

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

2703

Vragen van het lid **Van der Staaij** (SGP) aan de Ministers van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en van Justitie en Veiligheid over *het toepassen van palliatieve sedatie bij mensen met dementie buiten de palliatieve fase* (ingezonden 22 mei 2018).

Antwoord van Minister **De Jonge** (Volksgezondheid, Welzijn en Sport) (ontvangen 9 juli 2018). Zie ook Aanhangsel Handelingen, vergaderjaar 2017–2018, nr. 2360.

Vraag 1

Heeft u kennisgenomen van de presentaties die gehouden zijn op het Cicero Symposium «Sterven met dementie» d.d. 29 maart 2018 van het VU medisch centrum (VUmc) over het toepassen van diepe palliatieve sedatie bij demente mensen buiten de terminale fase?¹

Antwoord 1

Ja.

Vraag 2 en 3

Wat vindt u ervan dat het overlijden van patiënten met Seniele dementie type Alzheimer (SDAT) en ernstige gedragsproblematiek door middel van diepe sedatie en het toedienen van morfine wordt bespoedigd, aangezien de diepe sedatie buiten de terminale fase wordt toegepast?² Weet u dat dit zich voordoet en wat de aard en de omvang hiervan is?

Is de in vraag 2 genoemde handelwijze ook aan de orde bij niet-psycho-geriatrische patiënten? Zo ja, bij welke patiënten gebeurt dat en wat is de aard en de omvang hiervan?

Antwoord 2 en 3

Palliatieve sedatie is het opzettelijk verlagen van het bewustzijn van een patiënt in de laatste levensfase met als doel het lijden te verlichten. Dit kan zowel oppervlakkige als diepe sedatie zijn en zowel tijdelijk als continu. Voorwaarden voor continue en diepe sedatie (dat wil zeggen totdat de patiënt overlijdt) zoals gesteld in de KNMG richtlijn Palliatieve sedatie zijn de

¹ <https://www.gerion.nl/publicaties>, met name https://gerion.nl/images/publicaties/GERION_Wanneer_is_het_genoeg.pdf.

² Zie presentatie «Wanneer is het genoeg?»

aanwezigheid van een of meer refractaire (onbehandelbare) symptomen en een levensverwachting van maximaal twee weken. Deze uitgangspunten onderschrijf ik en zij gelden in principe voor alle aandoeningen. Door de complexiteit van dementie, de lastig in te schatten prognose en de ernstige cognitieve en communicatieve beperkingen van de patiënt kan het lastig zijn om de levensverwachting precies in te schatten. Ook bij andere patiëntgroepen is de precieze levensverwachting soms lastig in te schatten. Deze «bijzondere situaties» staan omschreven in hoofdstuk 3.3 van de KNMG richtlijn, en betreffen bijvoorbeeld patiënten met hartfalen, longfalen, en neurologische aandoeningen als ALS. Zoals de richtlijn benadrukt, is hier extra zorgvuldigheid geboden.

Verschillende beroepsorganisaties besteden extra aandacht aan deze bijzondere situaties. Zo is de KNMG voornemens om, in samenwerking met het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL), haar bovengenoemde richtlijn te herzien en bekijken in hoeverre de thematiek van dementie past binnen deze richtlijn. Ook zijn de Vereniging van Specialisten Ouderengeneeskunde (Verenso) en het Nederlands Instituut Psychologen (NIP) voornemens om aan hun recent gepubliceerde richtlijn Probleemgedrag bij mensen met dementie een hoofdstuk toe te voegen over hoe te handelen bij niet-behandelbaar extreem probleemgedrag. Hierbij zal het onderwerp palliatieve sedatie expliciet aan de orde komen.

Er zijn geen cijfers bekend over het aantal continue en diepe palliatieve sedaties bij patiënten met dementie of niet-psychogeriatrische aandoeningen en een langere levensverwachting dan twee weken. Wel zijn er indicaties dat dit bijna niet voorkomt. Uit het Sterfgevallenonderzoek van het CBS (2015) blijkt dat in 18% van het totaal aantal sterfgevallen continue en diepe sedatie is toegepast. Bij minder dan 0,5% duurde deze sedatie langer dan twee weken, wat echter nog niets zegt over de inschatting die de arts voorafgaand aan het starten van de sedatie maakte met betrekking tot de levensverwachting.

Vraag 4

Vindt u dat palliatieve sedatie buiten de terminale fase mag worden ingezet als redmiddel om ernstig probleemgedrag de kop in te drukken, waarbij probleemgedrag in de presentatie gedefinieerd wordt als «alle gedrag dat gepaard gaat met lijdensdruk of gevaar voor de persoon zelf of diens omgeving»? Is dat niet een heel rekbaar definitie die een potentieel heel grote groep beslaat, namelijk ook andere wilsonbekwame mensen met moeilijk te behandelen aandoeningen of gedrag?

Antwoord 4

De genoemde presentatie, en de daarin gegeven definitie, richt zich expliciet op de palliatieve context (op patiënten die in de laatste levensfase zijn) en dus niet op alle wilsonbekwame mensen met moeilijk te behandelen aandoeningen of gedrag. Uit een andere presentatie op hetzelfde congres blijkt daarnaast dat het niet gaat om probleemgedrag an sich, maar om probleemgedrag dat niet of niet meer op een andere manier verlicht of behandeld kan worden en dus een refractair symptoom is: «Probleemgedrag dat ondanks maximale behandeling gepaard gaat met een zodanige emotionele belasting en lijdensdruk voor de persoon met dementie, dat sprake is van een situatie van onaanvaardbaar lijden, zonder perspectief op verlichting».

Het uitgangspunt blijft dus dat palliatieve sedatie het doel heeft om het lijden te verlichten en dat continue diepe sedatie kan worden ingezet bij een levensverwachting van maximaal twee weken en een of meerdere refractaire symptomen. De vraag is dus wanneer probleemgedrag refractair is en hoe bij complexe, bijzondere situaties de levensverwachting ingeschat kan worden. Het is niet de bedoeling dat continue, diepe sedatie wordt ingezet bij een levensverwachting van meer dan twee weken. Hier kan sprake zijn van een grijs gebied, doordat bovengenoemde afwegingen lastig zijn voor artsen. Zorgvuldigheid is dan ook geboden. Ik waardeer dan ook de inzet van Verenso en NIP enerzijds en de KNMG en IKNL anderzijds, om meer duidelijkheid en richting te creëren wat betreft het handelen bij niet-behandelbaar extreem probleemgedrag in de palliatieve fase.

Vraag 5

Hoe beoordeelt u het risico dat het loslaten van de grens van een beperkte levensverwachting bij palliatieve sedatie de duidelijke grens tussen het doel lijdensverlichting (palliatieve sedatie) en het doel sterven bespoedigen (euthanasie) vervaagt? Wat is uw reactie op het dunner worden van de scheidslijn tussen «lijdensverlichting» en «sterven bespoedigen»?

Antwoord 5

Hoewel het bij de genoemde aandoeningen, waaronder dementie, complex kan zijn om een inschatting te maken van de termijn waarop een patiënt zal overlijden, is er wel sprake van een beperkte levensverwachting. Als er meer kenmerken van de stervensfase zijn waar te nemen, mag worden aangenomen dat de patiënt dichterbij het onafwendbare overlijden komt. In overeenstemming met de KNMG richtlijn volgt hieruit dat de aandacht van de arts moet gaan naar tekenen die wijzen op een stervende patiënt. Er is dus geen sprake van het loslaten van de grens van een beperkte levensverwachting.

Vraag 6 en 7

In hoeverre wordt het toepassen van palliatieve sedatie tegen de vigerende richtlijn in (Het sterven is binnen 2 weken nabij en er is sprake van onbehandelbare «refractaire» symptomen) gemeld bij toetsingscommissies, het Openbaar Ministerie (OM) en/of de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ)? Zo ja, wat hebben deze instanties hiermee gedaan en wat waren de uitkomsten daarvan?

Hoe denkt u het toezicht op levensbeëindiging, zoals vastgelegd in de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (Wtl), te kunnen garanderen als palliatieve sedatie bij wilsonbekwame dementerende ouderen buiten de terminale fase steeds vaker als alternatief voor euthanasie wordt gebruikt?

Antwoord 6 en 7

Noch uit het symposium noch uit de derde evaluatie van de euthanasiewet (2017) blijkt dat palliatieve sedatie steeds vaker wordt gebruikt als alternatief voor euthanasie. De patiënten waarover het gaat in de richtlijn hebben een beperkte levensverwachting, maar met een lastig in te schatten levensduur en vertonen refractaire symptomen (zie ook mijn antwoord op vraag 4 en vraag³). Medische beslissingen rond het levenseinde om pijn of lijden te verlichten kunnen ook een enigszins levensverkortend effect hebben, maar er is geen sprake van levensbeëindiging. Bij een natuurlijk overlijden wordt de gemeentelijke lijkschouwer niet ingeschakeld. Melden van dergelijk handelen aan de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie en het Openbaar Ministerie is dan ook niet aan de orde. De IGJ i.o. heeft in de afgelopen drie jaar enkele meldingen ontvangen waarbij het thema palliatieve sedatie bij ernstige refractaire gedragsstoornissen bij dementie onderdeel was van de melding. De Inspectie beoordeelt meldingen aan de hand van de wet- en regelgeving en richtlijnen. Daarnaast volgt de Inspectie de professionele en maatschappelijke discussie rondom dit onderwerp en neemt dit onderwerp mee in haar contacten met bestuurders en koepelorganisaties.

Vraag 8

Hoe verhoudt het toepassen van diepe sedatie buiten de terminale fase zich met de Wet zorg en dwang? Is hier inderdaad sprake van onvrijwillige zorg overeenkomstig de definitie in artikel 2, tweede lid, onderdeel a? Welke consequenties dienen zorgverleners hieraan te verbinden in hun handelen?

Antwoord 8

De Wzd gaat er van uit dat zorg in beginsel wordt verleend met instemming van de cliënt of zijn vertegenwoordiger en zonder verzet van de cliënt. Slechts wanneer dit niet mogelijk blijkt, mag onvrijwillige zorg worden toegepast, mits aan alle in de Wzd gestelde voorwaarden is voldaan. Daarnaast stelt de Wzd voorwaarden voor een limitatief aantal vormen van zorg indien een cliënt wilsonbekwaam is en de vertegenwoordiger en

³ Zie presentatie «Wanneer is het genoeg»?

de cliënt zich niet verzetten tegen het opnemen van deze zorg in het zorgplan. Dit is geregeld in artikel 2, tweede lid van de Wzd. Hoewel voor deze categorie van zorg geldt dat er geen sprake is van onvrijwillige zorg gelden wel dezelfde strenge voorwaarden als voor onvrijwillige zorg voordat deze zorg ingezet kan worden. Het gaat hierbij om het buiten de richtlijnen om inzetten van psychofarmaca, het beperken van de bewegingsvrijheid en het insluiten van cliënten. In het geval van diepe sedatie buiten de terminale fase geldt inderdaad dat dit, afhankelijk van de wilbekwaamheid van de cliënt en of er sprake is van verzet, dat ofwel het eerste lid van artikel 2 van toepassing is ofwel het tweede lid, onderdeel a.

Voorwaarde voor beide situaties is dat de zorg noodzakelijk is om ernstig nadeel te voorkomen of af te wenden. In een situatie van extreem probleemgedrag zou «ernstig nadeel» kunnen zijn dat hierdoor sprake is van (een aanzienlijk risico op) levensgevaar, ernstig lichamelijk letsel, ernstige psychische, materiële, immateriële of financiële schade voor de cliënt en /of zijn omgeving, dat de cliënt met zijn gedrag agressie van anderen oproept, of dat hierdoor de algemene veiligheid van personen of goederen in het geding is (art. 1 lid 2 sub a t/m d, Wzd). De zorg moet wel geschikt zijn om het extreme probleemgedrag te verminderen, mag niet onevenredig zwaar zijn (proportioneel), en is alleen geoorloofd als er geen minder ingrijpende alternatieven zijn (subsidiar). De vraag is dus niet zozeer of het toepassen van diepe sedatie bij probleemgedrag al of niet onder de limitatieve opsomming van artikel 2 Wzd valt, als wel of per individuele casus een juiste afweging is gemaakt ten aanzien van de noodzakelijkheid, geschiktheid, proportionaliteit en subsidiariteit van dit middel. In dit kader geldt het belang van het tijdig betrekken van deskundigheid van andere zorgdisciplines om te bezien of de onvrijwillige zorg zo snel mogelijk kan worden afgebouwd. Met het stappenplan in de Wzd wordt dit geborgd. Doel van dit stappenplan is dan ook om te zorgen dat alle opties voor vrijwillige zorg in beeld blijven, en dat, waar mogelijk, de onvrijwillige zorg wordt vervangen door minder ingrijpende alternatieven. In dit licht bezien lijkt diepe sedatie buiten de terminale fase zich alleen met de Wzd te kunnen verhouden als men, met inschakeling van een breed palet aan zorgdeskundigen van binnen en buiten de organisatie, tot de slotsom is gekomen dat er geen minder ingrijpend alternatief voorhanden is om het ernstig nadeel dat (mogelijk) voortvloeit uit het probleemgedrag van de cliënt te voorkomen.

Vraag 9

Wat is de rol van omstanders in casussen als deze? Wie neemt uiteindelijk een besluit: de arts, het team of de familie? Welke mogelijkheden heeft de familie om dit te voorkomen als zij nog behandelmogelijkheden zien/wensen?

Antwoord 9

Ik ga er vanuit dat de vraagsteller met «casussen als deze» bedoeld het toepassen van diepe, continue palliatieve sedatie bij patiënten met dementie en bij probleemgedrag zoals in het antwoord op vraag 4 wordt omschreven. Palliatieve sedatie is een medische interventie en daarom berust de (einde-)verantwoordelijkheid voor de indicatiestelling en het besluit bij de arts. Indien de patient wilsonbekwaam is, heeft de vertegenwoordiger een formele rol bij de besluitvorming. Omdat tijdens continue sedatie de patient wilsonbekwaam is, zal meestal een van deze naasten de rol van vertegenwoordiger op zich nemen. Ook binnen de Wzd is het uitgangspunt dat zorg in beginsel wordt verleend met instemming van de cliënt of zijn vertegenwoordiger en zonder verzet van de cliënt. De betrokkenheid van de directe naasten van de cliënt is dus essentieel om onvrijwillige zorg te voorkomen. Mocht er echter zorg nodig zijn om ernstig nadeel voor de cliënt of zijn omgeving te voorkomen of af te wenden, waar de cliënt of diens vertegenwoordiger niet mee instemt of zich tegen verzet, dan zal de zorgverantwoordelijke zich moeten inspannen om, conform het stappenplan van de Wzd, met inschakeling van andere (externe) zorgverleners, tot alternatieven te komen waar de cliënt en zijn vertegenwoordiger alsnog mee akkoord kunnen gaan. Het is dan ook belangrijk dat er nauw contact is tussen de betrokken zorgverlener(s) en de cliënt c.q. zijn vertegenwoordiger, waarbij de alternatieven die door de naasten worden aangedragen om de aard en/of duur van de als onvrijwillig ervaren zorg te verminderen uiterst serieus genomen dienen te worden. Mocht de zorgverantwoordelijke, in samenspraak met de Wzd-arts en na

multidisciplinair overleg, concluderen dat deze alternatieven niet voldoende zijn om het (risico op) ernstig nadeel te voorkomen of op te heffen, kan hij aan de suggesties en wensen voorbij gaan. Als de cliënt en/of zijn vertegenwoordiger het met deze beslissing niet eens is, kan hij een beroep doen op een cliëntenvertrouwenspersoon voor advies en bijstand. Ook kan hij hierover een klacht indienen bij de klachtencommissie.

Vraag 10

Hoe ziet u de aard en omvang van deze problematiek in relatie tot het functioneren van verpleeghuizen c.q. de transparantie over de kwaliteit van zorg van verpleeghuizen? Welke rol ziet u hierin voor de Inspectie voor de Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ)?

Antwoord 10

Het is van belang dat de bestaande kwaliteitseisen uit de richtlijnen gevolgd worden. Ik zie geen verbinding met het functioneren van verpleeghuizen of de transparantie over de kwaliteit van zorg.

Vraag 11

Welke mogelijkheden ziet u om palliatieve zorg bij dementie verder te ontwikkelen?

Antwoord 11

Er zijn op dit moment meerdere projecten gehonoreerd in het ZonMw programma Palliantie ten behoeve van mensen met dementie, hun naasten en hun zorgprofessionals. Deze projecten gaan onder andere over combinaties van beproefde interventies voor mensen met dementie, het sensitief maken van zorgverleners voor morele dilemma's, proactieve zorgplanning bij mensen met dementie, het besluitvormingsproces omtrent het voorschrijven van psychofarmaca bij patiënten met dementie en een toolkit waarmee verzorgenden en verpleegkundigen adequaat hinderlijke symptomen kunnen identificeren en behandelen. Ook bij het ZonMw Memorabel programma en het Deltaplan Dementie zijn enkele projecten gehonoreerd op het snijvlak van dementie en palliatieve zorg. Er gebeurt dus al veel. In de nabije toekomst zullen de resultaten van deze projecten bijdragen aan verbetering van palliatieve zorg bij dementie.

Vraag 12

Hebben zorginstellingen voldoende middelen om gedragsdeskundig gekwalificeerd personeel in te zetten om met deze problematiek te kunnen omgaan? Hoe kijkt u aan tegen verplichte consultatie van extern deskundigen?

Antwoord 12

In de tarieven is verdisconteerd dat zorgaanbieders de zorg kunnen verlenen die de cliënt nodig heeft, waar onder gedragskundige zorg. Daarnaast zijn voor de invoering van het kwaliteitskader verpleeghuiszorg extra middelen beschikbaar om aan de tijdelijke normen personeelssamenstelling voor voldoende en bekwaam personeel uit dit kwaliteitskader te kunnen voldoen. Voorts kan het Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE) bij gedragsproblematiek kosteloos worden geconsulteerd. Het stappenplan in de Wzd voorziet in verplichte consultatie van extern deskundigen als het niet lukt om onvrijwillige zorg binnen de in het zorgplan opgenomen termijn af te bouwen. Naast het inroepen van een consultant van het CCE is er ook de optie dat instellingen de benodigde deskundigheid onderling uitwisselen (waarmee die deskundigheid dus ook extern is), wat ook geen extra geld hoeft te kosten.

Vraag 13

Kan met het toepassen van palliatieve sedatie bij mensen met dementie buiten de terminale fase de forse stijging van palliatieve sedatie (van 8% in 2005 naar 18% in 2015) uit de derde evaluatie van de Wtl verklaard worden?⁴ Kunt u aangeven hoeveel van de gevallen die vallen onder de categorie

⁴ Derde evaluatie van de Wet toetsing levensbeëindiging

«Anders» uit tabel 5.10 de hoofddiagnose «dementie» hadden? Wat betekent het in dit verband dat bij ongeveer een op de vijf als euthanasie geclassificeerde gevallen niet de reguliere euthanatica zijn gebruikt en de artsen zelf hun handelen niet omschreven als euthanasie, maar als palliatieve sedatie?

Antwoord 13

Er zijn geen signalen dat er een verband bestaat tussen palliatieve sedatie bij mensen met dementie en een langere levensverwachting dan twee weken, en de stijging van palliatieve sedatie. Het is niet bekend hoe groot het aandeel patiënten is met als hoofddiagnose dementie waarbij palliatieve sedatie is uitgevoerd. De categorie «Anders» uit tabel 5.10 diept dit niet uit. Zoals in de beantwoording van vragen 2 en 3 staat, is ook niet bekend hoe vaak diepe, continue sedatie is toegepast bij patiënten met dementie en een langere levensverwachting dan twee weken.

Een door ZonMw gefinancierd onderzoek naar de stijging van palliatieve sedatie zal inzicht kunnen geven in de factoren die deze stijging kunnen verklaren.⁵ In het onderzoek dat wordt uitgevoerd naar de stijging van palliatieve sedatie wordt als een van de eerste stappen een nadere analyse gemaakt van de aandoeningen van patiënten waarop palliatieve sedatie is toegepast. De onderzoekers zullen hier eind van het jaar over publiceren. Bij medische beslissingen rond het levenseinde is het niet altijd duidelijk wat de relatie is tussen het handelen van de arts en het overlijden van de patiënt. Zo zouden zowel symptoombestrijding als palliatieve sedatie het leven kunnen bekorten en in enkele gevallen hebben artsen palliatieve sedatie toegepast mede met het doel om het sterven te bespoedigen, naast het doel om het lijden te verlichten. Artsen zien hun handelen hier niet als een vorm van euthanasie (of hulp bij zelfdoding) en er worden dan ook andere middelen gebruikt, namelijk de middelen die horen bij symptoombestrijding of palliatieve sedatie (morphine en/of dormicum). De onderzoekers van de evaluatie van de Wtl geven aan dat hun manier van classificeren mogelijk een overschatting is, maar dat dit te prefereren is boven een onderschatting.

Vraag 14

Kan in het nog te starten onderzoek naar het gestegen gebruik van sedatie (aanbeveling derde evaluatie Wtl) ook de praktijk van palliatieve sedatie in de psychogeriatric betrokken worden?

Antwoord 14

Het onderzoek is op 15 juni van start gegaan en richt zich op de redenen voor het gestegen gebruik van palliatieve sedatie. Van de onderzoekers hebben we begrepen dat het niet mogelijk is om specifiek naar de toepassingen in de psychogeriatric te kijken. Wel heb ik de onderzoekers gevraagd om extra aandacht te besteden aan de gevallen waarbij continue diepe sedatie langer dan twee weken heeft geduurd.

Vraag 15

Is er inderdaad, zoals tijdens het genoemde congres genoemd werd, een richtlijn in de maak die voorschriften bevat op grond waarvan bij ouderen die ernstig probleemgedrag vertonen bij dementie palliatieve sedatie kan worden toegepast buiten de terminale fase, zonder dat daar een expliciet verzoek aan ten grondslag ligt van de patiënt? Zo ja, wat is de (concept) inhoud van deze richtlijn?

Antwoord 15

Zoals eerder genoemd worden verschillende richtlijnen aangepast waar palliatieve sedatie bij dementie (en probleemgedrag) in terugkomt. Dit betreft de uitbreiding van de Verenso/NIP-richtlijn Probleemgedrag bij mensen met dementie, met aandacht voor het handelen bij niet-behandelbaar extreem probleemgedrag. Zoals eerder aangegeven, wordt hier ook aandacht besteed aan palliatieve sedatie. Deze toevoeging zal naar verwachting eind van dit jaar of begin volgend jaar gereed zijn. Ook de KNMG is voornemens om hun

⁵ Palliatieve sedatie: hoe nu verder? Zie <https://www.zonmw.nl/nl/onderzoek-resultaten/palliatieve-zorg/programmas/project-detail/palliantie-meer-dan-zorg/palliatieve-sedatie-hoe-nu-verder/>. Looptijd 1 juni 2018 – 1 juni 2012.

richtlijn Palliatieve sedatie (in samenwerking met de IKNL) aan te passen, omdat ontwikkelingen in wetenschap en praktijk hier om vragen en om beter aan te sluiten bij andere recentere richtlijnen en kwaliteitsstandaarden. Deze herziening is dus breder dan de geschetste problematiek. Het al eerder genoemde onderzoek naar palliatieve sedatie zal informatie kunnen aandra-gen voor de herziening.