

7

Zorg rond het levenseinde

Kernbevindingen

- Het aantal voorzieningen voor (terminale) palliatieve zorg is in de periode 2007–2014 toegenomen van 497 tot 891
- Het aantal kaderhuisartsen Palliatieve Zorg is gestegen van 46 in 2007 tot 80 in 2012
- In 2012 waren ruim 10.000 vrijwilligers actief in de ondersteuning en begeleiding van terminale patiënten
- Het aantal consultvragen bij IKNL-consultatieteams palliatieve zorg nam toe van 4863 in 2004 naar 6467 in 2013
- Het aantal mensen dat langer dan de Treeknorm wacht op AWBZ VV-10-zorg is zeer gering. De wachttijden voor palliatieve zorg verleend door vrijwilligers zijn kort
- Volgens de SFK is het aantal patiënten bij wie palliatieve sedatie werd toegepast bijna verdubbeld in de periode 2006-2013
- In de periode 2008-2012 is het aantal SCEN-artsen gestegen van 589 naar 608 en het gemiddeld aantal consultaties per arts van bijna 7 naar 11
- Het aantal meldingen van euthanasie en hulp bij zelfdoding nam toe van 2331 in 2008 naar 4188 in 2012
- Het percentage sterfgevallen ten gevolge van intensivering van pijn- of symptoombestrijding steeg tussen 2005 en 2010 van 25% naar 36%
- Het percentage sterfgevallen ten gevolge van afzien van een levensverlengende behandeling steeg tussen 2005 en 2010 van 16% naar 18%
- In 2013 waren er 17 high care hospices met het Keurmerk Palliatieve Zorg en 3 units palliatieve zorg bij verpleeghuizen

- Volgens nabestaanden overlijdt twee derde op de plek waar men wilde overlijden
- De ervaringen van nabestaanden met het bespreken van het levenseinde en nazorg zijn wisselend
- Nabestaanden ervaren veelal beleefdheid en voelen zich door zorgverleners serieus genomen
- De ervaringen van nabestaanden met privacy, steun en informatievoorziening zijn redelijk tot goed
- In 2010 stemden veel behandelprotocollen voor palliatieve sedatie in ziekenhuizen in grote lijnen overeen met de KNMG-richtlijn
- Het percentage gevallen van continue diepe sedatie met alleen morfine is tussen 2005 en 2010 afgenomen van 15% naar 6%
- Kunstmatig toedienen van vocht of voeding is tussen 2005 en 2010 afgenomen van 34% naar 21%
- In de periode 2005-2011 werd gemiddeld 87,4% van de patiënten en 94,5% van de familie betrokken bij de besluitvorming rond palliatieve sedatie in de huisartspraktijk
- Het percentage gevallen van euthanasie met morfine of benzodiazepinen is tussen 2005 en 2010 afgenomen van respectievelijk 18% naar 17% en van 7% naar 2%
- Volgens SCEN-artsen voldeed in 2012 bijna 16% van de aanvragen voor euthanasie (nog) niet aan de zorgvuldigheidseisen
- Het percentage meldingen van euthanasie en hulp bij zelfdoding dat volgens de regionale toetsingscommissies euthanasie niet voldoet aan de zorgvuldigheidseisen is al jaren minder dan 0,5%
- De gemiddelde periode tussen het indienen van een melding van euthanasie en hulp bij zelfdoding en de toetsing van de melding door een regionale toetsingscommissie euthanasie nam toe van 32 dagen in 2008 tot 127 dagen in 2012. Dit is meer dan de wettelijke termijn van maximaal 12 weken
- Hoeveel geld er per jaar aan palliatieve zorg wordt besteed, is onduidelijk

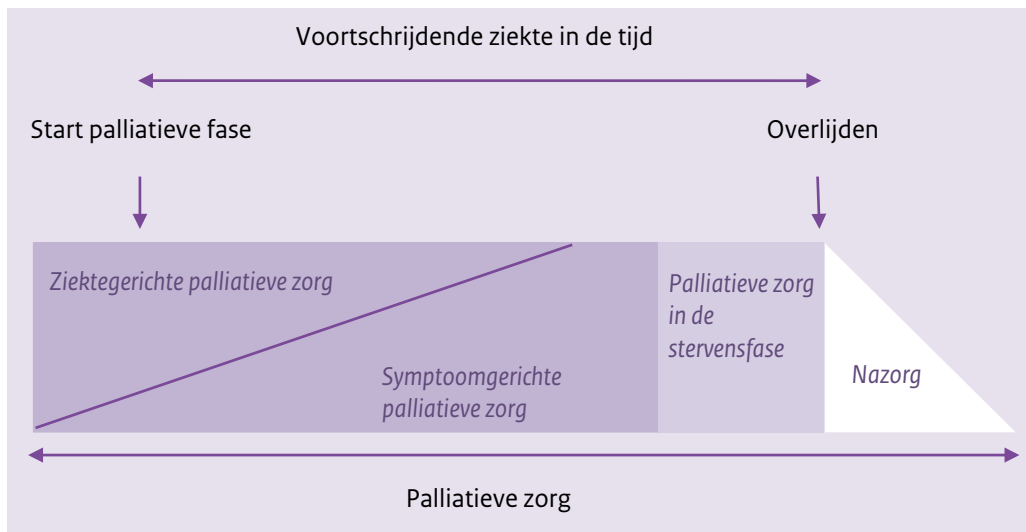
7.1 Achtergrond

In dit hoofdstuk over zorg rond het levenseinde gaan we in op palliatieve zorg en beslissingen rond het levenseinde. Onder palliatieve zorg verstaan we ook palliatieve sedatie. Deze vorm van zorg kent specifieke voorwaarden en wordt daarom apart besproken. Beslissingen rond het levenseinde betreffen intensivering van pijn- of symptoombestrijding, afzien van levensverlengende behandeling, en euthanasie en hulp bij zelfdoding.

Palliatieve zorg

De World Health Organization (WHO) definieert palliatieve zorg als een benadering die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard (WHO, 2010). Palliatieve zorg wordt op verschillende plekken en door verschillende zorgverleners aangeboden.

Figuur 7.1: Het zorgcontinuüm voor palliatieve zorg (Bron: Lynn & Adamson, 2003).



Palliatieve zorg onderscheidt zich nadrukkelijk van curatieve zorg maar sluit deze niet uit

Palliatieve zorg is een zorgcontinuüm dat loopt van ziektegerichte palliatie tot en met nazorg voor de naasten van de overleden patiënt (zie *figuur 7.1*). Ziektegerichte palliatie is vooral gericht op levensverlenging en voorkomen van symptomen. Bij het voortschrijden van de ziekte wanneer het duidelijker wordt dat overlijden naderbij komt, komt de nadruk van de zorg steeds meer te liggen op het verlichten van symptomen en verbetering van de kwaliteit van leven. Deze twee fases zijn niet altijd duidelijk te onderscheiden. Dit hangt ook af van de onderliggende ziekte. Bij palliatieve zorg in de stervensfase gaat het vooral om de kwaliteit van sterven. Het model laat zien dat palliatieve zorg begint ver voordat de terminale fase intreedt en niet eindigt bij het overlijden van de patiënt.

De periode waarin palliatieve zorg wordt verleend, loopt erg uiteen. Het kan gaan om weken of maanden, maar soms ook om jaren.

Hoeveel mensen gebruik maken van palliatieve zorg is niet bekend. Wel is er een inschatting te maken van de potentiële doelgroep. In Nederland overleden in 2012 bijna 141.000 mensen. Vooral de mensen die overleden aan een chronische ziekte of kanker zouden in meer of mindere mate gebaat zijn bij palliatieve zorg. Dit betreft bijna de helft van alle overledenen. Zo overleden er in 2012 43.377 mensen aan een vorm van kanker, 8051 mensen aan dementie en ruim 16.500 mensen aan chronische aandoeningen zoals astma en COPD, hartfalen en diabetes (CBS Statline, 2013c).

Zorgverleners betrokken bij palliatieve zorg

In Nederland is palliatieve zorg het werkterrein van alle zorgverleners die in de uitoefening van

hun beroep te maken hebben met mensen die ongeneeslijk ziek zijn. Het is daarmee generalistische zorg en onderdeel van de reguliere zorg. In de eerste lijn verlenen vooral huisartsen, wijkverpleegkundigen, en verpleegkundigen en verzorgenden van thuiszorgorganisaties palliatieve zorg. In de tweede lijn zijn dat medisch specialisten, specialisten ouderengeneeskunde, (gespecialiseerde) verpleegkundigen en paramedici. Bij mensen die thuis overlijden is de huisarts bijna altijd de centrale zorgverlener en coördinator van de zorg. Vanuit specialistische palliatieve zorg wordt ondersteuning geboden bijvoorbeeld door consultatie en onderwijs. Naast professionele zorgverleners verlenen ook veel mantelzorgers en vrijwilligers palliatieve zorg. In veel Europese landen, zoals het Verenigd Koninkrijk, is palliatieve zorg veeleer voorbehouden aan specialisten op dat gebied.

Palliatieve zorgvoorzieningen

Er zijn diverse typen palliatieve terminale zorgvoorzieningen: zelfstandige hospices of hospices als onderdeel van een verpleeg- of verzorgingshuis (zogenaamde palliatieve units) en speciale palliatieve voorzieningen bij een ziekenhuis. Bij sommige hospices werken vooral vrijwilligers (bijna-thuis-huizen), terwijl andere een eigen verpleegkundige staf hebben (high care hospices). Er zijn ook instellingen die wel palliatieve zorg aanbieden maar geen verblijf. Zo hebben veel thuiszorgorganisaties een speciaal aanbod voor palliatieve zorg. Enkele hospices bieden naast verblijf ook een dagvoorziening.

Netwerken palliatieve zorg

De palliatieve zorg is georganiseerd in regionale netwerken palliatieve zorg. Hieraan kunnen alle zorgverleners en organisaties die palliatieve zorg verlenen, deelnemen. Deze netwerken hebben tot doel de zorg die verleend wordt aan mensen in de palliatieve fase zo goed mogelijk te organiseren en de zorgvraag en het zorgaanbod op elkaar af te stemmen. Ieder netwerk wordt begeleid door een netwerkcoördinator (Agora, 2013). Eind 2013 waren er in Nederland 66 netwerken palliatieve zorg (Stichting Fibula, 2013).

Consultatieteams palliatieve zorg

Professionele zorgverleners die te maken krijgen met palliatieve zorg kunnen een consult aanvragen bij een consultatieteam palliatieve zorg. De teams werken onder auspiciën van het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL). In 2013 waren er in Nederland verdeeld over 9 regio's 29 consultatieteams palliatieve zorg actief. Bij deze multidisciplinaire teams waren 289 consulenten, vooral artsen en verpleegkundigen, betrokken (Lokker et al., 2014). Daarnaast heeft een aantal ziekenhuizen een eigen, intern consultatieteam palliatieve zorg.

Expertisecentra Palliatieve Zorg

Er zijn acht expertisecentra palliatieve zorg verbonden aan de academische ziekenhuizen. Deze centra beogen de organisatie en de kwaliteit van de palliatieve zorg te verbeteren door middel van onderzoek en onderwijs. Om dit doel te verwezenlijken heeft de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU) een aanzet gegeven voor het Nationaal Programma Palliatieve Zorg (NFU, 2013). De expertisecentra verlenen complexe palliatieve zorg aan patiënten wanneer zij dit nodig hebben, maar zijn er op gericht om de zorg generalistisch te houden en over te dragen aan netwerkpartijen die dichter bij de patiënt staan. Binnen dit

programma willen de Universitaire Medische Centra samen met bestaande netwerken palliatieve zorg en de daarbij aangesloten zorgverleners regionale consortia inrichten.

Zorgmodule Palliatieve Zorg 1.0

Er is een zorgmodule Palliatieve Zorg ontwikkeld (CBO, 2013). Het doel van deze zorgmodule is 'een bijdrage te leveren aan het optimaliseren van de zorgverlening in de palliatieve fase van een chronisch ziekteproces door de minimale eisen te beschrijven waaraan in deze fase de zorg aan patiënten en hun naasten moet voldoen'. Het gaat hierbij om patiënten met een maximale levensverwachting van één jaar. De module sluit aan op de ziektespecifieke zorgstandaarden en richtlijnen voor palliatieve zorg.

Richtlijnen en handreikingen palliatieve zorg

Er zijn ruim 50 richtlijnen en handreikingen voor palliatieve zorg door of met het IKNL ontwikkeld. Deze zijn te raadplegen op www.pallialine.nl. Onderwerpen zijn onder meer symptomen, specifieke aandoeningen, zorg rond het levenseinde, zorg voor specifieke groepen, en niet medische vormen van zorg zoals spirituele zorg. Volgens het IKNL zijn de effecten op de kwaliteit van zorg nog weinig zichtbaar (www.iknl.nl/richtlijnen/overrichtlijnen). De initiële doelgroep van de richtlijnen zijn artsen, verpleegkundigen en apothekers. Een evaluatie van het gebruik van richtlijnen palliatieve zorg in 2012/2013 liet zien dat 93% van de initiële doelgroep deze kent en dat 85% in de afgelopen 12 maanden één of meerdere richtlijnen heeft geraadpleegd (Verhoof et al., 2013).

Onderzoek en verbeterprogramma's palliatieve zorg ZonMw

In 1997 ging het programma Palliatieve Zorg in de Terminale Fase van ZorgOnderzoek Nederland van start. Dit programma bestond uit een inventarisatie van palliatieve zorg in de terminale fase, een verkenning van vraag en aanbod van palliatieve zorg in de toekomst en projecten om de zorg in de praktijk te verbeteren (Hackenitz & van Ginkel, 2004). In vervolg hierop is het ZonMw-Programma Palliatieve Zorg (2006-2014) opgezet met als doel 'door middel van onderzoek en ontwikkeling bij te dragen aan het verbeteren van palliatieve zorg aan patiënten in de palliatieve fase en hun naasten, ongeacht waar de patiënt zich bevindt' (ZonMw, 2009). Om de kwaliteit van palliatieve zorg te kunnen meten, zijn een set kwaliteitsindicatoren en een CQ-index Palliatieve Zorg voor patiënten en nabestaanden ontwikkeld. Daarnaast zijn 'Goede Voorbeelden' opgesteld om de praktijk van palliatieve zorg te verbeteren. Deze goede voorbeelden zijn input voor het ZonMw Verbeterprogramma Palliatieve Zorg (2012-2016). In de loop van 2014 zullen veel van de verbeterprojecten worden afgerond. In 2013 is het NIVEL gestart met de evaluatie van de verbeterprojecten met behulp van de kwaliteitsindicatoren. In het kader van het Verbeterprogramma wordt ook de implementatie van de Zorgmodule Palliatieve Zorg en het effect ervan op de kwaliteit van palliatieve zorg met behulp van de indicatoren geëvalueerd. Op verzoek van VWS is ZonMw in 2014 gestart met het ontwikkelen van het Nationaal Programma Palliatieve Zorg. Het Verbeterprogramma Palliatieve Zorg zal hierbij ondergebracht worden. Doel van het nationale programma is patiënten die dit nodig hebben te verzekeren van goede palliatieve zorg op de juiste plaats, op het juiste moment en met de juiste zorg en ondersteuning (ZonMw, 2014a).

Palliatieve sedatie

Onder palliatieve sedatie wordt verstaan: 'het opzettelijk verlagen van het bewustzijn van een patiënt in de laatste levensfase' (KNMG, 2009). Daarbij kan sprake zijn van continu, kortdurend of intermitterend sederen en van oppervlakkige of diepe sedatie. Voorwaarden voor continue en diepe sedatie zijn dat de patiënt ondraaglijk lijdt door één of meer onbehandelbare ziekteverschijnselen (refractaire symptomen) en verwacht wordt binnen één tot twee weken te sterven. Sedatie kan dan voortgezet worden tot het overlijden. Twijfelt de arts over zijn eigen deskundigheid of over de indicatie of levensverwachting, dan dient tijdig de juiste deskundige geconsulteerd te worden. Uitgezonderd acute situaties, wordt palliatieve sedatie pas gestart na overleg met de patiënt of diens vertegenwoordiger(s) en de betrokken hulpverleners. Bij de palliatieve sedatie wordt geen vocht of voeding kunstmatig toegediend. De arts is aanwezig wanneer gestart wordt met continue palliatieve sedatie. In de uitvoering van het hele traject van palliatieve sedatie zijn een goede verslaglegging, afstemming en adequate overdracht voorwaardelijk om de kwaliteit en continuïteit van de hulpverlening te kunnen borgen.

Continu en diep sederen is een behandelingsoptie gericht op het verlichten van lijden aan het einde van het leven en niet op het bespoedigen van het sterven. Daarmee verschilt het essentieel van euthanasie. In de praktijk kunnen zich situaties voordoen waarbij zowel palliatieve sedatie als euthanasie geïndiceerd zijn. In overleg met de arts is het aan de patiënt te bepalen welke keuze wordt gemaakt (KNMG, 2009).

Euthanasie en hulp bij zelfdoding

Bij euthanasie dient een arts op verzoek van een patiënt dodelijke middelen toe met het uitdrukkelijk doel om aan diens leven een einde te maken. Een verzoek tot euthanasie hoeft niet op schrift gesteld te zijn maar kan ook mondeling aan de arts kenbaar worden gemaakt. Bij hulp bij zelfdoding neemt de patiënt zelf de dodelijke middelen in welke door de arts beschikbaar worden gesteld.

Zorgvuldigheidseisen voor levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding

Euthanasie en hulp bij zelfdoding vallen onder de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (WtI, 2013). Deze wet werd in 2002 van kracht. In de WtI wordt omschreven aan welke zorgvuldigheidseisen euthanasie en hulp bij zelfdoding moeten voldoen. De zorgvuldigheidseisen houden in dat de arts:

1. de overtuiging heeft gekregen dat er sprake is van een vrijwillig en weloverwogen verzoek van de patiënt
2. de overtuiging heeft gekregen dat er sprake is van uitzichtloos en ondraaglijk lijden van de patiënt
3. de patiënt heeft voorgelicht over de situatie waarin deze zich bevindt en over diens vooruitzichten
4. met de patiënt tot de overtuiging is gekomen dat er voor de situatie waarin deze zich bevond geen redelijke andere oplossing is
5. ten minste één andere onafhankelijke arts heeft geraadpleegd die de patiënt heeft gezien en schriftelijk zijn oordeel heeft gegeven over de zorgvuldigheidseisen
6. de levensbeëindiging of hulp bij zelfdoding medisch zorgvuldig heeft uitgevoerd.

De wet beschrijft ook hoe de handelingen van de arts gemeld en beoordeeld moeten worden. De arts is wettelijk verplicht het uitvoeren van euthanasie of het verlenen van hulp bij zelfdoding te melden aan de gemeentelijke lijkschouwer. Een regionale toetsingscommissie euthanasie (vijf in totaal) beoordeelt vervolgens of aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan.

Voor een onafhankelijk advies, kan een beroep gedaan worden op SCEN-artsen. Dit zijn artsen die het programma Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland (SCEN) hebben gevolgd. Zij kunnen deskundig en onafhankelijk advies geven aan artsen die een verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding hebben gekregen. Op basis van het verslag van de SCEN-arts en van de euthanaserende arts beoordeelt de toetsingscommissie of er aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan.

Om tegemoet te komen aan de wens van patiënten tot levensbeëindiging die daarvoor bij de eigen arts geen gehoor vinden, werd in maart 2012 de Stichting Levensindekliniek opgericht. Bij de uitvoering van euthanasie dient de Levensindekliniek ook aan de zorgvuldigheidseisen te voldoen.

In de praktijk blijken de zorgvuldigheidseisen niet altijd eenduidig te zijn. Zijn mensen met dementie of psychiatrische stoornissen in staat een weloverwogen verzoek te doen en is er sprake van uitzichtloos en ondraaglijk lijden? Ook is onduidelijk in hoeverre existentieel lijden of het besef dat het leven voltooid is zonder dat hieraan een medische oorzaak ten grondslag ligt, valt onder uitzichtloos en ondraaglijk lijden.

Artikel 2 lid 2 Wtl regelt de bevoegdheden van de arts bij een schriftelijke wilsverklaring met een verzoek om levensbeëindiging van een patiënt die niet langer in staat is zijn wil te uiten. Een schriftelijke wilsverklaring omschrijft de wensen ten aanzien van zorg rond het levenseinde zoals wanneer wel of niet een behandeling voort te zetten dan wel te stoppen, euthanasie en vertegenwoordiging bij wilsonbekwaamheid, en dient voorzien te zijn van naam, dagtekening en handtekening. Aan een duidelijke en gedetailleerde wilsverklaring die geactualiseerd is en met de arts en bij voorkeur ook de consultatie-arts besproken, wordt meer waarde gehecht. Een euthanasieverzoek opgenomen in de schriftelijke wilsverklaring verplicht een arts niet tot het uitvoeren ervan. Om het verzoek te kunnen inwilligen, moet voldaan zijn aan de zorgvuldigheidseisen. De beoordeling hiervan is aan de arts en zal afgestemd dienen te zijn op de specifieke, actuele omstandigheden van de patiënt. Zo is het in geval van vergevorderd stadium van dementie aan de arts om te beoordelen of er sprake is van een weloverwogen verzoek en uitzichtloos en ondraaglijk lijden en of de actuele situatie van de patiënt overeenstemt met de situatie als beschreven in de wilsverklaring.

Intensivering van pijn- of symptoombestrijding

Wanneer een patiënt in de laatste levensfase ondragelijke pijn heeft of andere symptomen, kan een arts er toe overgaan de pijn- of symptoombestrijding te intensiveren. Bespoedigen van het levenseinde kan hiervan het gevolg zijn.

Afzien van levensverlengende behandeling

Wanneer de kwaliteit van leven van de patiënt zo slecht is of de bijwerkingen van de behandeling zo ernstig zijn dat deze niet opwegen tegen de opbrengsten, kan een arts besluiten een levensverlengende behandeling niet te starten of te staken. Bespoedigen van het levenseinde kan hiervan het gevolg zijn.

7.2 Indicatoren voor zorg rond het levenseinde

De kwaliteitsindicatoren en de CQ-index Palliatieve Zorg worden vooralsnog in beperkte mate toegepast. Sinds 2013 wordt de CQ-index Palliatieve Zorg gebruikt in het kader van de evaluatie van het ZonMw Verbeterprogramma Palliatieve Zorg. Hieronder worden de resultaten uit 2013 van de metingen onder nabestaanden gepresenteerd (285 respondenten). Het aantal patiënten bij wie de CQ-index is afgenomen, is nog te beperkt voor analyse. In aansluiting op de CQ-index-vragen over ervaren kwaliteit van langdurige zorg (zie *hoofdstuk 6*) zijn de ervaringen van nabestaanden met communicatie met zorgverleners opgenomen. Ook komen de vragen over de plaats van overlijden en vragen betreffende steun bij de voorbereiding op het afscheid en beslissingen rond het levenseinde aan de orde. Daarnaast zijn de vragen meegenomen die exclusief betrekking hebben op nabestaanden en op de nazorg van nabestaanden.

Toegankelijkheid

Palliatieve zorg

- Aantal voorzieningen voor palliatieve zorg
- Aantal kaderhuisartsen Palliatieve Zorg
- Aantal vrijwilligers dat palliatieve zorg verleent
- Aantal consultvragen bij IKNL consultatieteams Palliatieve Zorg
- Wachtijd voor terminale palliatieve zorg
- Aantal patiënten bij wie palliatieve sedatie werd toegepast volgens de SFK

Beslissingen rond het levenseinde

- Aantal SCEN-artsen
- Aantal meldingen van euthanasie en hulp bij zelfdoding
- Percentage sterfgevallen ten gevolge van intensivering van pijn- of symptoombestrijding
- Percentage sterfgevallen ten gevolge van afzien van levensverlengende behandeling

Kwaliteit

Palliatieve zorg

- Aantal high-care hospices met een kwaliteitskeurmerk

Volgens nabestaanden

- Percentage patiënten dat is overleden op de plaats van voorkeur
- Mate waarin directe naasten zich goed bejegend voelden door zorgverleners
- Mate waarin zorgverleners het levenseinde met de patiënten en nabestaanden bespraken en nazorg
- Mate waarin nabestaanden gelegenheid hadden om alleen te zijn met hun naaste
- Mate waarin nabestaanden zich gesteund voelden na het overlijden van patiënten

Palliatieve sedatie

- Percentage behandelprotocollen voor palliatieve sedatie in ziekenhuizen dat overeenstemt met de KNMG richtlijn
- Percentage gevallen van continue diepe sedatie met alleen morfine
- Percentage gevallen van continue diepe sedatie waarbij kunstmatig vocht of voeding toegediend wordt
- Percentage patiënten en familieleden dat betrokken is bij de besluitvorming rond palliatieve sedatie

Beslissingen rond het levenseinde

- Percentage gevallen van euthanasie met morfine of benzodiazepinen
- Percentage meldingen van euthanasie en hulp bij zelfdoding dat volgens de regionale toetsingscommissies euthanasie niet voldoet aan de zorgvuldigheidseisen
- De gemiddelde periode tussen het indienen van een melding van euthanasie en hulp bij zelfdoding en de toetsing van de melding door de regionale toetsingscommissies euthanasie

Kosten

Palliatieve zorg

- Uitgaven aan palliatieve zorg

7.3 Stand van zaken

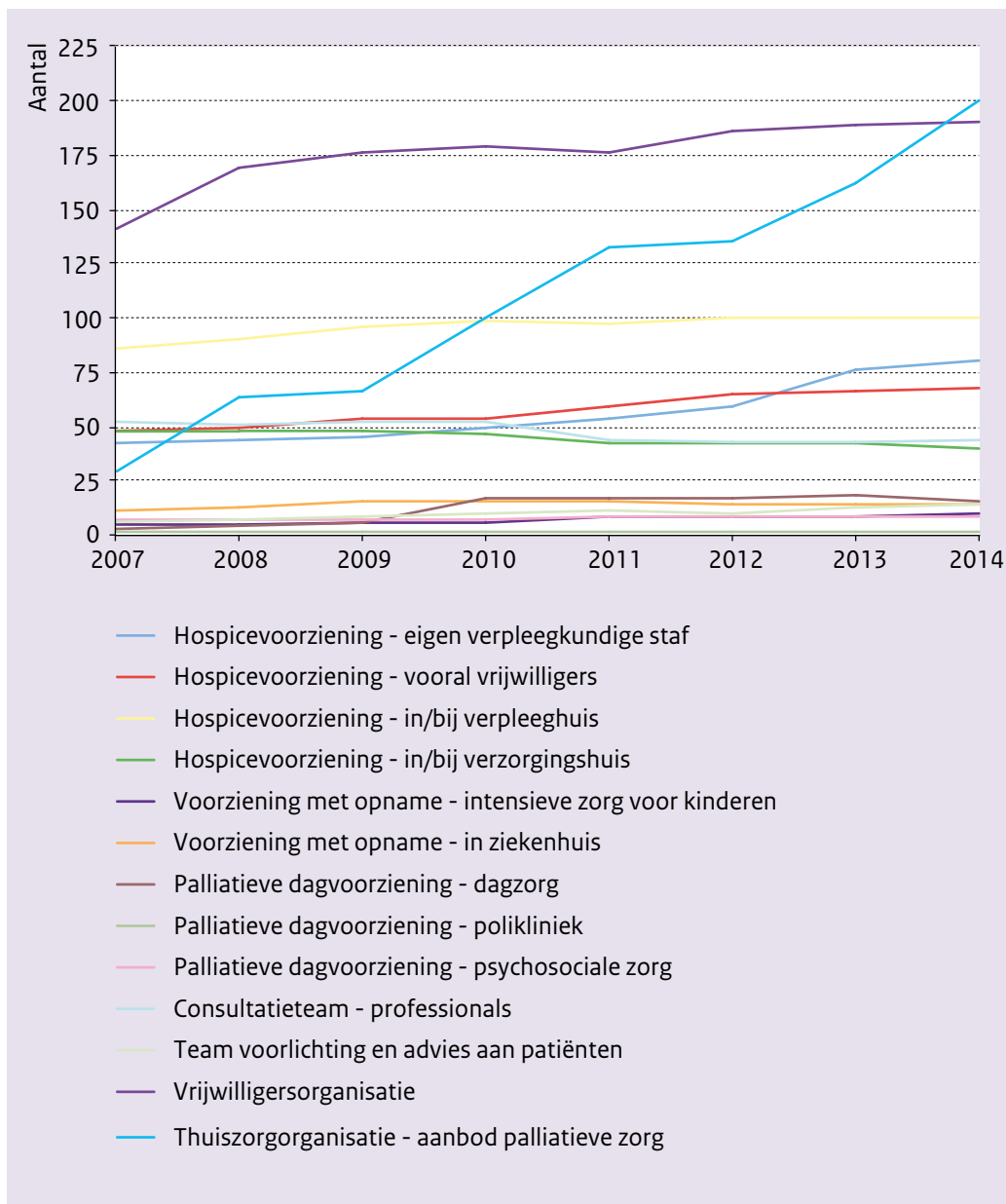
7.3.1 Toegankelijkheid

Palliatieve zorg

Het aantal voorzieningen voor (terminale) palliatieve zorg is in de periode 2007–2014 toegenomen van 497 tot 891

Agora presenteert op haar website voor de diverse vormen van (terminale) palliatieve zorg hoeveel instellingen er in Nederland zijn. April 2014 waren er 68 bijna-thuis-huizen en 81 high care hospices, 103 verpleeghuizen, 40 verzorgingshuizen en 15 ziekenhuizen met een aparte hospicevoorziening, 10 hospicevoorzieningen speciaal voor kinderen en boden 190 vrijwilligersorganisaties en 201 thuiszorgorganisaties palliatieve zorg (zie *figuur 7.2*). In de periode oktober 2007 – april 2014 is het totale aantal instellingen toegenomen van 497 tot 891, waarbij vooral de stijging van thuiszorgorganisaties opvalt. Deze stijging geeft niet alleen een toename van het absolute aantal instellingen weer, maar reflecteert ook de noodzaak voor instellingen om zich bij Agora te registreren. Veel zorgverzekeraars verwijzen namelijk voor een vergoeding van palliatieve zorg naar de voorzieningen die opgenomen zijn op de Agora-website.

Figuur 7.2: Aantal voorzieningen voor (terminale) palliatieve zorg in Nederland, oktober 2007 – april 2014 (Bron: Agora, 2007-2014).



Het aantal kaderhuisartsen Palliatieve Zorg is gestegen van 46 in 2007 tot 80 in 2012

Wanneer huisartsen de kaderopleiding Palliatieve Zorg succesvol hebben afgerond, kunnen zij zich bij het College voor Huisartsen met Bijzondere Bekwaamheden laten registreren als Kaderhuisarts Palliatieve Zorg. Het aantal Kaderhuisartsen Palliatieve Zorg is tussen 2007 en 2012 gestegen van 46 tot 80 (CHBB, 2008-2013). Taken van een kaderhuisarts Palliatieve Zorg zijn onder meer deskundigheidsbevordering van een huisartsengroep, begeleiding van een palliatief zorgteam (bijvoorbeeld in een hospice), onderwijs geven of individuele consultatie aan huisartsen (CHBB, 2012).

In 2012 waren ruim 10.000 vrijwilligers actief in de ondersteuning en begeleiding van terminale patiënten

Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg Nederland (VPTZ) is een vereniging van organisaties van waaruit vrijwilligers palliatieve zorg verlenen in de thuissituatie en/of hospices. In 2012 boden via 196 VPTZ-lidorganisaties 10.126 vrijwilligers aan 10.005 terminale patiënten 1.331.941 uur ondersteuning en begeleiding. Dit komt neer op gemiddeld ongeveer 134 uur per vrijwilliger en 136 uur per patiënt (VPTZ, 2014). Meer vrijwilligers werken meer uren in hospices dan bij patiënten thuis; 87% van alle uren wordt aan patiënten in hospices besteed. Naast zorg aan de patiënt is ook het ondersteunen van de mantelzorgers een belangrijke functie van de vrijwilligers. VPTZ verzorgt de opleiding van de vrijwilligers.

Het aantal consultvragen bij IKNL consultatieteams palliatieve zorg nam toe van 4863 in 2004 naar 6467 in 2013

In de periode 2004-2013 nam het aantal consultvragen bij IKNL consultatieteams palliatieve zorg toe van 4863 naar 6467. In 2013 werden de meeste consulten door huisartsen aangevraagd (78,9%) en betroffen patiënten met kanker (78%) die thuis (73%) verbleven. Onderwerpen die het vaakst aan de orde kwamen, waren farmacologische problemen (69%), palliatieve sedatie en/of euthanasie (28%) en de organisatie van zorg (20%). Bij één op de drie consultaties zocht de consultvrager morele steun bij de consultant (Lokker et al., 2014). Het aantal consulten is gezien de grootte van de potentiële doelgroep gering (Fröhleke et al., 2013).

Het aantal mensen dat langer dan de Treeknorm wacht op AWBZ VV-10-zorg is zeer gering. De wachttijden voor palliatieve zorg verleend door vrijwilligers zijn kort

Patiënten in de terminale fase die niet thuis willen of kunnen worden verpleegd, krijgen een indicatie palliatieve terminale zorg met verblijf (VV-10) (CIZ, 2013). Het is een indicatie voor tijdelijk verblijf met doorgaans een duur van minder dan drie maanden. Op 1 januari 2014 waren er 925 mensen met een geldige indicatie. Volgens de AWBZ-wachttijdregistratie (AZR) van het Zorginstituut Nederland was het aantal mensen dat in 2013 langer dan de Treeknorm op AWBZ VV-10-zorg wachtte met of zonder overbruggingszorg zeer gering. Het gaat om slechts enkele personen (AZR, 2013-2014b) (zie tabel 7.1). De Treeknorm bedraagt in dit geval 6 weken.

Tabel 7.1: Aantal mensen dat langer dan de Treeknorm met (+) of zonder (-) overbruggingszorg wacht op AWBZ VV-10-zorg, juli 2013 - januari 2014 (Bron: AZR, 2013-2014b).

Wachttijd	31/07/ 2013	31/08/ 2013	30/09/ 2013	31/10/ 2013	31/11+12/ 2013	31/01/ 2014
6-13 weken	1(-)	1(-) 1(+)	1(+)	1(+)	0	1(-)
3-6 maanden	0	0	1(-) 1(+)	0	0	0
6-12 maanden	1(-)	0	0	0	0	0

VPTZ meldt dat in 2012 bij 76% van de cliënten hun verzoek om ondersteuning binnen drie dagen werd gehonoreerd door ondersteuning van een vrijwilliger of opname in een hospice. Bij 85% was dit binnen zeven dagen. De wachttijden voor zorg thuis waren het kortst. In 55% van de gevallen werd binnen 24 uur een vrijwilliger ingezet en in bijna 90% binnen drie dagen. Van de 12.440 cliënten die zich in 2012 aanmeldden bij de verschillende organisaties, kreeg 22% uiteindelijk geen ondersteuning van de organisatie waar ze zich hadden aangemeld. De belangrijkste redenen hiervoor waren dat de cliënt voor de eerste inzet al was overleden (42%), de cliënt zelf een andere plek zocht of werd doorverwezen (20%) (VPTZ, 2013a).

Volgens de SFK is het aantal patiënten bij wie palliatieve sedatie werd toegepast bijna verdubbeld in de periode 2006-2013

Volgens de SFK hebben openbare apotheken in 2013 voor ongeveer 23.000 patiënten middelen voor palliatieve sedatie verstrekt. Uitgaande van 140.000 sterfgevallen per jaar zou het gaan om ongeveer 16% van alle overledenen (SFK, 2014). In 2006 verstrekten openbare apotheken voor ongeveer 11.200 patiënten dergelijke middelen, dat is tussen de 6% en 8% van alle overledenen (SFK, 2007). Dit is berekend op basis van het aantal verstrekkingen van de middelen medzolan of levomepromazine samen met propofol gecombineerd met de tijd van maximaal 14 dagen tussen de laatste afleverdatum van deze middelen en van enig ander middel. Verstrekkingen door apotheekhoudende huisartsen en instellingen als ziekenhuizen en verpleeghuizen werden niet in de cijfers meegenomen. Het percentage van 16% in 2013 is dus een ondergrens van het totale percentage overledenen aan wie een middel voor palliatieve sedatie is verstrekt.

In het Sterfgevallenonderzoek werd in 2010, 2005 en 2001 onderzoek gedaan naar medische beslissingen rond het levenseinde. In 2010 betrof het een steekproef van ongeveer 6300 overledenen, waarbij het overlijden niet plotseling of onverwacht was. Artsen betrokken bij de sterfgevallen kregen een schriftelijke vragenlijst toegestuurd (Van der Heide et al., 2012a). Volgens dit onderzoek werd in 2010 bij ongeveer 12,5% van alle sterfgevallen continue diepe sedatie toegepast. De uitkomsten zijn lastig te vergelijken met de SFK-cijfers, omdat de onderzoeksgroepen verschilden, evenals de methoden en definities. Volgens het

Tabel 7.2: Aantal geregistreerde SCEN-artsen, gemiddeld aantal consultaties en percentage consultaties gegeven binnen instellingen, 2008-2012 (Bron: KNMG, 2009-2013).

	Aantal geregistreerde SCEN-artsen ^a	Gemiddeld aantal consultaties per SCEN-arts	Percentage consultaties binnen instellingen ^b
2008	589	7	17,5
2009	555	8	17,2
2010	566	9	17,1
2011	596	10	19,0
2012	608	11	19,8

^a Niet alle geregistreerde SCEN-artsen voerden consultaties uit

^b Instellingen: ziekenhuizen, verpleeghuizen, verzorgingshuizen, hospices, anders

Sterfgevallenonderzoek werd continue diepe sedatie vooral uitgevoerd door huisartsen (43% van alle sterfgevallen waarbij continue diepe sedatie werd toegepast), gevolgd door medisch specialisten (38%) en specialisten ouderengeneeskunde (19%).

Beslissingen rond het levenseinde

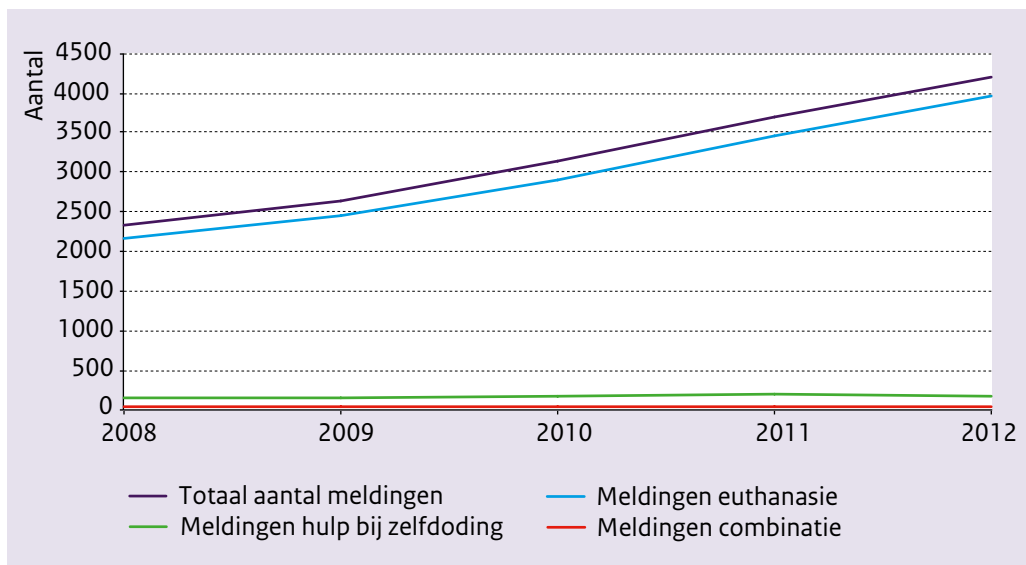
In de periode 2008-2012 is het aantal SCEN-artsen gestegen van 589 naar 608 en het gemiddeld aantal consultaties per arts van bijna 7 naar 11

In 2008 waren er 589 SCEN-artsen met gemiddeld bijna 7 consultaties (KNMG, 2009-2013). In 2012 waren er verdeeld over 32 regio's 608 geregistreerde SCEN-artsen die gemiddeld 11 consultaties uitvoerden (zie tabel 7.2). Regionaal liep het aantal consultaties (28-353) en het aantal consultaties per SCEN-arts (0-43) sterk uiteen.

Het aantal meldingen van euthanasie en hulp bij zelfdoding nam toe van 2331 in 2008 naar 4188 in 2012

Euthanasie en hulp bij zelfdoding dienen door de arts bij een regionale toetsingscommissie euthanasie gemeld te worden. In de periode 2008-2012 nam het aantal meldingen toe van 2331 naar 4188 (RTe, 2009-2013) (zie figuur 7.3). Hoe zich dit verhoudt tot het werkelijke aantal keren dat deze vormen van levensbeëindigend handelen werden uitgevoerd, is moeilijk aan te geven. Volgens de doodsoorzakenstatistiek van het CBS overleden er in 2010 3859 mensen ten gevolge van euthanasie en 192 mensen door hulp bij zelfdoding. Dit betekent dat in 2010 77% van de gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding bij toetsingscommissies werd gemeld. In een vragenlijstonderzoek in het kader van de tweede evaluatie van de WtI gaf 98% van 810 ondervraagde artsen aan levensbeëindigend handelen op verzoek altijd te hebben gemeld sinds de invoering van de WtI (Van der Heide et al., 2012b).

Figuur 7.3: Aantal meldingen euthanasie en hulp bij zelfdoding, 2008-2012 (Bron: RTe, 2009-2013).



In 2012 deden huisartsen 3777 keer melding van euthanasie of hulp bij zelfdoding bij de toetsingscommissies, medisch specialisten 171 keer, specialisten ouderengeneeskunde 166 keer, arts in opleiding tot specialist 21 keer en andere artsen 53 keer (RTe, 2013). Euthanasie of hulp bij zelfdoding vond vooral thuis plaats. In 2012 vier maal zo vaak thuis als op alle andere locaties tezamen.

Euthanasie bij mensen met dementie of psychiatrische stoornissen behoeven volgens de toetsingscommissies extra aandacht van de uitvoerende en geconsulteerde arts en krijgen dat ook van de commissies zelf. In de jaren 2009 tot en met 2012 ging het bij psychiatrische aandoeningen om respectievelijk 0, 2, 13 en 14 mensen. Bij dementie ging het om 12, 25, 49 en 42 mensen, in vrijwel alle gevallen mensen met beginnende dementie.

Het percentage sterfgevallen ten gevolge van intensivering van pijn- of symptoombestrijding steeg tussen 2005 en 2010 van 25% naar 36%

Bij patiënten in de laatste levensfase met ernstige pijn of andere symptomen kunnen artsen er toe overgaan de pijn- en symptoombestrijding te intensiveren. Bespoediging van het levenseinde kan hiervan het gevolg zijn of het opzettelijke doel. Uit het Sterfgevallenonderzoek blijkt dat 36% van alle sterfgevallen in 2010 het gevolg was van dergelijk handelen. In 2005 was dit 25% (Van der Heide et al., 2012a). In 2010 was bij 3% bespoediging van het levenseinde het uiteindelijke doel. De geschatte levensverkorting bedroeg voor 86% minder dan een week.

Het percentage sterfgevallen ten gevolge van afzien van een levensverlengende behandeling steeg tussen 2005 en 2010 van 16% naar 18%

Wanneer de kwaliteit van leven van de patiënt in de laatste levensfase zo slecht is of de bijwerkingen van de behandeling zo ernstig zijn dat deze de conditie van de patiënt veeleer verslechtert dan verbetert, kan een arts besluiten een levensverlengende behandeling niet te starten of te staken. Bespoedigen van het levenseinde kan hiervan het gevolg zijn. Uit het Sterfgevallenonderzoek blijkt dat 18% van alle sterfgevallen in 2010 het gevolg was van afzien van een behandeling (Van der Heide et al., 2012a). In 2005 was dit 16%. In 2010 was bij ruim de helft bespoediging van het levenseinde het uiteindelijke doel. De geschatte levensverkorting bedroeg voor 77% minder dan een week.

Uit het Sterfgevallenonderzoek blijkt ook dat 2,9% van het totale aantal sterfgevallen in 2010 het gevolg is van euthanasie en hulp bij zelfdoding. Dit percentage ligt dus beduidend lager dan bij intensivering van pijn- en symptoombestrijding en afzien van behandeling als ook bij palliatieve sedatie.

7.3.2 Kwaliteit

Palliatieve zorg

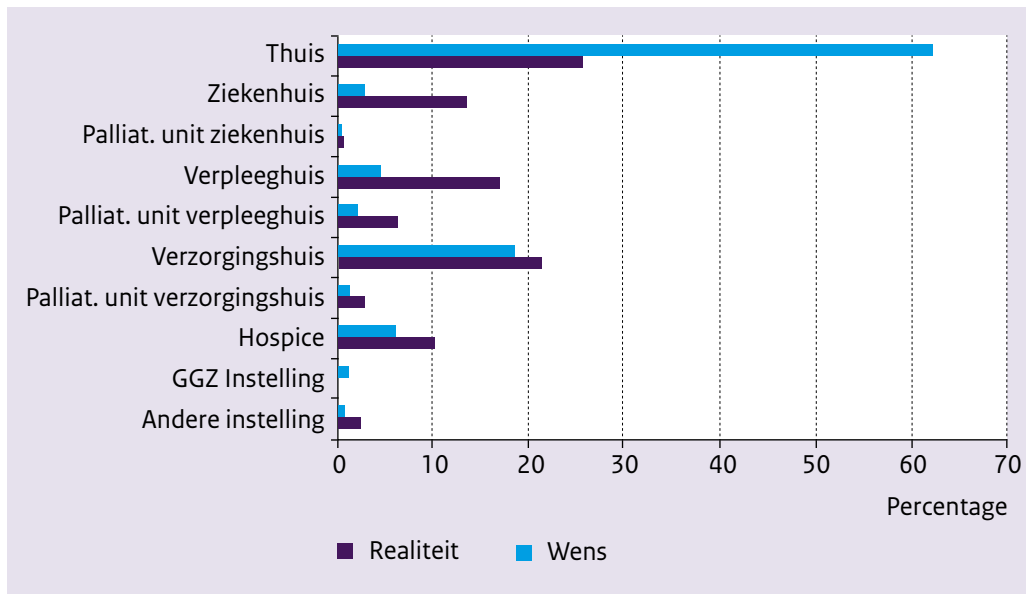
In 2013 waren er 17 high care hospices met het Keurmerk Palliatieve Zorg en 3 units palliatieve zorg bij verpleeghuizen

Er is een kwaliteitssysteem voor high care hospices en voor units palliatieve zorg bij verpleeghuizen. De kwaliteitssystemen zijn gebaseerd op de systematiek van de Stichting Harmonisatie Kwaliteitsbeoordeling in de Zorgsector. Perspekt voert hiervoor de audits uit. Belangrijke kwaliteitsnormen hebben onder meer betrekking op het bespreken van persoonlijke wensen en behoeften van de cliënten en hun naasten, de beschikbaarheid van schriftelijke informatie over de visie op het omgaan met ethische kwesties, de privacy van de cliënt, de aanwezigheid van een psychosociaal medewerker, en steun en begeleiding van de naasten na overlijden van de cliënt. In 2013 waren er 17 high care hospices met het Keurmerk Palliatieve Zorg en 3 units palliatieve zorg (Agora, 2014; Perspekt, 2014).

Volgens nabestaanden overlijdt twee derde op de plek waar men wil overlijden

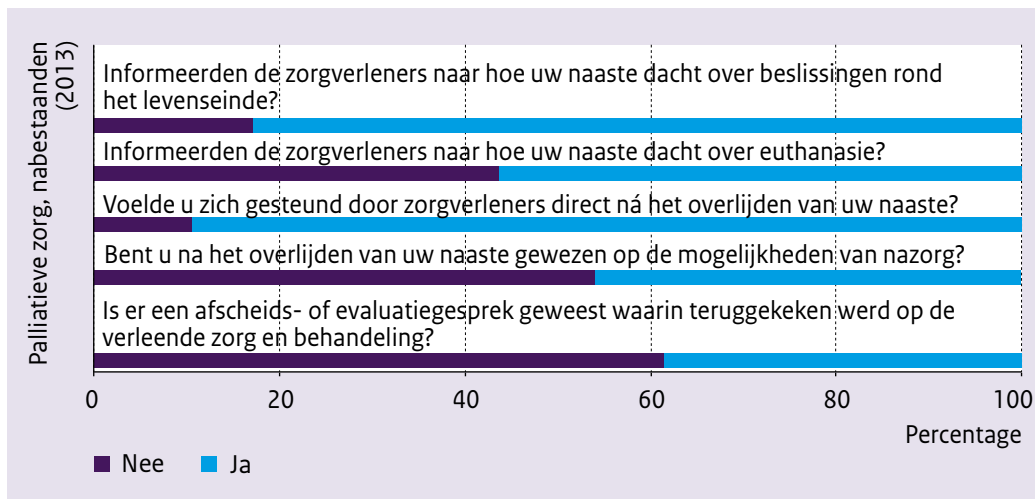
Figuur 7.4 toont waar mensen volgens nabestaanden idealiter zouden willen overlijden en waar zij in werkelijkheid zijn overleden. Volgens nabestaanden wilden de meeste mensen thuis overlijden, maar overleed slechts 25% ook daadwerkelijk thuis. Veel mensen overleden in een ziekenhuis of verpleeghuis (in totaal 30%), terwijl volgens nabestaanden slechts weinig mensen daar hadden willen sterven (5%). Hoewel de discrepantie tussen wens en realiteit op basis van *figuur 7.4* fors lijkt, antwoordde 67% van de nabestaanden toch positief op de vraag of de patiënt is overleden op de plaats van voorkeur (data niet in *figuur*). Mogelijk speelt hierbij een rol dat de oorspronkelijke wens van terminaal zieken ten aanzien van plaats van overlijden verandert als deze wens niet te verenigen is met het ziekteverloop (Janssen et al., 2013).

Figuur 7.4: Gewenste en de gerealiseerde plaats van overlijden volgens nabestaanden (Bron: CQ-index; zie bijlage 3).



De plaats van overlijden is een indicator voor kwaliteit van palliatieve zorg. Er wordt ervan uitgegaan dat mensen bij voorkeur thuis overlijden. Bij een telefonische enquête onder burgers in zeven West-Europese landen gaf 84% van de 1356 Nederlandse deelnemers aan bij terminale kanker thuis te willen sterven (Gomes et al., 2012). Om aan de wens thuis te sterven tegemoet te kunnen komen, is het van belang dat zorgverleners en vooral huisartsen op de hoogte zijn van de wens van de patiënt. In het kader van EURO IMPACT (European Intersectoral and Multidisciplinary Palliative Care Research Training) werd onderzoek gedaan in België, Nederland, Italië en Spanje onder huisartsen naar de voorkeursplaats en feitelijke plaats van overlijden van patiënten die één maand voor overlijden thuis woonden. Van de 512 Nederlandse patiënten overleden er 269 thuis. Voor 79,9% was dit volgens de huisartsen de plaats van voorkeur, voor 2,6% niet, van 17,5% was de voorkeur onbekend. Van de 243 patiënten die niet thuis overleden, overleed 15,2% op de plaats van voorkeur, 18,1% niet en was dit voor 66,7% niet bekend (De Roo et al., 2014). Een ander onderzoek in het kader van EURO IMPACT betrof de bekendheid bij huisartsen van de wens van patiënten in deze. In Nederland was van 119 van 181 overleden kankerpatiënten de voorkeur bij de huisarts bekend. Van de patiënten die thuis overleden was de huisarts vaker op de hoogte van de voorkeur van de patiënt dan bij patiënten die in het ziekenhuis overleden (Ko et al., 2013).

Figuur 7.5: Ervaringen van nabestaanden met het bespreken van het levenseinde en nazorg (Bron: CQ-index, zie bijlage 3).



De ervaringen van nabestaanden met het bespreken van het levenseinde en nazorg zijn wisselend

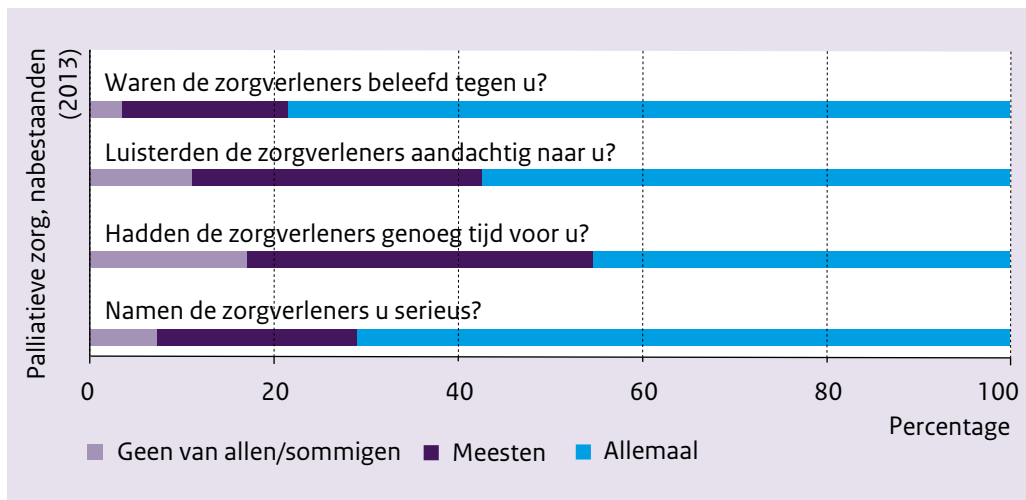
In *figuur 7.5* zijn de ervaringen van 285 nabestaanden met het bespreken van het levenseinde en de nazorg weergegeven. Meer dan 80% van de nabestaanden gaf aan dat met de overledene is gesproken over beslissingen rond het levenseinde. Bijna 50% gaf aan dat tussen de zorgverleners en de overledene niet is gesproken over euthanasie. Dit heeft wellicht deels te maken met het gegeven dat euthanasie niet aan de orde was of dat niet iedere patiënt het hierover wilde hebben.

Ongeveer 90% van de nabestaanden voelde zich gesteund door zorgverleners direct na het overlijden. Meer dan de helft van de nabestaanden gaf aan dat zorgverleners niet hebben gewezen op mogelijkheden voor nazorg en in meer dan 60% van de gevallen heeft er geen afscheids- of evaluatiegesprek plaatsgevonden. Of hier sprake is van een onbeantwoorde behoefte is onduidelijk. Wellicht hebben niet alle nabestaanden behoefte aan nazorg of aan een evaluatiegesprek.

Nabestaanden ervaren veelal beleefdheid en voelen zich door zorgverleners serieus genomen

In *figuur 7.6* is weergegeven hoe nabestaanden verschillende aspecten van communicatie met zorgverleners hebben ervaren. Iets meer dan 70% van de nabestaanden gaf aan dat zij door alle zorgverleners beleefd werden behandeld en serieus werden genomen. Daarnaast gaf ongeveer 20% van de nabestaanden aan dat dit voor de meeste zorgverleners gold. De ervaringen van nabestaanden met luisteren en voldoende tijd nemen door zorgverleners lijken iets minder gunstig. 45% van de nabestaanden gaf aan dat alle zorgverleners voldoende tijd voor hen hadden en 57% gaf aan dat alle zorgverleners aandachtig luisterden.

Figuur 7.6: Ervaringen van nabestaanden met communicatie (Bron: CQ-index, zie bijlage 3).



De ervaringen van nabestaanden met privacy, steun en informatievoorziening zijn redelijk tot goed

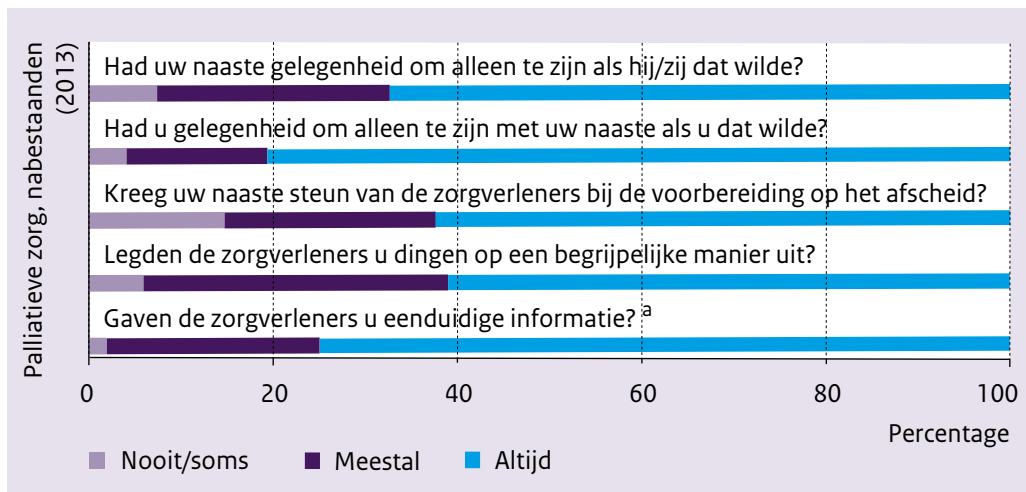
In *figuur 7.7* zijn de ervaringen van nabestaanden met privacy, steun en informatievoorziening weergegeven. Meer dan 70% van de nabestaanden gaf aan dat de patiënt meestal of altijd gelegenheid had om alleen te zijn. Daarnaast gaf meer dan 90% van de nabestaanden aan dat er meestal of altijd gelegenheid was om samen met de patiënt alleen te zijn. Nabestaanden meldden in 85% van de gevallen dat de patiënt meestal of altijd steun kreeg in voorbereiding op het afscheid. Meer dan 95% van de nabestaanden zei meestal of altijd goede ervaringen te hebben gehad met de begrijpelijkheid van uitleg en de eenduidigheid van informatie.

Beslissingen rond het levenseinde

In 2010 stemden veel behandelprotocollen voor palliatieve sedatie in ziekenhuizen in grote lijnen overeen met de KNMG-richtlijn

Op basis van de KNMG-richtlijn palliatieve sedatie hebben veel ziekenhuizen een behandelprotocol opgesteld. Een onderzoek onder ziekenhuizen (n=66) wees uit dat de behandelprotocollen in grote lijnen aan de richtlijn voldeden, maar op details afweken of incompleet waren (Burgering-van Gelder et al., 2011). Zo werd er in bijna 30% van de protocollen geen onderscheid gemaakt tussen intermitterende en continue sedatie, was in bijna 25% het advies om bij onvoldoende expertise een deskundige te consulteren niet opgenomen, werd in ruim een kwart van de protocollen een afwijkend medicatieschema en/of dosering gehanteerd, en stond in de helft van de protocollen niets over samenwerkingsafspraken ten aanzien van bereikbaarheid van zorgverleners en goede overdracht.

Figuur 7.7: Ervaringen van nabestaanden met communicatie (Bron: CQ-index, zie bijlage 3).



^a De oorspronkelijke vraag luidde “Gaven de zorgverleners u tegenstrijdige informatie?”. Om een consistente betekenis van antwoordcategorieën binnen deze presentatie mogelijk te maken heeft de vraagstelling in de grafiek een andere formulering

Het percentage gevallen van continue diepe sedatie met alleen morfine is tussen 2005 en 2010 afgenomen van 15% naar 6%

De KNMG-richtlijn geeft aan welke middelen, in welke dosering en in welke volgorde te gebruiken voor continue diepe sedatie (KNMG, 2009). De medicatie bestaat achtereenvolgens uit midazolam (benzodiazepine), levomepromazine en propofol, eventueel in combinatie met morfine bij pijn en dyspneu. Het gebruik van alleen morfine wordt ontraden omdat dit vaak leidt tot sufheid maar niet altijd tot verlies van bewustzijn. Ook kan morfine bijwerkingen geven zoals een delier (verwardheid) of myoclonieën (spiersamentrekkingen) (KNMG, 2009). In 2010 werd in 6% van de gevallen alleen morfine gebruikt (vooral door medisch specialisten), tegen 15% in 2005 (Van der Heide et al., 2012a). In 41% werd alleen benzodiazepinen gebruikt en in 49% benzodiazepinen in combinatie met morfine.

Kunstmatig toedienen van vocht of voeding is tussen 2005 en 2010 afgenomen van 34% naar 21%

De KNMG-richtlijn gaat ervan uit dat continu diep sederen alleen wordt toegepast als de dood naderend is en het toedienen van vocht medisch zinloos handelen is. Daarom wordt dit afgeraden (KNMG, 2009). In 2010 werd door 21% van de artsen die continue diepe sedatie toepaste, kunstmatig vocht of voeding toegediend. In 2005 was dit 34%. Van de huisartsen liet 98% dit na en van de specialisten ouderengeneeskunde 100%. 54% van de medisch specialisten diende wel vocht of voeding toe (Van der Heide et al., 2012a).

In de periode 2005-2011 werd gemiddeld 87,4% van de patiënten en 94,5% van de familie betrokken bij de besluitvorming rond palliatieve sedatie in de huisartspraktijk

In het overgrote deel van de gevallen van palliatieve sedatie in de huisartspraktijk werd de patiënt en de familie betrokken bij de besluitvorming rond palliatief sederen in de periode 2005-2011. Patiënten met kanker werden vaker betrokken bij de besluitvorming dan patiënten met andere aandoeningen; 90% bij mensen met kanker versus 75% bij mensen met cardiovasculaire aandoeningen en 57% bij mensen met COPD (Donker et al., 2014).

Het percentage gevallen van euthanasie met morfine of benzodiazepinen is tussen 2005 en 2010 afgenomen van respectievelijk 18% naar 17% en van 7% naar 2%

In de KNMG/KNMP richtlijn over de uitvoering van de euthanasie en hulp bij zelfdoding wordt aanbevolen welke middelen, in welke dosering, in welke volgorde en op welke manier te gebruiken bij het uitvoeren van euthanasie (KNMG/KNMP, 2012). De patiënt wordt eerst in coma gebracht met thiopental (een barbituraat) of propofol (ander anestheticum). Is het coma diep genoeg voor de patiënt om de volgende fase niet bewust mee te maken, dan wordt een spierverlapper rocuronium, atracurium of cisatracurium gegeven waardoor verlamming optreedt. Het gebruik van middelen, zoals benzodiazepinen en opioïden (zoals morfine) als euthanaticum wordt ontraden, omdat deze niet altijd het gewenste effect van coma of overlijden hebben of het langere tijd kan duren voor het gewenste effect optreedt. In 2010 werd in 17% van de gevallen morfine (eventueel met andere middelen) zonder spierverlappers en barbituraten gebruikt (vooral door medisch specialisten), tegen 18% in 2005 (Van der Heide et al., 2012a). Bij 2% werd benzodiazepinen (eventueel met andere middelen) zonder spierverlappers, barbituraten en morfine gebruikt (vooral door specialisten ouderengeneeskunde) tegen 7% in 2005.

Volgens SCEN-artsen voldeed in 2012 bijna 16% van de aanvragen voor euthanasie (nog) niet aan de zorgvuldigheidseisen

Jaarlijks wordt SCEN-artsen via een vragenlijstonderzoek gevraagd of bij hun laatste euthanasie consultatie voldaan werd aan de zorgvuldigheidseisen. Dit was in de periode 2009-2012 bij gemiddeld zo'n 19% van de consultaties (nog) niet het geval (zie tabel 7.3). Er is wel een duidelijk dalende trend waarneembaar.

Op basis van de vragenlijsten uit 2006, 2008-2011 is onderzoek gedaan naar de voornaamste redenen waarom volgens de SCEN-artsen (nog) niet aan de zorgvuldigheidseisen was voldaan. Er was geen sprake van uitzichtloos lijden (70%) noch van een weloverwogen verzoek (30%) en de behandelingsopties waren nog niet uitgeput (19%) (Brinkman-Stoppelenburg et al., 2013). Het betrof vooral patiënten die als reden voor een euthanasieverzoek hadden gegeven het leven moe te zijn, niet tot last te willen zijn, en depressie.

Het percentage meldingen van euthanasie en hulp bij zelfdoding dat volgens de regionale toetsingscommissies euthanasie niet voldoet aan de zorgvuldigheidseisen is al jaren minder dan 0,5%

De regionale toetsingscommissies euthanasie beoordelen of de meldingen van euthanasie en hulp bij zelfdoding voldoen aan de zorgvuldigheidseisen als geformuleerd in de Wtl. Het

Tabel 7.3: Percentage consultaties dat volgens SCEN-artsen (nog ^a) niet voldeed aan de zorgvuldigheidseisen, 2009-2012 (Bron: KNMG, 2010-2013).

Percentage consultaties dat (nog) niet voldeed aan zorgvuldigheidseisen	
2009	24,9
2010	18,5
2011	16,5
2012	15,9

^a Betreft patiënten van wie naar verwachting de symptoomlast in de toekomst zal toenemen

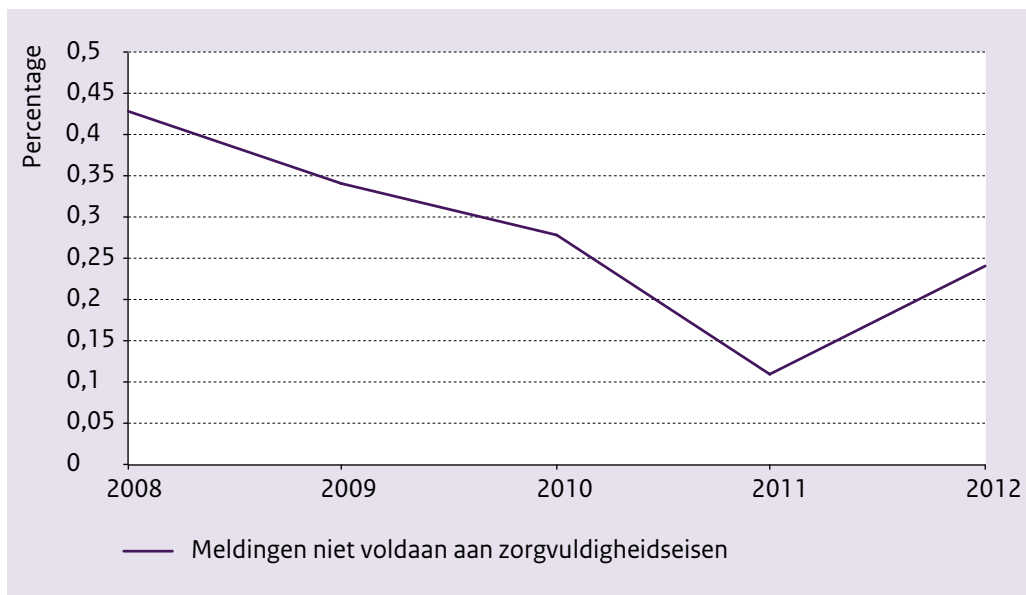
percentage meldingen dat niet voldoet aan deze eisen is al jaren minder dan 0,5% (zie *figuur 7.8*) (RTe, 2009-2013). Voor de hele periode 2008-2012 gaat het absoluut om 39 meldingen. Van deze 39 meldingen voldeden 18 meldingen niet aan de zorgvuldigheidseis ten aanzien van consultatie en 17 meldingen niet aan de zorgvuldigheidseis ten aanzien van medisch uitvoering. Redenen om de consultatie als onzorgvuldig te beoordelen waren onder meer het überhaupt nalaten een arts te consulteren of het consulteren van een arts die met of bij de patiënt bekend was en derhalve niet onafhankelijk. De medische uitvoering werd onzorgvuldige bevonden omdat bijvoorbeeld euthanatica waren gebruikt anders dan aanbevolen in de KNMG/KNMP-richtlijn of de diepte van het coma niet of onzorgvuldig was bepaald. Het komt voor dat een melding niet voldoet aan meerdere zorgvuldigheidseisen.

In de periode 2009-2012 voldeden ook vrijwel alle meldingen van euthanasie bij mensen met een psychiatrische stoornis of dementie aan de zorgvuldigheidseisen. In 2012 werden twee van de 42 meldingen betreffende mensen met dementie als onzorgvuldig beoordeeld.

De gemiddelde periode tussen het indienen van een melding van euthanasie en hulp bij zelfdoding en de toetsing van de melding door een regionale toetsingscommissie euthanasie nam toe van 32 dagen in 2008 tot 127 dagen in 2012. Dit is meer dan de wettelijke termijn van maximaal 12 weken

Er is een wettelijk termijn tussen de ontvangst van de melding en de uitkomst van de toetsing door een regionale toetsingscommissie euthanasie. Die termijn bedraagt zes weken met een mogelijke verlenging van nog eens zes weken. Door het stijgend aantal meldingen wordt het steeds moeilijker om aan die termijn te voldoen. Meer personeel en een snellere beoordelingsprocedure bij minder gecompliceerde meldingen moeten de doorlooptijden terugbrengen. April 2012 ging de minister er vanuit dat uiterlijk in de eerste helft van 2013 de doorlooptijden weer teruggebracht zouden zijn tot de wettelijke termijn (VWS, 2012b). Vooral nog neemt de gemiddelde doorlooptijd alleen maar toe: van 32 dagen in 2008 naar 111 dagen in 2011 en 127 dagen in 2012 (RTe, 2009-2013).

Figuur 7.8: Percentage meldingen van euthanasie en hulp bij zelfdoding bij de regionale toetsingscommissies euthanasie dat niet voldoet aan de zorgvuldigheidseisen, 2008-2012 (Bron: RTE, 2009-2013).



7.3.3 Kosten

Palliatieve zorg

Palliatieve zorg wordt op veel verschillende plekken en door veel verschillende zorgverleners aan veel patiënten verleend. Aantallen en volumes zijn niet precies bekend. Het is dan ook niet mogelijk precies aan te geven wat de kosten van palliatieve zorg zijn. Om een indruk te krijgen van de bekostiging van palliatieve zorg zijn de diverse financieringsbronnen onder elkaar gezet. Daarnaast wordt en werd er door het ministerie van VWS subsidie verleend aan diverse instellingen met het doel de wetenschappelijke onderbouwing en de praktijk van palliatieve zorg te verbeteren.

Hoeveel geld er per jaar aan palliatieve zorg wordt besteed, is onduidelijk

Palliatieve zorg wordt gefinancierd vanuit onder andere de Zvw, de AWBZ, de Wmo en de Regeling palliatieve terminale zorg. Voor hospices wordt daarnaast een eigen bijdrage gevraagd en zijn donaties en sponsoring een belangrijke bron van inkomsten.

Zorgverzekeringswet

Palliatieve zorg verleend door de huisarts en in het ziekenhuis en de meeste geneesmiddelen vallen onder de Zvw en worden vergoed vanuit de basisverzekering. Huisartsen die palliatieve

zorg verlenen aan terminale patiënten thuis, in een wijkziekenboeg of hospice kunnen hiervoor een vergoeding claimen bij de zorgverzekeraar in het kader van Modernisering en Innovatie (M&I) (NZa, 2013e). Sinds 2012 zijn er voor ziekenhuizen zes DBC palliatieve zorgproducten waarmee zij een vergoeding bij de zorgverzekeraars kunnen claimen. Daarnaast zijn er voor 21 vormen van kanker zes DBC's voor ondersteunende/palliatieve zorg met tarieven voor de poortspecialist (NZa, 2013f).

Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten

Palliatieve zorg verleend door de thuiszorg en in verpleeg- en verzorgingshuizen valt onder de AWBZ. Op enkele uitzonderingen na, zijn high care hospices extramurale voorzieningen waarvan de zorg onder de AWBZ valt maar de huisvesting niet. Een enkel bijna-thuis-huis krijgt via thuisorganisaties een bijdrage uit het AWBZ-tarief. Met de hervorming van de langdurige zorg komt per 1 januari 2015 de extramurale palliatief terminale zorg onder de nieuwe aanspraak wijkverpleging in de Zvw te vallen (VWS, 2013g). Volgens de AWBZ Marktscan van de NZa werd in 2012 €61,7 miljoen uitgegeven aan palliatieve terminale zorg met verblijf (VV-10-zorg).

Wet Maatschappelijke Ondersteuning

Voor de palliatief-terminale fase kan voor bijvoorbeeld thuishulp, vervoer of woningaanpassingen een beroep gedaan worden op de Wmo. Het is onbekend hoe vaak dat wordt gedaan en hoeveel geld daarmee is gemoeid.

Eigen bijdragen

De meeste hospices vragen een eigen bijdrage. In 2011 varieerde deze van €7 tot €95 per dag (Palliatief, 2011). Afhankelijk van de polis worden de eigen bijdragen vergoed vanuit de aanvullende verzekering.

Regeling palliatieve terminale zorg

Middels de Regeling palliatieve terminale zorg worden de hospice huisvestingskosten en de vrijwillige palliatieve thuiszorg en mantelondersteuning door de overheid gefinancierd, als ook de netwerken palliatieve zorg. In deze regeling is vastgelegd welk subsidiebedrag deze vormen van zorg per patiënt maximaal ontvangen. Voor 2013 werd er een bedrag van €13.310.000 exploitatiekosten en €2.200.000 huisvestingskosten aan subsidie verleend. In 2012 ontvingen ongeveer 8750 personen via deze regeling palliatieve zorg, gemiddeld €1770 per persoon. (VWS, 2013h).

Subsidie voor onderzoek en opleiding

Vanaf 2013 stelt het ministerie van VWS jaarlijks circa €10 miljoen extra beschikbaar om de kwaliteit van de palliatieve zorg te verbeteren (VWS, 2013h). Het IKNL ontvangt voor de periode 2013-2018 een instellingssubsidie van jaarlijks €6,4 miljoen om de primaire zorgvraag te ondersteunen door middel van consultatie en ontwikkeling van na- en bijscholing voor palliatieve zorg (VWS, 2013i). In het kader van de subsidieregelingen programma's palliatieve zorg wordt er voor de periode in 2013-2018 jaarlijks voor het ZonMw programma Kwaliteitsverbetering palliatieve zorg €7.642.000 en voor het Programma Kwaliteit palliatieve

zorg €2.547.000 beschikbaar gesteld (VWS, 2013i). Voor de uitvoering van het Nationaal Programma Palliatieve Zorg met een looptijd van minimaal 6 jaar trekt het kabinet €8,5 miljoen uit (VWS, 2013g).

7.4 Conclusie

De laatste decennia is de belangstelling voor palliatieve zorg toegenomen. Er zijn drie ZonMw onderzoeksprogramma's palliatieve zorg opgezet en er is veel gedaan om het aanbod van palliatieve zorg en de kennis en expertise te vergroten. Het ministerie van VWS heeft daarbij steeds een vinger aan de pols gehouden om ontwikkelingen te kunnen volgen en eventueel bij te sturen.

In de loop der tijd hebben zich enkele verschuivingen voor gedaan. Onder palliatieve zorg wordt niet langer alleen terminale zorg verstaan, maar zorg die wanneer nodig begint wanneer duidelijk is dat de ziekte ongeneeslijk is en uiteindelijk tot de dood zal leiden. Palliatieve zorg omvat ook zorg voor de nabestaanden. Daarnaast wordt, mede op instigatie van het ministerie van VWS, palliatieve zorg gezien als generalistische zorg die door elke zorgprofessional verleend moet kunnen worden. Dit in tegenstelling tot veel andere Europese landen waar palliatieve zorg wordt gezien als specialistische zorg.

De afgelopen jaren is de aandacht vooral uitgegaan naar het vergroten van de kennis en uitbreiding van het aanbod van palliatieve zorg. Zo is in de laatste acht jaar het aantal thuiszorgorganisaties dat palliatieve zorg verleent bijna vertienvoudigd en het aantal hospice voorzieningen en vrijwilligersorganisaties met 30% toegenomen. Alle academische ziekenhuizen hebben inmiddels een palliatief expertise centrum en er zijn 80 kaderhuisartsen palliatieve zorg. Ter ondersteuning van de uitvoering van palliatieve zorg is er een landelijk netwerk van regionale consultatieteams. Er zijn ruim 50 richtlijnen en handreikingen voor palliatieve zorg door of met het IKNL ontwikkeld. Deze zijn bekend en worden ook geraadpleegd door het overgrote deel van de doelgroep. Er is echter nog niet zoveel bekend over de kwaliteit van palliatieve zorg. Er zijn indicatoren en een CQ-index palliatieve zorg ontwikkeld, maar metingen zijn nog schaars.

Toch is er wel wat bekend over de kwaliteit van zorg vanuit het perspectief van de nabestaanden. Zo was meer dan 90% van de nabestaanden meestal of altijd tevreden over de uitleg en informatie die zij van zorgverleners kregen en ook over de gelegenheid die zij en hun naasten kregen om alleen te zijn als zij dat wilden. Aan nazorg werd minder aandacht besteed. Ongeveer 90% van de nabestaanden voelde zich gesteund door zorgverleners direct na het overlijden, maar meer dan de helft van de nabestaanden was niet gewezen op mogelijkheden voor nazorg en bij ruim 60% had geen afscheids- of evaluatiegesprek plaatsgevonden. De meeste mensen willen het liefst thuis sterven. Volgens de nabestaanden wilde 62% dat en overleed uiteindelijk maar 26% thuis.

Volgens het SFK is in de periode 2006-2013 het aantal mensen dat buiten het ziekenhuis palliatieve sedatie krijgt, bijna verdubbeld. Tegelijkertijd zien we, in lijn met de KNMG-richtlijn Palliatieve sedatie, dat het gebruik van morfine bij palliatieve sedatie afneemt even als het toedienen van vocht en voeding. Ook zien we dat bij het uitvoeren van euthanasie meer conform de KNMG/KNMP-richtlijn gehandeld wordt en het gebruik van morfine of benzodiazepinen afneemt.

Sinds de invoering van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (Wtl) is het aantal meldingen van euthanasie en hulp bij zelfdoding meer dan verdubbeld. Dit is mede een uiting van de toegenomen meldingsbereidheid van artsen. Bij de tweede evaluatie van de Wtl gaf 98% van 810 ondervraagde artsen aan levensbeëindigend handelen op verzoek altijd te hebben gemeld sinds de invoering van de wet. Door het grotere aantal meldingen is de belasting van de SCEN-artsen en de regionale toetsingscommissies euthanasie ook toegenomen. Ondanks meer personeel en een versnelde procedure bij geen-vragenroepende meldingen, is de tijd die de commissies erover doen om de melding te toetsen toegenomen tot gemiddeld 127 dagen. De wettelijke termijn is 12 weken.

De financiering van de palliatieve zorg valt onder diverse wetten en regelingen en is daarmee zeer gefragmenteerd.

In de toekomst komt meer informatie over de kwaliteit van palliatieve zorg beschikbaar. Zo evalueert het NIVEL in het kader van het ZonMw Verbeterprogramma palliatieve zorg momenteel de effectiviteit van veelbelovende projecten ('Goede Voorbeelden'). Ook zal de implementatie en het effect van de Zorgmodule palliatieve zorg op de kwaliteit van palliatieve zorg gemonitord en geëvalueerd worden. Bij deze evaluaties wordt gebruik gemaakt van recent ontwikkelde indicatoren en CQ-index.

