

Vergaderjaar 2018–2019

29 509

Palliatieve zorg

Nr. 72

BRIEF VAN DE MINISTER VAN VOLKSGEZONDHEID, WELZIJN EN SPORT

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 24 juni 2019

In de brief «Palliatieve Zorg, merkbaar beter» van 11 mei 2018¹ is toegezegd dat uw Kamer tussentijds zal worden geïnformeerd over het project «Palliatieve sedatie: hoe nu verder»² dat van 1 juni 2018 tot 1 juni 2021 loopt binnen het ZonMw-programma Palliantie. Het project beoogt de stijging van het aantal gevallen van palliatieve sedatie te verklaren en formuleert voorstellen voor het aanpassen van richtlijnen en de manier waarop betrokkenen in de praktijk daarop kunnen reageren.

Inmiddels heb ik een eerste voortgangsverslag ontvangen. In deze brief geef ik een korte samenvatting van het onderzoek, vat ik de eerste bevindingen samen en bespreek ik enkele andere relevante ontwikkelingen op het gebied van palliatieve sedatie.

Opzet onderzoek

Het project gebruikt de gegevens van de sterfgevallenonderzoeken uit 2005, 2010 en 2015 die beschikbaar zijn uit de verschillende evaluaties van de Euthanasiewet. Daarnaast worden gegevens geanalyseerd van ruim 1000 patiënten die met behulp van de methodiek «Zorgpad Stervensfase» worden begeleid. Voor deze analyse wordt gebruik gemaakt van de database van tien instellingen en organisaties die de door Erasmus MC en IKNL ontwikkelde digitale versie van het zorgpad toepassen. De analyse is nu gaande.

De komende periode zal via kwalitatief onderzoek worden achterhaald wat de redenen zijn voor de stijging van het aantal gevallen van palliatieve

¹ Kamerstuk 29 509, nr. 66.

² 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/>.

sedatie.³ De onderzoekers zullen daartoe 60 diepte-interviews houden onder artsen, leden van multidisciplinaire teams, nabestaanden en patiënten. Dit kwalitatieve onderzoek zal inzicht geven in de kenmerken van het besluitvormingsproces rondom palliatieve sedatie, zowel wat betreft de achtergronden van de beslissing als het proces zelf. In de laatste fase van het onderzoek worden concrete adviezen ontwikkeld ten behoeve van doorontwikkeling van het instrument Zorgpad Stervensfase, het Kwaliteitskader palliatieve zorg en van de richtlijn Palliatieve sedatie van de KNMG. Ook wordt onderwijsmateriaal ontwikkeld.

Eerste bevindingen

De voortgang van het project verloopt volgens planning. Inmiddels is de systematische review van de literatuur uitgevoerd. Hieruit is een conceptpaper over internationale frequenties van palliatieve sedatie voortgekomen, die gepubliceerd zal worden. Deze paper is nog vertrouwelijk, maar ik kan wel de conclusie melden, namelijk dat ook internationaal sprake is van een stijging van het aantal gevallen van palliatieve sedatie⁴ en dat er uit de literatuur geen eenduidige oorzaken voor de stijging blijken.

Over de secundaire analyse van gegevens uit de sterfgevallenonderzoeken uit 2005, 2010, 2015 is eveneens een nog niet gepubliceerde paper geschreven. Hieruit blijkt dat in Nederland sprake is van een stijging van de toepassing van palliatieve sedatie bij 8,2% van alle overlijdens in 2005 naar 18,3% in 2015. De stijging blijkt voor alle groepen patiënten plaats te vinden, met een relatief sterkere stijging bij door de huisarts begeleide patiënten (met name oudere patiënten en patiënten met kanker). Omdat de bevolkingssamenstelling in deze periode niet ingrijpend is gewijzigd, is meer onderzoek nodig om te achterhalen of dit veroorzaakt wordt door de toegenomen aandacht voor palliatieve sedatie, een grotere behoefte aan regie over het sterfproces of andere factoren. De kwalitatieve interviews (75 in totaal) zijn hiertoe een eerste stap en moeten meer inzicht bieden. De interviews worden het komende jaar afgenomen. Ik verwacht u hierover volgend jaar nader te kunnen informeren.

Andere ontwikkelingen

Voor de herziening van de KNMG-richtlijn Palliatieve sedatie is een knelpuntenenquête uitgezet onder relevante beroeps- en wetenschappelijke verenigingen. Tevens heeft de Patiëntenfederatie Nederland een vragenlijst uitgezet onder een panel van patiënten en naasten om het perspectief van de patiënt in beeld te krijgen. De richtlijncommissie bereidt op basis hiervan een literatuuronderzoek voor om na te gaan voor welke knelpunten eerder verricht onderzoek een oplossingsrichting kan bieden. De richtlijncommissie bestaat uit gemandateerde leden namens beroeps-, wetenschappelijke- en patiëntenverenigingen en weegt zorgvuldig af welke onderwerpen uitgewerkt zullen worden in de richtlijn.

De Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd heeft op 12 juni 2019 een conferentie georganiseerd over palliatieve sedatie bij mensen met dementie en probleemgedrag als refractair (onbehandelbaar) symptoom. Het betreft ouderen met dementie en complex probleemgedrag die op een Bopz-aangemerkte afdeling binnen een intramurale zorgsetting

³ Een stijging hoeft overigens niet negatief te zijn. Het kan ook zijn dat vaker op de vraag naar palliatieve sedatie kan worden ingespeeld.

⁴ De paper gaat in op diepe palliatieve sedatie (CDS ofwel continuous palliative sedation). Er zijn ook andere vormen van palliatieve sedatie, maar die worden in de paper niet onderzocht.

verbleven. Doel van de conferentie was het onderwerp te agenderen en veldpartijen te stimuleren hiermee aan de slag te gaan. Over dit onderwerp wordt door Verenso (de vereniging van specialisten ouderengeneeskunde) en het NIP (het Nederlands Instituut voor Psychologen) een handreiking geschreven. Verenso is daarnaast betrokken bij de herziening van de richtlijn Palliatieve sedatie.

Ik ben voornemens u volgend jaar rond de zomer opnieuw te informeren over de voortgang van het ZonMw project, de conclusies van de dan waarschijnlijk gepubliceerde papers en de overige ontwikkelingen rond palliatieve sedatie.

De Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
H.M. de Jonge