszins mogelijk is, dit tijdens deze kabinetsperiode te doen, omdat het een belangrijk onderdeel van het coalitieakkoord is.

Er zijn initiatieven genomen om het draagvlak en de deskundigheid van de relevante opleidingen in de palliatieve zorg te verbeteren. Er is een implementatie van het kwaliteitskader voor verpleegkundigen om de opleiding voor verpleegkundigen te verbeteren. Er is bovendien sprake van scholing en visieontwikkeling op het gebied van spirituele zorg en er is deskundigheidsbevordering ten aanzien van het signaleren van zorgproblemen door verzorgenden. Daarnaast is een ontwikkeling gaande van landelijke bijscholingsmodules voor gediplomeerde kinderverpleegkundigen.

Er zijn dus veel initiatieven gestart en daar hoort ook bij dat de initiatieven rond de deskundigheidsbevordering nog verder worden ontwikkeld. Er komt bijvoorbeeld informatie voor verpleegkundigen en verzorgenden die met palliatieve zorg te maken hebben, ook met interculturele palliatieve zorg. Er is een kwaliteitskader ontwikkeld, uitgegeven en verspreid voor het opleiden van verpleegkundigen in de palliatieve zorg in Nederland, waardoor de kwaliteit van die zorg wordt verbeterd. Er vindt een landelijke uitrol plaats van een zorgpad voor de stervensfase.

Vanaf 2008 zijn er op het terrein van de kwaliteitsregisters initiatieven ontwikkeld, zodat de deskundigheid op het gebied van palliatieve zorg als een apart terrein in het kwaliteitsregister wordt opgenomen. De afdelingen palliatieve zorg van de Integrale Kankercentra vervullen een belangrijke rol bij de deskundigheidsbevordering. Deze afdelingen ondersteunen netwerken van zorgverleners die zorg bieden aan patiënten in de

palliatieve fase en organiseren de consultatie in hun regio. Zij stimuleren deskundigheidsbevordering en initiëren kwaliteitsproducten. Er zijn dus tal van initiatieven gaande, waarbij het er vooral op aankomt dat een en ander goed wordt uitgerold. Hoe gaan de professionals ermee om? Dat is ook een taak van het Platform Palliatieve Zorg, omdat het de bedoeling is dat er wordt samengewerkt. De diverse partijen moeten rekening houden met de verschillende perspectieven van de leden, zodat er geen geïsoleerde activiteiten worden ontwikkeld. Die samenwerking moet niet alleen plaatsvinden tussen de verschillende organisaties in de palliatieve zorg, maar natuurlijk ook tussen de diverse sectoren van de zorg. Dat geldt zowel voor de zorg thuis als voor de zorg in verpleeg- en verzorgingshuizen en ziekenhuizen.

Dit brengt mij op de vraag of er wel voldoende oog is voor palliatieve zorg in ziekenhuizen en dan vooral bij de niet-oncologische aandoeningen. Dit is een van de thema's die in het Platform Palliatieve Zorg aandacht hebben gekregen, maar waar wel het nodige te verbeteren valt. Vroeger was er een stringent beeld: als er geen sprake was van genezing, was er niets meer mogelijk. Er werd een rechte streep getrokken en de patiënt werd overgeheveld naar de palliatieve zorg. De deskundigen in de palliatieve zorg zeggen dat er veel meer sprake zou moeten zijn van een samengaan. Er kan begonnen worden met puur curatieve zorg. Als duidelijk wordt dat de kans op genezing minder wordt, moet de palliatieve zorg al langzaam worden opgebouwd. Er moet niet zo'n duidelijke scheiding zijn, maar er moet veel meer afstemming plaatsvinden. Ik ondersteun die gedachte zeer. Er zal een cultuuromslag moeten plaatsvinden bij degenen die in de curatieve zorg werkzaam zijn. Het gaat niet alleen om de vraag of je kunt genezen, maar ook om de vraag hoe de kwaliteit van leven van de patiënt is. Er loopt een aantal programma's, maar ik erken onmiddellijk dat zoiets niet van de ene op de andere dag kan worden verwezenlijkt. Opleiding, gedrag en implementatie van kennis spelen hierbij een grote rol.

Palliatieve zorg is opgenomen in de richtlijnen en er is continu aandacht voor het vergroten van de kwaliteit van de richtlijnen. ZonMw doet daar onderzoek naar en werkt ook hard aan verankering van palliatieve zorg in de verschillende opleidingen, zodat professionals goede kwalitatieve zorg kunnen bieden. Het gaat dan niet alleen om de opleiding voor verpleging en verzorging, maar ook voor de medici die meer bij de palliatieve zorg zijn betrokken.

Mevrouw **Van Miltenburg** (VVD): Iedereen ziet dat een cultuuromslag nodig is. De staatssecretaris spreekt begripvolle en warme woorden, maar die gedragsveranderingen moeten ook worden gestuurd. Haar collega is vanuit de Zorgverzekeringswet bezig met integrale bekostiging om de zaken dichter bij elkaar te brengen. Daar zou dit heel goed in geborgd kunnen worden. Wil de staatssecretaris daarvoor zorgen? Dan is het mogelijk dat bijvoorbeeld een huisarts eerder ingrijpt door eerlijk de kansen te beoordelen voordat een nieuwe weg wordt ingeslagen.

Staatssecretaris **Bussemaker**: Wij zijn bezig om met DBC Onderhoud, dat de ingewikkelde diagnosebehandelingscombinaties (dbc's) opstelt, de mogelijkheden te onderzoeken om de reguliere palliatieve zorg mee te nemen in de doorontwikkeling van de dbc's. Dat betekent dat wij in 2010 gaan bekijken hoe palliatieve zorg binnen de nieuwe dbc-structuur, dus met minder dbc's, kan worden ingepast op basis van informatie die ziekenhuizen zelf bij DBC Onderhoud aanleveren. Het streven is de palliatieve zorg met ingang van 2012 door middel van dbc's te gaan bekostigen. De betreffende dbc's kunnen dan door zowel de algemene ziekenhuizen als door de UMC's in rekening worden gebracht.

Mevrouw **Van Miltenburg** (VVD): Met alle respect, maar geld is niet het probleem. Een ziekenhuis krijgt per dag heel wat meer dan een gemiddeld verpleeghuis, laat staan een hospice. Een ziekenhuis moet niet iets extra's krijgen als het gewoon zijn werk doet. Dat is een ongewenst gedragseffect.

Staatssecretaris **Bussemaker**: Het gaat er niet om dat ziekenhuizen meer of minder geld krijgen, maar dat ze een incentive krijgen om op dit terrein een integraal pakket te ontwikkelen. Daar worden ze op afgerekend. De Kamer mag mij en de minister daarover in 2012 bevragen. Het is niet mijn bedoeling dat ziekenhuizen meer geld krijgen; misschien krijgen ze zelfs minder geld, maar leveren ze betere zorg. Zij worden wel afgerekend op het leveren van prestaties. De minister is bezig met prestatiebekostiging voor ziekenhuizen en dat geld kan worden gebruikt voor een integraal pakket voor het leveren van palliatieve zorg. Het gaat niet alleen om de curatieve zorg en de begeleiding, maar misschien ook om de spirituele begeleiding. Dit zijn aspecten waaraan niet snel wordt gedacht in de curatieve zorg.

Mevrouw **Wolbert** (PvdA): Ik ben blij dat ik de staatssecretaris dit hoor toelichten. Ik ben het eens met mevrouw Van Miltenburg dat het om een cultuuromslag gaat en niet om een extra budget. Het moet vanzelfsprekend zijn dat men juist in ziekenhuizen weet wat palliatieve zorg is en wat ervoor nodig is om dat kwalitatief goed te realiseren. Ik ben blij te horen dat in de dbc-systematiek en in de nieuwe DOT-systematiek palliatieve zorg een plek krijgt. Ik zou het wel prettig vinden als wij hierover op de hoogte worden gehouden. De ervaring leert dat het niet vanzelf gaat, ook niet met meer geld.

Staatssecretaris **Bussemaker**: Daar ben ik graag toe bereid. De Kamer kan informatie over het Platform Palliatieve Zorg via mij krijgen en informatie over de dbc-systematiek en de nieuwe DOT-systematiek via de minister. Het is een incentive om een integraal pakket palliatieve zorg te ontwikkelen. Het mag er niet toe leiden dat er alleen maar meer geld voor uitgetrokken wordt. Er moet betere zorg tegenover staan.

Mevrouw **Wiegman-van Meppelen Scheppink** (ChristenUnie): De staatssecretaris zegt dat het «misschien» ook gaat om de spirituele begeleiding. In de definitie van palliatieve zorg is opgenomen dat geestelijke zorg een integraal onderdeel is. De dbc-systematiek moet dwars door de ziekenhuismuren heen gaan. De multidisciplinaire teams, waarmee het Platform Palliatieve Zorg al bezig is, moeten uiteindelijk worden bekostigd. De zorg moet bij het bed van de patiënt wordt gebracht, waar dat bed ook staat. Dat kan thuis, in een ziekenhuis of in een hospice zijn.

Staatssecretaris **Bussemaker**: Daar doet Plexus momenteel onderzoek naar. Het gaat erom hoe palliatieve zorg in ziekenhuizen wordt geregeld, maar ook hoe de overgang naar een thuissituatie goed kan worden geregeld. Veel mensen willen graag het liefst thuis sterven, maar blijven wel met het ziekenhuis te maken hebben. Ik zeg dit met enige voorzichtigheid, omdat het onderzoek nog loopt en ik nog niet alle details weet. Ik ben graag bereid de Kamer daarvan op de hoogte te houden.

De **voorzitter**: Ik stel voor dat de staatssecretaris overgaat tot de beantwoording van de overige vragen.

Staatssecretaris **Bussemaker**: Het zorgpad voor de stervensfase is landelijk ingevoerd en is een hulpmiddel om de kwaliteit op alle onderdelen te toetsen. Wat daarbij overigens ook een rol speelt, is de vraag hoe je moet omgaan met palliatieve sedatie. Ik heb de Kamer in het kader van medi-

sche ethiek al bericht dat uit onderzoek in 2009 blijkt dat de richtlijn over het algemeen goed wordt nageleefd. Een belangrijke constatering bij de introductie van de KNMG-richtlijn is dat patiënten meer en meer moeten worden betrokken bij de besluitvorming rond palliatieve sedatie. In het veld hebben instellingen en organisaties op het terrein van palliatieve zorg al diverse initiatieven ontplooid om artsen en verpleegkundigen bekend te maken met de KNMG-richtlijn en de toepassing daarvan. Ik zal met de KNMG en de Vereniging van Integrale Kankercentra, in samenwerking met diverse andere partijen uit de palliatieve zorg, een extra impuls geven aan de implementatie van de richtlijn.

Ik zal de Kamer binnenkort op de hoogte stellen van de resultaten van het onderzoek van het Erasmus MC en het VU MC naar de naleving van de KNMG-richtlijn door artsen. Deze initiatieven worden vooral ontwikkeld voor artsen in de curatieve zorg.

De initiatiefnemers van het multidisciplinair begeleidingsteam beogen een nationaal model te introduceren dat duidelijkheid biedt over de wijze waarop palliatieve zorg in Nederland is georganiseerd. Binnen dat model kunnen verschillende bestaande en in ontwikkeling zijnde initiatieven worden ondergebracht, aldus de initiatiefnemers. Ik wijs erop dat het van belang is dat dit model draagvlak heeft in het veld. Daarvan is nu nog geen sprake en of dit op termijn wel zo is, zullen wij nader moeten bezien. Een van de redenen waarom wij het Platform hebben opgericht, is om iedereen samen te laten werken, zodat niet iedereen zijn eigen gang blijft gaan.

Er is gevraagd naar de bijzondere leerstoel ethiek en spiritualiteit in de palliatieve zorg. Ik vind het belangrijk dat kennis en informatie over dit onderwerp wordt vergroot. In combinatie met morele vraagstukken over zingeving en kennis van ziektebeelden, is dit van belang bij de begeleiding van mensen in hun laatste levensfase. Ik onderschrijf dat de palliatieve zorg gediend zou zijn met de door de Associatie van zelfstandige high care hospices gevraagde leerstoel en dat die ook in een lacune zou voorzien.

Het spreekt mij ook aan dat de onderzoeksgroep praktijkbetrokken is en dat het om de verbinding tussen zorg, ethiek en spirituele zorg gaat. Ik zou graag eerst meer over de inhoud van de leerstoel willen vernemen.

Vervolgens is het de vraag wie dat moet financieren. Ik ben in ieder geval bereid om daar vanuit mijn verantwoordelijkheid naar te kijken, maar ik volg de heer Van der Vlies dat het ook de verantwoordelijkheid van anderen kan zijn. Wij kunnen kijken wie daar verder bij betrokken kunnen en moeten worden.

De heer **Van der Vlies** (SGP): Ik dank de staatssecretaris voor deze open opstelling en haar bereidheid om al het mogelijke te doen om, naarmate de inhoud van het onderzoek bekend is, een afweging te maken. Natuurlijk zijn ook anderen in beeld, maar laten wij wel voorkomen dat het een pingpongspelletje wordt. Dat wil nog weleens gebeuren als er meer ministeries bij betrokken raken. Ik vraag de staatssecretaris daarop toe te zien.

Staatssecretaris **Bussemaker**: Laat ik dan voorstellen om in de geest van het Platform Palliatieve Zorg te werken en gezamenlijk op te trekken. Hierin kunnen overigens ook andere organisaties een rol spelen; het hoeven niet per definitie ministeries te zijn. Ik hoop de Kamer te zijner tijd een positief bericht te kunnen sturen.

Mevrouw Leijten wil graag een indicatietermijn voor terminale zorg die langer is dan drie maanden. Als een patiënt met palliatieve terminale zorg niet thuis kan of wil blijven, wordt een indicatie voor palliatieve terminale zorg met verblijf afgegeven die vijf jaar geldig is. Het verbinden van een onbeperkte geldigheidsduur van een indicatie voor palliatieve terminale zorg thuis tot aan het moment van overlijden, voorkomt dat de patiënt en

zijn naaste omgeving in die periode worden belast met een indicatieaanvraag. Ik schat in dat wij nu een absolute termijn hebben gevonden, waarmee mensen uit de voeten kunnen. De problemen waarover wij verleden jaar hebben gesproken, kunnen hiermee echt worden voorkomen.

In het zeer uitzonderlijk geval, waarin iemand die als terminaal werd gezien uiteindelijk toch beter is geworden, moet de indicatie uiteindelijk ooit een keer worden aangepast. Dan is er sprake van een wonder en ik denk dat die mensen alleen maar blij zijn dat ze van de indicatie kunnen afzien.

Mevrouw Leijten vraagt zich af waarom de indicatie voor palliatieve zorg alleen wordt afgegeven als iemand nog maar drie maanden te leven heeft. De heer Van der Vlies heeft hierover een motie ingediend.

De heer **Van der Vlies** (SGP): Mijn motie gaat over de criteria die van belang zijn voor de palliatieve indicatiestelling en vraagt enkele ziektebeelden in kaart te brengen, zoals neurologische aandoeningen, COPD, dementie, hartfalen en de gevolgen van ouderdom.

Staatssecretaris **Bussemaker**: Wij zijn bezig met het verbeteren van de indicatiestelling in de zorgstandaard en daarbij wordt de driemaandengrens betrokken. Wij zijn in overleg met de beroepsgroepen en ook de vraag van de heer Van der Vlies wordt daarbij meegenomen. Ik hoop de Kamer in mei nader te kunnen informeren.

Mevrouw **Leijten** (SP): Dat is goed. Bij sommige ziektebeelden is het moment van overlijden moeilijk aan te geven, bijvoorbeeld bij kanker. De behandelende artsen moeten soms met spoed een indicatie voor palliatieve zorg aanvragen. In de laatste fase van kanker moet alle rompslomp worden voorkomen. De motie-Van der Vlies vraagt naar de ziektebeelden waarbij wellicht een langere indicatie kan worden afgegeven.

Staatssecretaris **Bussemaker**: Dat nemen wij mee, maar dat proces loopt ook mee bij de gehele herziening van de indicatiestelling. Het is de bedoeling dat in een aantal gevallen met standaardprotocollen kan worden gewerkt, zodat er al op dezelfde dag een besluit kan worden genomen. Wij betrekken het bij de informatie die de Kamer in mei krijgt.

Mevrouw Wolbert heeft gevraagd naar de herverdelingsoperatie in de palliatieve zorg. Het gaat hier voornamelijk om de organisaties van vrijwillige palliatieve zorg in de thuissituatie, die er in 2010 fors op achteruitgaan. Ik ken het signaal en de belangrijkste oorzaak is het aflopen van aanbouwsubsidies conform de subsidieregeling 2010 en een forse stijging van het aantal patiënten in de hospices ten opzichte van die in de thuissituatie. Momenteel wordt uitgezocht of en op welke wijze de organisaties die er fors op achteruitgaan, kunnen worden gecompenseerd en welke juridische basis hiervoor aanwezig is. Ik wil wel benadrukken dat de subsidieregeling is bedoeld als een tegemoetkoming in de financiering van deze organisaties. De structurele reparatie zal plaatsvinden in de regeling die geldt vanaf 1 oktober 2010. Overigens merk ik op dat er zo'n 10 mln. voor de palliatieve zorg is bijgekomen in deze periode.

Cliënten die al in een zorginstelling verblijven en die gespecialiseerde palliatieve terminale zorg nodig hebben, kunnen worden geïndiceerd voor een ZZZ 10. De instelling krijgt dan een bijpassende vergoeding. Het maakt niet uit welke instelling het is, als iemand palliatieve zorg nodig heeft, kan dat ongeacht de instelling worden geïndiceerd. Samen met de sector onderzoeken wij momenteel of de eis dat er een aparte woonafdeling moet zijn, in de toekomst kan worden versoepeld. Deze eis brengt mee dat sommige patiënten in de instelling waarin zij verblijven, moeilijker voor palliatieve zorg in aanmerking komen omdat er geen aparte woonafdeling is. Ik vind het niet wenselijk dat mensen die in een klein-

schalige voorziening wonen en stervende zijn, moeten verhuizen als zij in aanmerking komen voor palliatieve zorg.

Aan de andere kant zijn die eisen niet voor niets geformuleerd. Er moet natuurlijk ook rekening worden gehouden met de kwaliteitseisen voor het leveren van palliatieve terminale zorg. Wij kijken eveneens naar de bewoners van intramurale instellingen, die zo veel mogelijk in hun eigen omgeving, in dit geval de instelling waarin zij verblijven, kunnen sterven. Voor bewoners van verpleeg- en verzorgingshuizen wordt hun kamer als hun eigen huis gezien en het is wenselijk dat zij daar de palliatieve terminale zorg verleend krijgen.

Ik vind nog steeds dat de termijn van dertien dagen redelijk is. Wij hebben daarover afspraken gemaakt met verpleeg- en verzorgingshuizen. Er zijn weliswaar een paar overgangsproblemen geweest, maar ik dacht wel dat wij met de aanbieders en de cliëntenorganisaties goede afspraken hebben gemaakt en ik verneem weinig onrust meer.

Wij hebben veel met elkaar gediscussieerd over palliatieve zorg voor kinderen en kinderspices. Naar aanleiding van die discussies heb ik de Kamer uitvoerig geïnformeerd over dit onderwerp en daarom heb ik het in deze brief niet meer als apart thema opgenomen. Ik kan er wel het een en ander over zeggen. Er wordt geïnventariseerd of er behoefte is aan een landelijk consultatieteam in relatie tot ontwikkelingen die reeds rond de palliatieve zorg voor kinderen hebben plaatsgevonden. Voor de verbinding tussen vrijwilligers en professionals in de palliatieve zorg voor kinderen hebben wij de Vereniging Palliatieve Thuiszorg en de Stichting PAL verzocht te inventariseren hoe zo'n consultatieteam vorm zou moeten krijgen. Wij gaan met de betreffende partijen onderzoeken of er in de palliatieve zorg voor kinderen ook met zorgstandaarden kan worden gewerkt en ik heb begrepen dat er ook behoefte is aan het opstellen van richtlijnen voor deze groep. Er wordt gekeken hoe dat vorm kan worden gegeven.

Er lopen ook nog twee projecten voor onderwijs en professionals in de palliatieve zorg voor kinderen, die zijn opgenomen in het platform. Palliatieve zorg aan kinderen wordt structureel gefinancierd en de problemen die daar vorig jaar zijn ontstaan, zijn voor zover ik weet opgelost.

Ik heb indertijd een commissie ingesteld, die een oplossing had voor de korte en voor de lange termijn. De oplossing voor de korte termijn loopt nu en men is zoekende naar de definitieve oplossing, omdat dat voor kinderen meer tijd kost. De commissie zal de Kamer eind maart 2010 informeren en gaat daarbij in op de bekostiging van de zorg en op de borging van de kwaliteit. Voor de korte termijn hebben wij de indicatiestelling hersteld.

Er is gevraagd naar de palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Ik heb zelf eens een zeer intensief gesprek gehad met gehandicapten over hoe zij omgaan met palliatieve zorg. Ook heb ik gesproken over de eisen die aan de medewerkers in de instelling worden gesteld. Ook anderen die met gehandicapten omgaan, hebben te maken met het proces van afscheid nemen en met de wensen van de stervende. Het Platform Palliatieve Zorg ontvangt deze maand een voorstel dat specifiek is gericht op deskundigheidsbevordering voor deze groep patiënten. Ik ga ervan uit dat de initiatieven en aanbevelingen van de medewerkers en de instellingen worden meegenomen. Wij moeten vooral het wiel niet opnieuw willen uitvinden, maar onderzoeken hoe wij deze kennis kunnen gebruiken.

Het is van belang dat kennis en informatie over de geestelijke verzorging bij palliatieve zorg wordt vergroot. Juist de combinatie van ervaring met zingevingsvragen en kennis van de ziektebeelden is van groot belang in de laatste levensfase. De al genoemde Stichting Agora en het Netwerk Palliatieve Zorg bevorderen de verspreiding van kennis en ervaring op dit gebied. Er is een project uitgevoerd, waarin de competenties zijn beschreven van informele en professionele zorgverleners voor het bieden

van spirituele zorg aan patiënten in de palliatieve situatie en aan hun naasten. Er is een vervolgproject, gericht op scholing en fusieontwikkeling ten aanzien van spirituele zorg in de palliatieve fase, waarbij een brede groep zorgverleners is betrokken. Zij zullen samen het multidisciplinaire karakter van de spirituele zorg in de laatste levensfase vormgeven. In november 2009 vond een conferentie plaats over de rol van geestelijk verzorgers in de palliatieve zorg en dit jaar wordt voor de zesde maal de masterclass spiritualiteit en geestelijke verzorging in de palliatieve zorg gehouden. Zo'n honderd geestelijk verzorgers zullen daar specifiek worden geschoold in palliatieve zorgthema's.

Er gebeurt het nodige, maar het gaat om lokale netwerken van palliatieve zorg waarin ondersteuning wordt geboden door een pool van geestelijk verzorgers, of om zorg vanuit een steunpunt, dat werkt met geestelijk verzorgers en geschoolde vrijwilligers. Ook hier geldt dat mensen de weg moeten kunnen vinden. Niet elke instelling en zeker niet een kleinschalige, heeft een geestelijk verzorger. Men moet echter wel weten waar zo'n verzorger is te vinden.

Freelancers worden overigens ook betrokken bij het project Levensvragen en Ouderen, dat in het leven is geroepen voor mensen thuis. Het aanbod wordt georganiseerd door welzijnsorganisaties die ook werken met vrijwilligers.

De conceptrichtlijn van de VIKC over spirituele zorg wordt naar verwachting in maart definitief en vervangt dan de oude richtlijn. Scholing is bij deze richtlijn een belangrijk uitgangspunt.

Ik kan niet genoeg benadrukken hoe belangrijk de vrijwilligers zijn, niet alleen voor degene die stervende is, maar ook voor de familieleden. Ik mocht bij de première van De Afscheidsmonologen zijn. Veel onderdelen daarvan zijn door professionals geschreven. Het stuk dat mij het meest trof, was door een vrijwilliger van de VPTZ zelf geschreven, die vertelt wat het betekent om bij te springen in een huis waarin iemand stervende is. In het beschreven geval ging het niet alleen om de stervende vrouw, maar ook om de ondersteuning van haar man en kinderen. Op het ultieme moment is de hele familie bij elkaar en daarover zegt de vrijwilliger het volgende: «Ik ga naar de achterkamer en haal de lijst met telefoonnummers van de huisarts, thuiszorg en begrafenisondernemer uit de la en leg hem naast de telefoon. Wij hebben afgesproken dat ik de huisarts en de thuiszorg zal bellen, zo laat mogelijk. Als het goed gaat, pas na het overlijden. «Wij hebben er liever geen vreemden bij», zegt Johan en voor mij was dat een onbedoeld compliment.» Ik vond dat een heel mooi stukje. Deze vrijwilliger mengt zich in een buitengewoon sterke privésituatie, waarin een vrouw thuis overlijdt. Toch wordt de vrijwilliger niet ervaren als een indringer en ook niet als een professional, maar als iemand die het thuisgevoel helpt vorm te geven en iedereen kan bijstaan.

Die vrijwilligers zijn onmisbaar en nemen een heel bijzondere plaats in. Zij zetten zich als geen ander in. Het is dan ook mooi dat meer dan 5000 vrijwilligers zich hebben aangesloten bij de 125 VPTZ-organisaties. Zij ondersteunden in 2009 ruim 8700 mensen in hun laatste levensfase. Ik ga overigens wel met de VPTZ praten, omdat er een lichte daling is ten opzichte van het aantal vrijwilligers in 2008, die toen 8100 mensen ondersteunden. Ik weet niet waar die daling vandaan komt en ga daarover in gesprek. Het ligt in ieder geval niet aan het geld, want het kabinet heeft met ingang van 2008 blijvend jaarlijks ruim 4 mln. extra geïnvesteerd in verbetering en financiële versterking van de VPTZ via de subsidieregeling palliatieve terminale zorg. Dat heeft ertoe geleid dat meer organisaties subsidie konden ontvangen en sommige hebben een hoger subsidiebedrag gekregen. Daarnaast is er blijvend 2 mln. extra geïnvesteerd als tegemoetkoming in de huisvestingslasten voor bijna-thuis-huizen en high care hospices.

Kortom, er wordt van alles gedaan en er is sprake van een continue verbetering van de opleiding voor vrijwilligers en de uitwisseling van kennis



tussen vrijwilligersorganisaties om de kwaliteit verder te verbeteren. Palliatieve zorg zal zeker een van de aandachtspunten blijven na het plan van aanpak.

Mevrouw **Willemse-van der Ploeg** (CDA): Ik heb geen antwoord gekregen op de vraag wie het cliëntenperspectief in het Platform Palliatieve Zorg vertegenwoordigt. Ook heb ik geen reactie gehad op mijn opmerking dat wij uit het veld vernemen dat de zorgkantoren de hospices verschillend financieren. Verder wil ik graag weten of het materiaal ook op een andere manier dan via internet wordt verspreid. De mensen krijgen zoveel via internet aangeboden dat niet alles wordt opgepakt.

Mevrouw **Leijten** (SP): Ik vroeg naar de problemen die sommige hospices krijgen als zij wel erkenning willen hebben, maar zich niet willen aansluiten bij een grote koepelorganisatie. Zij moeten dan bijvoorbeeld een raad van bestuur en een raad van toezicht hebben. Wat kunnen wij daaraan doen?

Staatssecretaris **Bussemaker**: Kan mevrouw Leijten haar vraag specificeren? Ik heb haar zojuist ook al niet begrepen.

Mevrouw **Leijten** (SP): Ik geef een voorbeeld uit de praktijk. Een gemeente heeft samen met een huisarts met veel moeite een hospice opgezet. Zij willen graag erkend worden, want zij hebben mensen in dienst en werken ook met veel vrijwilligers. Zij mogen echter geen erkenning aanvragen volgens de Wet toelating zorginstellingen (WTZi), omdat zij geen raad van toezicht en geen raad van bestuur hebben. Ik vind dat een beetje geneuzel. Wellicht wil de staatssecretaris er op een ander moment op terugkomen. Verder heb ik nog een vraag gesteld over het waakverlof.

De **voorzitter**: Deze vragen zijn in de eerste termijn blijven liggen.

Staatssecretaris **Bussemaker**: Ik zal de eerste vraag van mevrouw Leijten onderzoeken. Aan de ene kant ben ik het met haar eens dat het vreemd is dat een hospice onder de gegeven omstandigheden geen erkenning kan krijgen. Aan de andere kant hebben wij meer dan eens met elkaar gesproken over het belang van meer duidelijkheid in de governancestructuur. Er moet iemand aansprakelijk en verantwoordelijk zijn als dingen mis gaan en dan kom je al snel terecht bij een raad van bestuur en een raad van toezicht. Bij organisaties die beginnen met een WTZi-toelating komt al snel de inspectie langs om te kijken of de zorg in orde is en dat geldt ook voor hospices. Ik kom hier bij een volgende gelegenheid op terug. Kan mevrouw Leijten mij een kopie van het voorbeeld geven, zodat het wat gemakkelijker wordt te kijken wat er precies aan de hand is?

Het waakverlof is een onderdeel van het verlofbeleid en moet met de minister van Sociale Zaken worden besproken. Ik weet dat er al lange tijd discussies gaande zijn over rouwverlof. Ik weet niet of het de beste manier is om het allemaal bij wet te gaan regelen. Er zijn mensen die in een rouwfase behoefte hebben om met rust te worden gelaten en alleen maar thuis willen zijn, maar er zijn ook mensen die juist gewoon willen werken en af en toe anderen willen ontmoeten. Zij willen liever niet aan hun lot worden overgelaten. Hoe dan ook, dit kan niet los gezien worden van het integrale verlofbeleid. Het hoort thuis bij de minister van Sociale Zaken.

De cliëntenorganisaties die vertegenwoordigd zijn in het Platform Palliatieve Zorg zijn NPCF/NPV en NPCF/NFK.

Rond de financiering van de hospices zit een verschil in bandbreedte in het contracteerbeleid. Ik zal navraag doen bij de zorgkantoren of er klachten en problemen zijn. Ik beloof dit punt mee te nemen als ik weer

met alle zorgkantoren gezamenlijk spreek. Mocht ik signalen krijgen, dan zal ik kijken wat ik daaraan kan doen.

Er is aan het Platform Palliatieve Zorg gevraagd zich in te spannen om ook op andere manieren informatie te verspreiden, omdat niet iedereen van internet gebruikmaakt. Het gaat om informatie die snel kan veranderen omdat er nieuwe initiatieven zijn ontwikkeld en in die zin is internet de meest voor de hand liggende manier van informatieverspreiding.

Mevrouw **Wiegman-van Meppelen Scheppink** (ChristenUnie): Voorzitter. Ik dank de staatssecretaris voor de goede en uitgebreide beantwoording van onze vragen in eerste termijn. Wij moeten inderdaad niet alles willen dichttimmeren met regels. Er moet ruimte zijn voor de vrijwilligers en de mantelzorgers, maar ook voor bijvoorbeeld de Rotaryclub om iets te betekenen voor de palliatieve zorg. Het is natuurlijk wel belangrijk dat er duidelijkheid is over de verantwoordelijkheden en de profielen. De zorgkantoren moeten goed weten waarvoor zij verantwoordelijk zijn.

De staatssecretaris is van mening dat het aan het Platform Palliatieve Zorg is waar en hoe men dit jaar wil landen. Dat is natuurlijk ook zo, maar tegelijkertijd heeft de staatssecretaris de verantwoordelijkheid om het politieke en financiële kader helder te krijgen. De betrokkenen moet niet op elkaar gaan wachten. Ik kan mij voorstellen dat er pas eind 2010, begin 2011 een totaalbeeld van het plan van aanpak is, maar de Kamer moet bij de begroting al een perspectief hebben voor 2011. Kan de staatssecretaris dat toezeggen? Anders verkeren wij na afloop van het plan van aanpak in een mistig gebied, omdat wij niet weten hoe het nu verder moet.

Ik dank voor de toezegging van de staatssecretaris dat zij de mogelijkheden van een leerstoel gaat uitzoeken. Wellicht kan zij al overleggen met de minister van OCW. Het onderbrengen van goede palliatieve zorg in de studie geneeskunde vergt een aantal jaren en dat moeten wij wel in ons achterhoofd houden.

Het is een goede zaak dat er al verschillende competenties voor de geestelijk verzorgers zijn ontwikkeld. Wij moeten er wel op letten dat er voldoende beschikbare mensen zijn, vooral in de laatste levensfase. Ik hoorde verleden week nog een heel schrijnend geval. Er was iemand stervende in het ziekenhuis en er was op dat moment geen katholieke geestelijk verzorger beschikbaar om de laatste sacramenten toe te dienen. Het is natuurlijk heel erg dat wij dan moeten constateren dat de pool te klein is en dat wij dat niet op orde hebben.

Mevrouw **Van Miltenburg** (VVD): Voorzitter. Wanneer begint de stervensfase en wanneer moet de palliatieve zorg beginnen? Dat is de centrale vraag bij het maken van protocollen voor de indicatiestelling en bij de beoordeling door ziekenhuizen. In de AWBZ is een stap in de goede richting genomen om tot concretisering van deze vraag te komen. Ziekenhuizen houden zich bezig met oncologische vraagstukken, maar nauwelijks met dit probleem.

Tegenover het mooie verhaal van de staatssecretaris over De Afscheidsmonologen, wil ik het verhaal zetten van Ineke, haar broer en haar moeder. Hun vader en echtgenoot was stervende in het ziekenhuis en zij hadden een rooster gemaakt om bij hem te waken. Ze werden echter weggestuurd, omdat de bezoektijd was afgelopen. 's Avonds kregen zij te horen dat hij nog niet stervende was en dat zij maar naar huis moesten gaan. 's Morgens om halfnegen kregen zij te horen dat hij toch was overleden. Toen ze in het ziekenhuis kwamen, bleek dat hij was overleden terwijl er niemand bij was. De verpleegkundigen hadden hem stijf in zijn bed aangetroffen. Dat is de andere kant van het verhaal; dat gebeurt ook in Nederland. Dit staat in schrijnende tegenstelling tot het mooie verhaal dat de staatssecretaris zojuist heeft voorgelezen. Het geeft des te nadrukkelijker aan hoe hard het nodig is dat er in ziekenhuizen niet langzaam

wordt gewerkt naar een cultuuromslag, maar dat er een turbobeleid op gezet wordt.

Mevrouw **Willemse-van der Ploeg** (CDA): Voorzitter. Ik sluit graag aan bij de woorden van mevrouw Wiegman over de geestelijke verzorging. Er is veel ontwikkeld en vormgegeven en er wordt veel getraind. Hebben wij nu voldoende mensen, zowel in de thuissituatie als in intramurale voorzieningen om deze geestelijke zorg te geven? Is de zorg gespreid over de diverse levensbeschouwingen en de diverse culturele achtergronden? In de laatste levensdagen kan dat van groot belang zijn. Welke mogelijkheden hebben de patiënten in hospices die door een wonder toch nog langer leven dan voorzien? Welke aanvullende intramurale voorzieningen zijn er dan? Terug naar huis kunnen deze mensen immers niet meer. Ik heb daar nog niets over gehoord.

De heer **Van der Vlies** (SGP): Voorzitter. Ik dank de staatssecretaris voor haar antwoorden. Toen zij citeerde uit De Afscheidsmonologen, herkende ik dat helemaal. De familie wilde er geen vreemde bij en de vrijwilliger werd niet als vreemde ervaren; hij hoorde er helemaal bij. Het is een prachtig compliment, dat ik zou willen uitbreiden naar de palliatieve zorg en alle vrijwilligers die zich daarmee bezighouden. Waar je ook komt, in welk hospice ook, de vrijwilligers zijn het bepalende beeld en dat is echt een compliment waard. Ik word daar warm van. Natuurlijk zijn wij er nog lang niet. Mevrouw Van Miltenburg heeft zojuist een aangrijpend voorbeeld gegeven van wat er ook kan gebeuren. Wij zullen dat allemaal wel een keer hebben meegemaakt. Wij moeten er met engagement achter blijven staan en doorgaan met de verbeterpunten. Daarover bestaat geen verschil van mening, noch in het kabinet, noch in de Kamer. Ik heb dat aanvankelijk enigszins anders meegemaakt, laat ik dat maar zo genuanceerd zeggen. Ik ben er echt werkelijk dankbaar voor en denk daarbij vooral aan de mensen om wie het gaat. Zij verkeren in tere omstandigheden en het is goed dat wij, vanuit welke overtuiging wij ook gemotiveerd zijn om dit werk te doen, eromheen staan met een zekere bereidheid al het mogelijke te doen. Ik heb begrepen dat het toekomstbeeld op de grens van 2010 en 2011 duidelijk wordt. Mevrouw Wiegman verwees naar de begroting voor 2011 en zei dat er wel sprake van continuïteit moet zijn. Ik heb dat de staatssecretaris ook horen zeggen, maar een en ander moet wel handen en voeten krijgen. Ik reken daar ook op. Er zijn allerlei toezeggingen gedaan, onder meer over de leerstoel. Ik vind het fijn dat wij daar zo snel mogelijk over worden geïnformeerd. Er vindt achter de schermen afstemming plaats en als dat tot een adequate oplossing leidt, zal niemand mij daar nog over horen. Deze maand komt er een voorstel naar het Platform Palliatieve Zorg over mensen met een verstandelijke beperking en over GGZ-cliënten. Ik mag aannemen dat als het Platform dat in concrete beleidsdoelen heeft vertaald, wij daarover iets zullen vernemen.

Mevrouw **Wolbert** (PvdA): Voorzitter. Ik dank de staatssecretaris voor de antwoorden, waaruit blijkt hoeveel activiteiten er zijn ontwikkeld. Wij hebben vanmiddag een enorme opsomming gehoord en daar ben ik van onder de indruk geraakt. Het voorbeeld van mevrouw Van Miltenburg laat zien dat wij er inderdaad nog niet zijn en dat nog lang niet alles vanzelfsprekend is. Ik ben blij te vernemen dat de staatssecretaris kijkt naar de financiering van de kleinschalige verpleeghuizen. Ik heb dit een aantal keren ter sprake gebracht en steeds was het antwoord van de staatssecretaris dat ZZP 10 kan worden gegeven als dat nodig is. Dat was echter niet altijd het geval, omdat daarvoor een woonafdeling of een palliatieve afdeling nodig was. Ik hoor de staatssecretaris nu zeggen dat zij probeert deze restrictie van

tafel te krijgen. Ik ben daar erg blij mee en ik hoop dat wij niet langer heen en weer hoeven te praten over dit onderwerp. Ik zou heel graag willen dat wij voor het meireces zwart op wit krijgen wat de aanpassing is, zodat in de kleinschalige verpleeghuiszorg zonder voorbehoud palliatieve zorg kan worden gegeven in ZZP 10.

Wij zijn van de staatssecretaris gewend dat wij een overzicht krijgen van de voorwaarden, de condities en de grootte van een herverdelingoperatie. Dat hebben wij nu niet gehad en dat ligt vast aan het feit dat het een subsidie en een tegemoetkoming is en geen harde AWBZ-achtige vorm van financiering. Het gevolg is wel dat het ons in de Kamer ontbreekt aan een overzicht van wat er nu precies aan de hand is. Ik wil graag van de staatssecretaris een overzicht ontvangen, waaruit blijkt hoe de herverdelingoperatie eruit ziet, hoeveel instellingen daardoor worden getroffen en vooral ook wat de overgangsarrangementen zijn. Dan weten wij tenminste waar het over gaat.

Mevrouw **Leijten** (SP): Voorzitter. Voor veel mensen met een zeldzame ziekte, die een grote mate van zorg nodig hebben en waarvan de levensverwachting niet heel lang is, maar wel langer dan drie maanden, is het goed nieuws dat de staatssecretaris heeft toegezegd hier serieus naar te gaan kijken. Het is een procedureel antwoord, maar ik heb er goede hoop op dat wij in mei kunnen vernemen dat ook voor deze bijzondere gevallen palliatieve thuiszorg kan worden toegekend.

Er is verwarring ontstaan rond ZZP 10 en daarover heb ik twee vragen gesteld. Bij de kleine verpleeghuizen is dit wel degelijk een knelpunt en ik ben blij dat de staatssecretaris dit nu onderkent. Wanneer is dit probleem opgelost? Hoe zit het nu met de tarieven voor het volledige thuispakket? Gaat dat goed? Wordt dat aangevraagd of valt het helemaal buiten de boot? Als de staatssecretaris de antwoorden niet paraat heeft, kan zij ook per brief reageren.

Het is niet erg als de Rotaryclub helpt bij het opzetten van hospices, maar de afhankelijkheid mag niet zo groot worden dat de continuïteit niet kan worden gewaarborgd. Als de aanwezigheid van een raad van bestuur of een raad van toezicht het knelpunt is, dan denk ik wel dat wij dit kunnen oplossen. Waarom zouden wij van een hospice eisen dat het onder een grote koepel valt, zodat het een raad van bestuur of een raad van toezicht op afstand heeft? Een hospice kan ook onderdeel worden van een thuiszorgorganisatie. Waarom kijken wij niet of er een erkenningstelsel is waarmee wij kunnen werken? Kan de staatssecretaris dit eens overwegen? Dat zou heel mooi zijn.

Het blijft jammer dat de staatssecretaris het waakverlof doorverwijst naar de minister van Sociale Zaken. Het gaat mij om de periode dat een partner stervende is en niet om de rouwperiode. Ik vind het heel tragisch dat mensen niet bij het sterven kunnen zijn, omdat zij geen vrij konden krijgen. Helaas gebeurt dat. Kan de staatssecretaris zeggen in hoeveel cao's het waakverlof is opgenomen en of zij dit een vooruitgang vindt ten opzichte van 2008? Is zij nog steeds van mening dat een waakverlof niet nodig is? Wat mij betreft, kan deze vraag ook schriftelijk worden beantwoord.

Staatssecretaris **Bussemaker**: Voorzitter. Ik vind de vraag van mevrouw Wiegman terecht. De verantwoordelijkheden van iedereen moeten duidelijk zijn, ook die waar ik verantwoordelijk voor ben. Ik zeg toe dat de Kamer in mei een brief over technische punten krijgt. In de begroting probeer ik al zo veel mogelijk een hoofdlijn aan te geven. Ik weet niet zeker of dat helemaal gaat lukken. Er zal in de begrotingsstukken iets staan over palliatieve zorg, maar wij moeten de begroting in de zomer al maken. Wellicht dat ik een en ander kan toevoegen voordat de uiteindelijke begrotingsbehandeling VWS in november aan de orde komt.

Ik vind het terecht dat de Kamer wil controleren en zeggenschap wil hebben over de verdeling van de middelen en de uitgangspunten voor het beleid van volgend jaar. Ik zeg toe de Kamer hierover te informeren.

Ik wacht nog op een plan voor een leerstoel. Een leerstoel wordt overigens heel vaak door een bijdrage van maatschappelijke organisaties gefinancierd.

Ik ben het met de Kamer eens dat het een aantal jaren vergt voordat er binnen geneeskunde een cultuuromslag komt en bij alle organisaties de neuzen dezelfde kant op staan. Dat geldt ook voor de geestelijke verzorging. Het is vooral een kwestie van organiseren. Ik zal het Platform Palliatieve Zorg vragen of er voldoende geestelijk verzorgers met verschillende culturele achtergronden zijn. Ook dit is een kwestie van organiseren, zodat de instellingen weten waar ze terecht kunnen.

Mevrouw Van Miltenburg vraagt wanneer begonnen wordt met palliatieve zorg. Ik heb geprobeerd met een schema aan te geven dat er nu een absolute scheiding is tussen curatieve en palliatieve zorg, terwijl de palliatieve zorg vaak al veel eerder begint. Overigens denk ik dat palliatieve zorg soms leidt tot minder curatieve zorg. Ik moet de gehele sector daarin meekrijgen en ga zeker overleggen met de minister, waarbij ik het voorbeeld van mevrouw Van Miltenburg zal noemen. Ik vind het buitengewoon treurig dat familieleden niet mochten waken bij een stervende en naar huis zijn gestuurd. In de stervensfase moeten de naasten er zo veel mogelijk bij kunnen blijven en gelukkig zijn er steeds meer ziekenhuizen die oog hebben voor de emotionele aspecten.

Ik weet niet zo gauw of er voldoende geestelijk verzorgers met een levensbeschouwelijke en multiculturele achtergrond zijn, maar ik zal deze vraag van mevrouw Willemse voorleggen aan het Platform Palliatieve Zorg. Dat zal ik overigens ook doen met de vraag van mevrouw Wiegman. Wellicht kan binnen de organisatie zelf het een en ander worden verbeterd, zodat de instellingen zelf snel iemand kunnen vinden die behulpzaam kan zijn bij de geestelijke verzorging.

Als iemand toch niet in een hospice thuis hoort, zal hij doorverwezen moeten worden naar een zorgkantoor. Ik zal dit punt nog eens onder de aandacht brengen van de zorgkantoren. Zo'n persoon mag natuurlijk niet op straat worden gezet. In de meeste gevallen zal hij intramurale zorg nodig hebben. Een zorgkantoor heeft dan de plicht iemand de zorg te geven die hij nodig heeft.

Ik zeg toe dat de Kamer informatie krijgt over mensen met een verstandelijke beperking en GGZ-patiënten, maar ik zeg er wel bij dat het project nog moet starten. Dit voorstel wordt in februari door het Platform Palliatieve Zorg besproken en zal niet direct tot resultaten leiden.

Ik wil kijken of wij de eis om een palliatieve afdeling te hebben in de kleinschalig zorg kunnen versoepelen. Ik weet niet wanneer dat kan. Als het meezit, kan ik hierop reageren bij de beantwoording van de vragen die ik voor mei heb toegezegd en anders hoop ik er bij de begroting op terug te komen. Ik ben afhankelijk van overleg met het veld en bovendien moeten de beleidsregels worden aangepast. Ik weet niet hoeveel tijd ik daarvoor nodig heb.

Bij een volgende brief kan ik terugkomen op de gevolgen van de herverdelingoperatie rond de subsidies. In deze brief heb ik dat ook al gedaan en ik geloof niet dat ik daar veel aan toe te voegen heb. Waar dat zinvol is, zal ik een update geven in mijn volgende brief.

In mei krijgt de Kamer de informatie over de indicaties, de kleine verpleeghuizen en de tarieven van het volledige thuispakket.

Tot slot sluit ik mij aan bij de woorden van de nestor van dit gezelschap. Ik beaam de woorden van de heer Van der Vlies; zijn woorden zijn ook mijn woorden. Ik complimenteer alle vrijwilligers en andere betrokkenen in de palliatieve zorg.

De **voorzitter**: Ik dank de staatssecretaris en wens haar namens de commissie vanavond heel veel succes in haar rol van actrice bij De Afscheidsmonologen. Ik dank het publiek op de publieke tribune en de geachte afgevaardigden en sluit de vergadering.