

Vergaderjaar 2003–2004

29 509

Palliatieve zorg

Nr. 3

VERSLAG VAN EEN SCHRIFTELIJK OVERLEG

Vastgesteld 6 juli 2004

In de vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport¹ bestond er bij enkele fracties behoefte een aantal vragen ter beantwoording voor te leggen aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport over de brief van 1 april 2004 inzake palliatieve zorg (29 509, nr. 1).

De op 4 juni 2004 toegezonden vragen zijn met de door de minister bij brief van 5 juli 2004 toegezonden antwoorden hieronder afgedrukt.

De voorzitter van de commissie,
Blok

Adjunct-grffier van de commissie,
Sjerp

¹ Samenstelling:

Leden: Van der Vlies (SGP), Kalsbeek (PvdA), Rijpstra (VVD), Lambrechts (D66), Buijs (CDA), Atsma (CDA), Arib (PvdA), Halsema (GL), Kant (SP), Blok (VVD), voorzitter, Smits (PvdA), Örgü (VVD), Verbeet (PvdA), Van Oerle-van der Horst (CDA), ondervoorzitter, Vergeer (SP), Vietsch (CDA), Tonkens (GL), Joldersma (CDA), Van Heteren (PvdA), Smilde (CDA), Nawijn (LPF), Van Dijken (PvdA), Timmer (PvdA), Van Miltenburg (VVD), Hermans (LPF), Schippers (VVD) en Omtzigt (CDA).

Plv. leden: Rouvoet (CU), Verdaas (PvdA), Griffith (VVD), Bakker (D66), Ferrier (CDA), Çörüz (CDA), Blom (PvdA), Vendrik (GL), Gerkens (SP), Veenendaal (VVD), Van Nieuwenhoven (PvdA), Weekers (VVD), Tjon-A-Ten (PvdA), Aasted Madsen-van Stiphout (CDA), De Ruiter (SP), Ormel (CDA), Van Gent (GL), Koomen (CDA), Waalkens (PvdA), Mosterd (CDA), Varela (LPF), Bussemaker (PvdA), Heemskerk (PvdA), Oplaat (VVD), Kraneveldt (LPF), Hirsi Ali (VVD) en Eski (CDA).

Vragen CDA-fractie

1

De minister is voornemens om het effect van chemotherapie op de kwaliteit van het leven standaard in klinische studies te onderzoeken. Wat is de reden dat dit tot nu toe niet gebeurde?

Volgens het advies van de Gezondheidsraad vindt onderzoek naar het effect van chemotherapie op de kwaliteit van leven nog niet standaard plaats. Dat wil niet zeggen dat er geen onderzoek naar dit aspect plaatsvindt. Chemotherapie wordt vaak ingezet met het doel om levensverlenging of genezing te bewerkstelligen. Het is logisch dat die aspecten (levensverlenging, genezing) in de evaluatie voorop staan. Een andere reden waarom dit beeld bestaat is dat er verschillende definities worden gehanteerd ten aanzien van de palliatieve chemotherapie. Zie hiervoor ook het artikel van Verweij c.s. (Ned Tijdschr Geneesk 2004; 148(14): 651–4). Hierdoor is binnen de beroepsgroep ook enige verwarring ontstaan. De wijze waarop palliatieve chemotherapie wordt gedefinieerd is mogelijk van invloed op de inrichting en de rapportage van de klinische studie. Wanneer chemotherapie uitsluitend wordt beschouwd als een behandeling met als doel het vergroten van de kwaliteit van leven, zullen minder artikelen gevonden worden dan wanneer men zoekt op (ziekevrije) levensverlenging.

2

Is het waar dat in bepaalde delen van het land de capaciteit voor palliatieve zorg zodanig is vergroot dat de bezetting van hospices minder is dan gewenst?

Mij bereiken geluiden dat hier en daar de capaciteit van palliatieve voorzieningen zodanig is dat een zekere leegstand dreigt te ontstaan. Op dit moment is mij echter niet bekend in welke mate en waar dit probleem zich voor doet. Eind dit jaar zijn de eerste resultaten van de monitor van het NIVEL bekend ten aanzien van de palliatieve zorg in hospices en units. Ik hoop dan een duidelijker beeld te hebben van de situatie.

3

Welke eisen worden gesteld bij het ondersteunen van nieuwe initiatieven? Is hier het aantal beschikbare vrijwilligers, naast eisen van kwaliteit, ook een afwegingscriterium?

Het oprichten van een hospice of van een unit in een verpleeg- of verzorgingshuis is geen zaak waarmee ik een directe bemoeienis heb. Het is aan de initiatiefnemers om in overleg met belanghebbende en andere betrokken organisaties vast te stellen of er behoefte is aan een (extra) palliatieve voorziening in de regio. Met andere woorden, er bestaat geen centraal, door mij opgelegd model voor de planning en de kwaliteit voor deze voorzieningen.

4

Is het waar dat de uitbreiding van het aantal palliatieve plaatsen de laatste tijd plaatsvindt via palliatieve units in verpleeghuizen en verzorgingshuizen? Wat is de reden hiervan?

Ik heb de indruk dat de stijging van het aantal palliatieve plaatsen mede is toe te schrijven aan een toename van het aantal units. De reden daarvoor kan zijn gelegen in de kostenstructuur en het financieringsregime (bijvoorbeeld de huisvestingskosten) die voor units wat gunstiger kunnen zijn dan voor hospices. Daarbij komt dat palliatieve zorg een «aantrekkelijke»

markt is voor verpleeg- en verzorgingshuizen waarop zij zich duidelijk wensen te manifesteren.

5

Bent u van mening dat patiënten zonder financiële belemmeringen moeten kunnen kiezen voor die vorm van palliatieve zorg die zij wensen?

Ik heb de indruk dat de door u bedoelde problemen rond de financiering van palliatieve voorzieningen zich niet of nauwelijks voor zullen doen voor cliënten. Financiële problemen zullen zich met name voor doen op het niveau van de instelling.

6

Is u bekend dat bij de huidige financieringsstructuur van de hospices het nog steeds zeer moeilijk is om de exploitatie sluitend te krijgen? Kan dit tot gevolg hebben dat bepaalde hospices moeten sluiten?

Deze situatie is mij bekend. Of de problemen zodanig zijn dat er hospices moeten sluiten is mij niet bekend. Ik ga ervan uit dat een en ander uit de monitor van het NIVEL (eind dit jaar) zal blijken.

7

Welke mogelijkheden ziet u om deze financiële problematiek van de hospices op te lossen? Waarom kan voor een patiënt die geïndiceerd is voor palliatieve zorg niet dezelfde vergoeding verstrekt worden in een hospice als in een verpleeg- of verzorgingshuis?

In een overleg met de Associatie van zelfstandige hospices is door mij de suggestie gedaan om naast toelating voor de functie Verzorging en Verpleging ook toelating voor de functie Verblijf etc. aan te vragen bij het College voor zorgverzekeringen. Na toelating is het dan mogelijk een vergoeding te krijgen voor de huisvestingskosten. Een en ander moet dan wel passen binnen de richtlijnen van de WZV.

Vragen PvdA-fractie

8

De minister legt de verantwoordelijkheid voor de ontwikkeling van landelijke richtlijnen over voorschrijfgedrag van palliatieve chemotherapie bij de beroepsgroep. Bent u voornemens hiertoe een aanwijzing te geven, of op andere wijze deze ontwikkeling te stimuleren?

Het ligt niet binnen mijn bevoegdheid hiertoe een aanwijzing te geven. Het is de verantwoordelijkheid van de beroepsgroep om kwalitatief goede zorg te verlenen. Het opstellen en hanteren van richtlijnen en protocollen maakt hier onderdeel van uit. De beroepsgroep kan hierbij ondersteuning ontvangen van de Orde van Medisch Specialisten en het CBO. Specifiek voor het opstellen van richtlijnen en protocollen faciliteer ik de OMS en het CBO met financiële middelen.

9

De minister wil de Commissie Beoordeling Oncologische Middelen verzoeken ook kosteneffectiviteit in hun beoordeling van palliatieve chemotherapeutica mee te nemen. Via welke modellen denkt de minister dat voor palliatie bij terminale patiënten een dergelijke kosteneffectiviteitsberekening kan worden gemaakt?

Voor het maken van kosteneffectiviteitsberekeningen kunnen verschillende utiliteitsmaten worden gebruikt. Een voorbeeld hiervan zijn de QALY's. Welke utiliteitsmeting de meest geschikte is voor de beoordeling van

palliatieve chemotherapie zal moeten worden nagegaan. Dit zie ik als een taak van de beroepsgroep waaruit de onderzoekers voortkomen c.q. de Commissie Beoordeling Oncologische Middelen. De commissie zal hierbij wel rekening moeten houden met het feit dat de kosteneffectiviteitsberekeningen vergelijkbaar dienen te zijn met berekeningen voor andere zorgvormen.

10 en 11

De minister levert terecht kritiek op het feit dat de Gezondheidsraad het antwoord op de doelmatigheidsvraag in haar advies schuldig blijft. Geeft dit aanleiding tot vervolgvragen aan de Gezondheidsraad?

Op welke wijze denkt de minister dat deze advisering een rol kan spelen in de verdere ontwikkeling van palliatieve zorg?

Ik zie nu geen aanleiding om specifiek op het terrein van de palliatieve chemotherapie een aanvraag voor vervolgadvisering te doen. Het onderbrengen van de zorgvormen binnen DBC's heeft op dit moment prioriteit. Op dit moment werkt een Gezondheidsraadcommissie aan een advies over de zin van nacontrole bij kanker. Ook hier is de Raad gevraagd het doelmatigheidsaspect expliciet mee te nemen.

Vragen ChristenUnie-fractie

12

De minister bepleit internationale afstemming bij de totstandkoming van landelijke richtlijnen volgens welke ziekenhuizen chemotherapie moeten gaan voorschrijven. Hoeveel tijd verwacht u dat gemoeid zal zijn met de totstandkoming van deze landelijke richtlijnen?

Steeds meer stemmen medici internationaal af over de door hen te hanteren richtlijnen. Bij het tot stand komen van medische richtlijnen staat voorop dat de meest recente evidence based ontwikkelingen hierin worden betrokken. In dit kader kan internationale afstemming bevorderend werken. Daarbij verwacht ik dat de inter-dokter variatie op den duur kan verminderen. Hoeveel tijd gemoeid is met het opstellen van een richtlijn is afhankelijk van het type behandeling waarvoor de richtlijn ontwikkeld wordt. Ook moet bedacht worden dat de richtlijnen nooit «af» zullen zijn. Het incorporeren van nieuwe inzichten op basis van nieuwe onderzoeken naar de zich steeds verder ontwikkelende behandelmethoden is een continue activiteit van de beroepsgroepen.

13

Vindt u dat ziekenhuizen in afwachting van de landelijke richtlijnen alvast alle patiënten (zowel binnen als buiten klinische trials) moeten behandelen volgens de protocollaire methode zoals die plaatsvindt bij klinische trials?

Een protocol is een beschrijving van een aantal bij elkaar behorende, doorgaans opeenvolgende, handelingen te verrichten door één of meerdere functionarissen of disciplines. Protocollen zijn zoveel mogelijk gebaseerd op wetenschappelijke inzichten of landelijke richtlijnen. Het ontbreken van landelijke richtlijnen over het voorschrijven van chemotherapie hoeft geen beletsel te vormen om protocollair te werken voor de overige delen van de behandeling van een patiënt. Dit blijkt ondermeer uit het feit dat reeds protocollair gewerkt wordt bij klinische trials.

14

De minister schrijft dat de «informed consent» zo vormgegeven moet zijn dat alle behandelmogelijkheden en tevens de mogelijkheid «niet behandelen» aan de patiënt wordt voorgelegd. Moet hierbij aan de patiënt ook

worden duidelijk gemaakt dat «niet behandelen» niet betekent dat de patiënt geen medische zorg meer krijgt? Optimale palliatieve zorg blijft dan immers nog doorgaan.

Ja. Een adequate «informed consent» omvat een zo volledig mogelijke informatievoorziening aan de patiënt. Dit houdt ook in dat de patiënt geïnformeerd wordt over de palliatieve zorg.

15

Het advies van de Gezondheidsraad om meer onderzoek te doen naar de kosteneffectiviteit van palliatieve chemotherapie wordt overgenomen. Hoe zal dit onderzoek worden vormgegeven? Wordt deze vergeleken met die van andere behandelwijzen, zoals palliatieve pijnbestrijdingsmethoden, en sedatie?

Van belang hierbij is dat tussen de resultaten van dergelijk onderzoek een vergelijking mogelijk is en dat die vergelijking een keuzeprobleem oplost. De in de vraagstelling genoemde behandelwijzen gaan over verschillende aspecten van kwaliteit van leven, waardoor directe vergelijking niet mogelijk is. Het is bovendien vaak zo dat deze behandelmethoden naast elkaar plaatsvinden en er dus geen onderliggend keuzeprobleem is. Met betrekking tot de kosteneffectiviteit is intussen een voldoende adequaat methodologisch kader ontstaan dat bij kosteneffectiviteitsonderzoek toegepast kan worden.

16

Hoe wilt u voorkomen dat de budgettaire druk om de zorguitgaven te beheersen een onheuse invloed krijgt bij de beoordeling van de kosteneffectiviteit en de beslissing om de behandeling al of niet te vergoeden?

De kosteneffectiviteit van een behandeling wordt bepaald om inzicht te verkrijgen in de verhouding tussen de effectiviteit van een behandeling en de kosten die ermee gemoeid gaan. De druk op de collectieve zorguitgaven wordt als zodanig niet betrokken in het bepalen van de maat voor de kosteneffectiviteit.

Wanneer echter blijkt dat voor een behandeling de kosten erg hoog zijn en de effectiviteit gering is, doet de vraag zich voor of een dergelijke behandeling uit collectieve middelen betaald moet worden.

Vragen SGP-fractie

17

Kan worden toegelicht hoe invulling wordt gegeven aan het voornemen in het regeerakkoord om meer aandacht te geven aan palliatieve zorg?

Voor de verdere verbetering en ontwikkeling van palliatieve zorg in Nederland heb ik per 1 januari 2004 structureel € 5,6 miljoen per jaar beschikbaar gesteld via de Integrale Kankercentra (IKC's). Deze middelen worden onder andere ingezet voor een landelijk dekkend netwerk van consulenten palliatieve zorg, het stimuleren van netwerkontwikkeling, het geven en ontwikkelen van bij- en nascholing over palliatieve zorg en het ondersteunen van beroepsgroepen bij het leveren van kwalitatief goede palliatieve zorg. De IKC's breiden hun werkgebied daarvoor uit naar andere patiënten met ziekten die een terminale fase kennen. Daarnaast hebben de IKC's een taak bij de implementatie van de resultaten van de projecten van de Centra voor de Ontwikkeling van de Palliatieve Zorg en de projecten gericht op palliatieve zorg van ZonMw.

Daarnaast zijn extra middelen beschikbaar gesteld voor netwerkcoördinatoren, vrijwilligers terminale thuiszorg, palliatieve units in verpleeghuizen, Stichting Agora (marktplaatsfunctie), monitor etc.

18

Welke plaats ziet u in dit verband voor terminale sedatie in geval van een naderend levenseinde?

Terminale sedatie kan een goede vorm van zorg zijn voor de stervende patiënt. Een patiënt kan zeer te lijden hebben onder symptomen, die niet anders kunnen worden verholpen dan ten koste van het bewustzijn van die patiënt. Terminale sedatie is dus onderdeel van de palliatieve zorg.

19

Wat is de positie van het begrip «versterven» in dit verband, ook in relatie tot het begrip terminale sedatie?

Versterven is, net als terminale sedatie, een vorm van normaal medisch handelen. Het kan voor patiënten in bepaalde omstandigheden een goede vorm van zorg zijn. Op 8 oktober 2003 (TK 29 200 XVI, nr. 12) heb ik u een brief gestuurd over dit begrip en de toepassing in de praktijk.

20

Hoe beoordeelt u de opvattingen van prof. dr. B.J.P. Crul dat terminale sedatie een goed alternatief is voor euthanasie en euthanasie wegens ondraaglijke pijn feitelijk onnodig maakt?¹

Levensbeëindiging op verzoek en terminale sedatie zijn verschillende zaken. Terminale sedatie is een goede vorm van zorg in het geval dat een patiënt last heeft van symptomen, die niet op een andere wijze zijn te bestrijden, en kan daarmee een onderdeel zijn van het aanbod van palliatieve zorg.

Een arts kan een verzoek om levensbeëindiging inwilligen wanneer een patiënt ondraaglijk en uitzichtloos lijdt. Een arts moet de mogelijkheden van palliatieve zorg in zijn beoordeling meenemen. Uit het laatste onderzoek van Van der Wal en Van der Maas blijkt echter dat pijn niet de belangrijkste reden is om een verzoek om euthanasie te doen, maar zinloos lijden en ontluistering.

21

Op welke wijze bevordert u de in het regeerakkoord voorgestelde verbetering van de aandacht voor palliatieve zorg in opleidingen? Hoe werkt dit voornemen concreet uit in de opleidingen voor artsen, verpleegkundigen en andere betrokken beroepsgroepen, in en buiten de oncologie?

Bij de instanties, die verantwoordelijk zijn voor de opleiding tot arts, tot verpleegkundige of tot andere beroepsbeoefenaren die met palliatieve zorg te maken hebben, zal door mij een onderbouwd verzoek worden neergelegd om in de opleiding voldoende aandacht aan palliatieve zorg te besteden. Dat kan plaatsvinden per brief of, daar waar aanwezig, tijdens het periodiek overleg met deze instanties. De instanties zullen worden gevraagd om aan mij aan te geven hoe de onderwijskundige vertaalslag heeft plaatsgevonden. Inmiddels worden de competenties aangepast van de verpleegkundigen (niveau 4) en van verzorgenden (niveau 3). De competenties die nodig zijn voor palliatieve zorg zijn daarin opgenomen.

22

Op welke manier is de kabinetsbeslissing over het rapport «palliatieve chemotherapie» ingebed in het algemene regeringsbeleid inzake palliatieve zorg?

Het algemene beleid over palliatieve zorg richt zich op de verdere verbetering en ontwikkeling van palliatieve zorg. De kwaliteit van leven van degene die palliatieve zorg nodig heeft staat daarbij voorop. In dat licht

¹ Knevel op zaterdag, 29 mei 2004.

heb ik ook mijn standpunt op het rapport «palliatieve chemotherapie» geformuleerd.

23

Heeft u formele bevoegdheden om aanwijzingen te geven inzake het onderzoek naar de effecten van chemotherapie? Hoe denkt u hiervan gebruik te maken?

Het ligt niet binnen mijn bevoegdheid om aanwijzingen te geven inzake klinische studies waarin gekeken wordt naar effecten van chemotherapie. Maar wanneer de invloed op de kwaliteit van leven wordt meegenomen in dergelijke studies, kan dit bijdragen aan het bepalen van de effectiviteit en daarmee kosteneffectiviteit van een behandeling. De kosteneffectiviteit van een behandeling kan medebepalend zijn of een behandeling uit collectieve middelen moet worden betaald. In het licht van de DBC ontwikkeling en de daarmee samenhangende explicitering van de aanspraken is het van belang dat inzicht ontstaat in de effecten van alle behandelingen en dus ook van palliatieve chemotherapie.

24

Op welke wijze bent u voornemens te toetsen of er verbeteringen optreden in het onderzoek over de vraag naar de toename van de «kwaliteit van leven»? Wanneer en hoe kan de Kamer hierover een rapportage verwachten?

Ik ben niet voornemens de Kamer hierover te rapporteren omdat deze verbeteringen in de beschikbare kennis zich voor een belangrijk deel buiten mijn invloed ontwikkelen in de binnenlandse en buitenlandse onderzoeksprogramma's. Het is de beroepsgroep zelf die hiervan kennis neemt. Ik heb in mijn reactie op het Gezondheidsraadadvies aangegeven dat ik het belangrijk vind dat het effect van chemotherapie op de kwaliteit van leven meegenomen wordt in onderzoek. De kennis op dit vlak kan zo verbreed worden. Het is een taak van de beroepsgroep om dit ter hand te nemen en de kennis te verspreiden.

25

De minister wil bevorderen dat de kosteneffectiviteit van de behandeling wordt meegewogen in de behandeling. Is als gevolg van het feit dat de behandeling nauw samenhangt met «kwaliteit van leven» het niet erg moeilijk om deze kosteneffectiviteit te meten? Hoe denkt u hiermee om te gaan?

De opmerking dat kosteneffectiviteit meegewogen dient te worden is een generiek uitgangspunt bij alle medische zorg. Wanneer bepaald moet worden of een behandeling uit collectieve middelen betaald wordt, zal het criterium van kosteneffectiviteit een rol spelen. Er zijn overigens vele behandelingen waarbij de resultaten van de behandeling zich uitsluitend in kwaliteit van leven uiten, met andere woorden: palliatieve zorg is hierin beslist niet uniek.

Gelijklopende vraag CDA-fractie en SGP-fractie

26

De minister neemt het voorstel om de extra kosten in verband met trials te verwerken in de diagnose-behandelcombinatie (DBC) niet over. Op welke manier moet naar uw opvatting dit onderzoek dan gefinancierd worden? Kunt u uitleggen hoe deze financiering dan in de praktijk dient te verlopen?

De financiering van onderzoek naar behandelwijzen heeft globaal vier bronnen: de academische component die aan de academische ziekenhuizen toegekend wordt, de ZON/MW onderzoeksprogramma's, de Europese onderzoeksprogramma's en voorts de financiering door private partijen, zoals industrie en collectebusfondsen.