

Vergaderjaar 2001–2002

28 000 XVI

Vaststelling van de begroting van de uitgaven en de ontvangsten van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (XVI) voor het jaar 2002

Nr. 119

BRIEF VAN DE MINISTER VAN VOLKSGEZONDHEID, WELZIJN EN SPORT

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 10 juni 2002

Hierbij bied ik u, mede namens de staatssecretaris, het standpunt aan op het advies van de Gezondheidsraad ten aanzien van Dementie, meer in het bijzonder de ziekte van Alzheimer. Dit advies is u op 14 maart 2002 (VWS02-357) toegezonden.

1. Aanleiding

Op 12 mei 1999 (GVM 993446) heb ik de Gezondheidsraad gevraagd om een globaal overzicht van de stand van de wetenschap van de ziekte van Alzheimer en de betekenis daarvan voor de behandeling van en de zorg voor patiënten die aan de ziekte lijden. Ik heb de Raad gevraagd in zijn advisering een aantal thema's en vragen te betrekken. De Gezondheidsraad heeft mij op 12 maart 2002 zijn advies aangeboden. In zijn advies heeft de Gezondheidsraad aangegeven op welke vragen hij geen antwoord kan geven en de reden daarvan vermeld. Aan de overige thema's en vragen is door de Raad aandacht geschonken. De Gezondheidsraad heeft mij en de Staatssecretaris uitgebreid verslag gedaan ten aanzien van zijn bevindingen ter zake. Ik ben verheugd te constateren dat de Raad, handelend vanuit het cliëntperspectief, zo'n integraal en uitputtend advies heeft opgesteld. In het onderstaande zal, zoveel mogelijk de indeling in hoofdstukken van de Raad volgend, ons standpunt ten aanzien van een groot aantal onderwerpen worden verwoord.

2. Inleiding

Bij dementie is er sprake van een combinatie van samenhangende symptomen en verschijnselen, het is geen ziekte op zich. Dementie kan zich als gevolg van tal van aandoeningen openbaren en is op een uitermate gering aantal gevallen na een onomkeerbaar proces. De belangrijkste ziekte waarbij dementie optreedt is de ziekte van Alzheimer. De diagnose dementie kan worden gesteld als er sprake is van stoor-

nissen in waarneming, denken en taal en handelen, die het functioneren aanmerkelijk belemmeren, en die niet worden veroorzaakt door een delier. Het gaat om een geleidelijk, grillig maar gestaag voortgaand proces van achteruitgang van de patiënt. Patiënten overlijden vaak aan veelvoorkomende ziekten als hart- en vaatziekten en longontsteking.

Een uitermate belangrijke constatering van de Raad betreft de groei van de groep dementiepatiënten die er gelet op de demografische ontwikkelingen in de jaren tot 2050 zal optreden, als de prevalentiecijfers niet wijzigen en er niet tussentijds baanbrekende curatieve behandelingen worden ontwikkeld.

Zijn er op dit moment nog ruim 175 000 dementerenden, tegen het einde van dit decennium zijn dat er al 207 000. In 2050 zal een geschat aantal van 412 000 dementiepatiënten worden bereikt.

Cijfers die niet «nieuw» zijn, maar wel de noodzaak nog eens heel helder maken dat in het beleid specifiek rekening moet worden gehouden met deze snel groeiende bevolkingsgroep in de Nederlandse samenleving.

In de volgende hoofdstukken zal achtereenvolgens aandacht worden besteed aan preventie, aan de positie van de patiënt ter zake van onderzoek, aan behandeling, aan de ethische kant van het syndroom en aan de zorg voor dementerenden.

3. Preventie

De Gezondheidsraad noemt de volgende factoren als potentiële aangrijpingspunten voor preventie: opleidingsniveau, hoofdletsel, alcoholgebruik, inactieve leefstijl, blootstelling aan allerlei metalen, geneesmiddelengebruik, gebruik van bepaalde ontstekingsremmers en oestrogene hormonen en risicofactoren voor hart en vaatziekten, zoals hoge bloeddruk, atherosclerose, diabetes en roken.

Tegelijkertijd concludeert de Raad dat de stand van de wetenschap nog weinig concrete aanknopingspunten biedt voor gerichte preventie. Op dit moment bevindt het onderzoek naar de relatie tussen leefstijlfactoren en dementie zich nog in de fase van fundamenteel onderzoek. Als dit verband duidelijker is vastgesteld kan gerichter worden gekeken naar de mogelijke bijdrage van gezondheidsbevordering aan de preventie van dementie.

In het kader van het Meerjaren Activiteiten Plan (MAP) van het RIVM zal aandacht worden besteed aan dit onderwerp.

De conclusies van de Gezondheidsraad zie ik als een onderstreping van het huidige beleid voor gezondheidsbevordering, waarmee duidelijke doelen worden nagestreefd op het gebied van gezond gedrag.

Het verband tussen het optreden van dementie en de leefstijlfactoren roken, lichamelijke inactiviteit en alcoholgebruik is ook in de ogen van het kabinet nog onvoldoende duidelijk om, in aanvulling op het huidige beleid, concrete nieuwe beleidsmaatregelen op te baseren. Opmerkelijk is overigens wel dat het aanvankelijke vermoeden dat roken een beschermende werking zou hebben wordt weerlegd door meer valide onderzoeksmethoden, die een sterke aanwijzing laten zien dat roken de kans op dementie zelfs vergroot.

Veel publieksvoorlichting en gedragsgerichte interventies ter bevordering van een gezond en sportief leven richten zich op het daadwerkelijk uitnodigen tot en stimuleren van gezond gedrag. Het verband met mogelijke ziekten en aandoeningen is daarbij natuurlijk op de achtergrond wel aanwezig maar wordt niet constant benadrukt. De wijze waarop aandacht

wordt besteed aan de betreffende ziektes en gezondheidsschade is namelijk afhankelijk van de concrete doelstellingen van een campagne of interventie en is wezenlijk onderdeel van de gekozen GVO-strategie.

Ik zou het dan ook aan de uitvoerende gezondheidsbevorderende instellingen zelf willen overlaten in hoeverre zij aandacht besteden aan het feit dat ongezond gedrag op de genoemde leefstijlfactoren waarschijnlijk ook de kans op dementie verhoogt.

De Gezondheidsraad pleit er tenslotte voor om de actuele inzichten over de algemeen bekende risicofactoren voor hart en vaatziekten (hoge bloeddruk, arteriosclerose en diabetes) die waarschijnlijk de kans op dementie verhogen, meer te betrekken in richtlijnen voor de opsporing en behandeling daarvan. Voor diabetes ben ik voornemens om de Gezondheidsraad in 2003 een advies te vragen. Daarin zal voor dit specifieke onderdeel aandacht worden gevraagd.

4. Positie van de patiënt in relatie tot onderzoek

Deelname aan wetenschappelijk onderzoek

Onlosmakelijk onderdeel van de zoektocht naar behandelingen voor dementie is wetenschappelijk onderzoek. Dit wetenschappelijk onderzoek zal uiteindelijk in de klinische fase verricht moeten worden met patiënten met dementie. Het betreft dan een groep proefpersonen die extra kwetsbaar zijn. Niet alleen omdat zij aan een bedreigende ziekte lijden, maar ook omdat wilsbekwaamheid niet vanzelfsprekend is.

Het advies bevat enkele aanbevelingen ter verbetering van de huidige regelgeving, zodat deze beter is toegesneden op wetenschappelijk onderzoek met dementiepatiënten.

Wetenschappelijk onderzoek met mensen mag slechts verricht worden als wordt voldaan aan de eisen van de Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen (WMO). De WMO bevat extra eisen ten behoeve van deelnemers die in een afhankelijke positie verkeren en extra eisen ter bescherming van mensen die niet in staat zijn zelf te beslissen over deelname aan wetenschappelijk onderzoek. Ik ga hierop kort in.

Afhankelijkheid

Met betrekking tot deelnemers in een afhankelijke positie bevat het advies de waarschuwing dat als er een gevestigde vertrouwensrelatie bestaat tussen de patiënt en degene die het onderzoek gaat doen er een kans is dat het onderscheid tussen zorg en experiment vervaagt. De Gezondheidsraad geeft dan ook aan dat het de voorkeur verdient om een niet bij het onderzoek betrokken collega in te schakelen bij de informatieoverdracht en het besluitvormingsproces.

Artikel 9 van de WMO bevat reeds de eis dat «degene die het wetenschappelijk onderzoek verricht ervoor zorg draagt dat de proefpersoon zich voor inlichtingen en advies betreffende het onderzoek kan wenden tot een in het onderzoeksprotocol aan te wijzen arts die niet bij de uitvoering van het onderzoek is betrokken». De informatie aan de patiënt die wordt gevraagd om deel te nemen aan een wetenschappelijk onderzoek moet deze niet-betrokken arts vermelden. De mate waarin deze arts een rol krijgt in de informatieoverdracht en het besluitvormingsproces zal in de praktijk afhankelijk zijn van de situatie en van de wensen van de betrokkenen.

Plaatsvervangende toestemming

Met betrekking tot de eisen in de WMO voor deelnemers die niet zelf kunnen beslissen bevat het advies de aanbeveling om de kring personen

die plaatsvervangend toestemming mogen geven uit te breiden met broers, zussen en kinderen.

Artikel 6, eerste lid, onder c, WMO bepaalt dat (alleen) de wettelijk vertegenwoordiger of, als die er niet is, de persoon die schriftelijk is gemachtigd of, als dit niet is gebeurd, de echtgenoot of andere levensgezel plaatsvervangend toestemming mag geven.

Er hebben mij uit het veld ook reeds signalen bereikt dat deze kring van vertegenwoordigers zo beperkt is dat wetenschappelijk onderzoek, dat van belang is voor de vooruitgang van de mogelijkheden voor genezing en zorg voor mensen met dementie, in de praktijk niet meer kan worden uitgevoerd. Het aantal niet-wilsbekwame dementiepatiënten dat (nog) een partner heeft is heel klein. Ook hebben deze mensen maar zelden een curator of mentor. Op basis van deze signalen en de aanbeveling van de Raad heb ik het voornemen de WMO op dit punt te wijzigen en de kring van personen die plaatsvervangend toestemming mogen geven uit te breiden met bloedverwanten tot en met de tweede graad. Wij zijn met de Raad van mening dat dit niet af zal doen aan de bescherming van de deelnemers, omdat in de praktijk bij afwezigheid van een partner, juist deze personen bij beslissingen over zorg en behandeling worden betrokken.

Schriftelijke wilsverklaring in verband met medisch wetenschappelijk onderzoek

Verder beveelt de Gezondheidsraad aan om na te gaan of het mogelijk is vooraf schriftelijk vast te leggen dat men toestemt in deelname aan wetenschappelijk dementieonderzoek en of het mogelijk is aan zo'n verklaring op ethisch en juridisch aanvaardbare wijze vorm te geven. Het advies bespreekt de situatie waarin een deelnemende patiënt in de loop van het onderzoek wilsonbekwaam wordt. De Raad vraagt zich af of de patiënt dan aan het onderzoek kan blijven deelnemen.

In deze situaties kan het te voorzien zijn dat de patiënt wilsonbekwaam wordt, zeker als het onderzoek lang loopt. Dit zal dan ook in het onderzoeksprotocol moeten zijn beschreven en eveneens expliciet in de toestemmingsinformatie moeten zijn vermeld. De toestemming die de patiënt verleent op grond van die informatie strekt zich dan ook uit over de situatie waarin hij wilsonbekwaam is geworden.

Het is ook mogelijk dat een deelnemende patiënt wilsonbekwaam wordt gaande het onderzoek, terwijl dit niet in de lijn der verwachtingen lag. In dat geval is voortzetting alleen mogelijk als een in de wet genoemde vertegenwoordiger daarvoor toestemming geeft.

Naar aanleiding van deze situaties gaat het advies ook in op niet-therapeutisch onderzoek¹ waarbij patiënten in de loop van het onderzoek wilsonbekwaam worden. Gesteld wordt dat het niet juist is om het onderzoek dan voort te zetten, omdat dan niet wordt voldaan aan de eis van groepsgebondenheid, namelijk dat het onderzoek betreft dat uitsluitend bij wilsonbekwame patiënten kan plaatsvinden (artikel 4, eerste lid). Ik wijs erop dat therapeutisch onderzoek veelal zal plaatsvinden in het kader van een bestaande arts-patiëntrelatie, waarin dus sprake is van de situatie waarvoor artikel 5 ook de eis stelt van groepsgebondenheid. Er is dan «een feitelijke of juridische verhouding tot degene die het onderzoek verricht of uitvoert of degene die de proefpersoon werft». Niet-therapeutisch onderzoek neemt bij dit soort onderzoek derhalve geen bijzondere plaats in.

Bij beide vormen van onderzoek zal dus van tevoren moeten worden nagegaan of verlies van wilsbekwaamheid te voorzien is en zal daar in het protocol en in de informatie rekening mee moeten worden gehouden.

¹ Niet-therapeutisch onderzoek is onderzoek dat niet mede aan de betrokken proefpersoon zelf ten goede kan komen.

Vervolgens brengt de Gezondheidsraad de vraag ter sprake of mensen de mogelijkheid zouden moeten krijgen om bij voorbaat vast te leggen dat zij bereid zijn mee te werken aan wetenschappelijk onderzoek op het terrein van dementie, mochten zij die ziekte krijgen.

De Raad komt terecht tot de conclusie dat de huidige wetgeving daar geen ruimte voor biedt, omdat er op het moment van toestemming geen onderzoeksprotocol is op basis waarvan gerichte, geïnformeerde toestemming kan worden gegeven.

De Raad vindt het scheppen van die mogelijkheid het overwegen waard. Hij beveelt aan na te gaan in hoeverre daaraan werkelijk behoefte bestaat en of het mogelijk is aan zo'n verklaring op ethisch en juridisch aanvaardbare wijze vorm te geven.

Ik vind dit voorstel een stap te ver gaan. In wezen geeft iemand die een dergelijke verklaring aflegt immers, zij het binnen de grenzen van de wet, een carte blanche op grond waarvan hij aan ingrijpende handelingen kan worden onderworpen zonder dat hij zelf heeft in kunnen schatten hoe de belasting zich verhoudt tot het belang van het onderzoek. Dit is de reden dat de Minister van Justitie in zijn brief van 5 november 1999 over de juridische status van wilsverklaringen in de gezondheidszorg (Kamerstukken II, 1999–2000, 26 885 nr. 1) heeft aangegeven dat de uitweg uitsluitend ligt in de schriftelijke machtiging van een persoon op het moment dat men nog wilsbekwaam is. Indien personen die een schriftelijke wilsverklaring zoals door de Raad bedoeld, zouden willen afleggen, moeten zij dus de weg kiezen van de schriftelijke machtiging. Dit biedt de extra bescherming die ik in dit geval wenselijk acht. Het is immers goed te beseffen dat, zoals de Minister van Justitie in zijn brief stelt, waar het de primaire taak is van een vertegenwoordiger de wil van de vertegenwoordigde tot uitdrukking te brengen – zeker nu het hier niet een veronderstelde, maar een uitgesproken wil betreft – de vertegenwoordiger slechts bij hoge uitzondering reden zal vinden om zijn toestemming te onthouden.

Niet-therapeutisch onderzoek met geneesmiddelen

De Gezondheidsraad constateert dat volgens de recente EU-richtlijnen niet-therapeutisch geneesmiddelenonderzoek bij wilsonbekwame patiënten strikt genomen niet is toegestaan. Zij spoort de overheid aan alles in het werk te stellen om de mogelijkheid te behouden die de WMO nu biedt tot het verrichten van dergelijk onderzoek.

Nederland heeft om die reden bij de totstandkoming van de Richtlijn klinische trials een stemverklaring afgelegd over niet-therapeutisch onderzoek met wilsonbekwame proefpersonen.

Een wetsvoorstel ter implementatie van de Richtlijn klinische trials is momenteel in voorbereiding en zal, naar verwachting, in de loop van de zomer naar de Raad van State worden gezonden. In dit wetsvoorstel is over geneesmiddelenonderzoek met wilsonbekwamen zowel in het algemene deel (de oorspronkelijke wettekst), als in het gedeelte van de wet dat betrekking heeft op geneesmiddelenonderzoek een bepaling opgenomen. De bepaling in het gedeelte over geneesmiddelenonderzoek is nieuw en is overgenomen uit de richtlijn. De strekking van deze bepaling is echter dezelfde als die in het algemene deel in die zin dat geneesmiddelenonderzoek met wilsonbekwamen, onder bepaalde voorwaarden mogelijk is.

5. Behandeling

De rol van de huisarts

In het rapport wordt aandacht besteed aan de specifieke rol van de huisarts bij het stellen van de diagnose dementie. Vroegtijdige diagnose is

heel belangrijk. Terwijl dementie in theorie goed is te diagnosticeren aan de hand van de NHG-richtlijn, zijn er aanwijzingen dat niet alle huisartsen het in de praktijk even goed doen. De vertrouwensrelatie die een huisarts doorgaans met de patiënten heeft, vormt volgens de commissie een goede uitgangspunt voor gesprekken over de diagnose en begeleiding. Ik ben in contact getreden met het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) over de rol van de huisarts in het proces van vroeg diagnose stellen en behandeling van dementie door de huisarts. De NHG heeft mij gemeld dat een actualisatie van de standaard voor dementie al was opgepakt en dat zij aan over de uitwerking van andere aan de orde zijnde aspecten willen meedenken.

Geneesmiddelen

Op dit moment zijn de enige geneesmiddelen die specifiek bestemd zijn voor de behandeling van de ziekte van Alzheimer de zogenaamde acetylcholinesteraseremmers. In Nederland is alleen rivastigmine (Exelon) geregistreerd, dat onder strikte voorwaarden is toegelaten tot het verzekerde pakket. Het College voor zorgverzekeringen heeft hiertoe in samenwerking met de betrokken beroepsgroepen een behandelprotocol opgesteld. De Gezondheidsraad constateert dat de acetylcholinesteraseremmers een uiterst bescheiden resultaat sorteren, waarvan de klinische relevantie onzeker is, terwijl er een grote kans op bijwerkingen bestaat en de lange termijn-effecten nog niet bekend zijn. Om deze redenen, en met het oog op ethische vragen omtrent de behandeling, is niet duidelijk of deze geneesmiddelen over het geheel genomen wel bijdragen aan het welbevinden van patiënten. Hoewel met deze klasse geneesmiddelen een eerste stap is gemaakt in de ontwikkeling van geneesmiddelen voor dementie, is dus helaas nog geen sprake van een doorbraak in de therapie. Er wordt momenteel onderzoek verricht op basis van verscheidene andere therapeutische strategieën, maar in de nabije toekomst bestaat geen zicht op de ontwikkeling van een geneesmiddel dat alle symptomen kan bestrijden. Een combinatie van verschillende therapieën ligt meer in de lijn der verwachting.

Effectiviteit van geneesmiddelen

De Gezondheidsraad is op mijn verzoek nagegaan of er algemene uitgangspunten en criteria kunnen worden geformuleerd om de effectiviteit van een geneesmiddel voor de ziekte van Alzheimer vast te stellen. De Raad komt tot de conclusie dat het niet mogelijk is om op een objectieve wetenschappelijke wijze vast te stellen welke criteria dienen te worden toegepast om te beoordelen of de mate van effectiviteit als maatschappelijk aanvaardbaar kan worden beschouwd. De vaststelling dat een middel als effectief kan worden beschouwd, berust volgens de Gezondheidsraad uiteindelijk op politiek-maatschappelijke keuzes. Ik onderschrijf dat de vraag welke mate van effectiviteit aanvaardbaar is en de hierop gebaseerde keuze over toelating van geneesmiddelen tot het ziekenfondspakket politiek-maatschappelijk bepaald worden. Ik ben echter van mening dat het vaststellen van de effectiviteit als zodanig wel mogelijk is, zolang hiervoor wetenschappelijk onderbouwde en door de behandelaren algemeen geaccepteerde criteria en uitgangspunten worden gehanteerd. Om deze reden ondersteun ik de opmerking van de Raad over het belang van het bereiken van consensus in het veld over toe te passen methoden en instrumenten om te meten of het beoogde effect van de behandeling wordt bereikt.

Aanbevelingen aan het veld

De Gezondheidsraad doet een aantal aanbevelingen op het terrein van

onderzoek en behandeling met geneesmiddelen, met name over kwaliteit van leven, factoren die het behandelingssucces bepalen en ethische knelpunten die zich voordoen bij het gebruik van deze geneesmiddelen. Verder vraagt de Raad aandacht voor de inbedding van de medicamenteuze behandeling in de psychosociale begeleiding. Ik kan mij vinden in deze adviezen en vertrouw erop dat de betrokken veldpartijen deze ter harte nemen. Voor zover van toepassing zal ik de adviezen meenemen in de prioritering rond zorgonderzoek.

Therapeutische illusie

De Gezondheidsraad constateert dat patiënten, hun verzorgers en de partijen die betrokken zijn bij onderzoek en behandeling van dementie uit gevoelens van onmacht neigen tot ongefundeerd optimisme over nieuwe therapieën. Volgens de Raad is dit verschijnsel ook van invloed op geneesmiddelenonderzoek.

De Raad pleit er dan ook voor om via regelgeving, toezicht en financiering de onafhankelijkheid van wetenschappelijk onderzoek naar dementiemiddelen te waarborgen.

Hoewel de verantwoordelijkheid en de financiering in handen van de farmaceutische industrie zijn, bestaan strikte regels voor geneesmiddelenonderzoek met patiënten.

De Inspectie voor de Gezondheidszorg ziet toe op de naleving hiervan. Ik ben daarom van mening dat de onafhankelijkheid van het onderzoek voldoende gegarandeerd is.

6. Enkele ethische overwegingen

Dementiepatiënten zijn niet per definitie wilsonbekwaam

In het advies van de Gezondheidsraad komt het begrip wilsonbekwaamheid uitvoerig aan de orde. Het advies doet recht aan de complexiteit van dit vraagstuk. Zowel wilsonbekwaamheid als wilsonbekwaamheid mogen bij iemand die lijdt aan dementie niet worden verondersteld. Wilsonbekwaamheid is een contextafhankelijk begrip. In geval van dementie geldt dat zowel de toestand van de patiënt, in het beginstadium heeft de patiënt immers nog heldere momenten, als de consequenties van een keuze van invloed zijn op de vraag of een patiënt in staat is om een beslissing te nemen. Patiënten met verder gevorderde dementie zijn bijvoorbeeld nog wel bekwaam om te bepalen wat zij op een enkel moment willen doen. Zij zijn echter niet meer in staat om beslissingen met gevolgen op de lange termijn te nemen. Behalve de zwaarte van de gevolgen moet een hulpverlener zich ook afvragen of deze gevolgen positief dan wel negatief zijn.

Het spreekt vanzelf dat het voor een hulpverlener eerder geoorloofd is om een beslissing voor de patiënt te nemen wanneer deze beslissing zeer positieve consequenties heeft voor de patiënt. Met name in het begin en in het tussenstadium zal dus bij iedere beslissing opnieuw moeten worden bekeken of een patiënt bekwaam is.

De schriftelijke wilsverklaring is een belangrijk instrument

Wanneer een patiënt nog wilsonbekwaam is, dan kan hij een wilsverklaring opstellen voor het moment dat hij dat niet meer is.

De schriftelijke wilsverklaring is een belangrijke aanwijzing voor de hulpverleners wanneer de patiënt duidelijk niet wilsonbekwaam is of wanneer men daarover twijfelt. In geval van twijfel kan een wilsverklaring de beslissing van een patiënt immers ondersteunen.

Wanneer een patiënt in het geheel niet meer of alleen in een zeer enkel geval als wilsonbekwaam is aan te merken, dan vervangt de wilsverklaring

de wil van de patiënt. Dit moet wel worden gerelativeerd. Een wilsverklaring moet namelijk wel worden vertaald naar een specifieke situatie, terwijl deze vaak in algemene bewoordingen is gesteld. Een dialoog is bovendien niet meer mogelijk. Dat betekent in de praktijk dat een hulpverlener ook wel eens van een wilsverklaring af zal wijken, wanneer het navolgen van de verklaring gevolgen zou hebben die de patiënt waarschijnlijk niet heeft bedoeld. Daarnaast zoekt een hulpverlener contact met de naasten van de patiënt en, wanneer deze bestaat, met de wettelijk vertegenwoordiger van een patiënt.

Van wilsverklaringen met een negatieve boodschap, dat wil zeggen een opdracht tot het nalaten van iets, gaat een sterkere werking uit dan van wilsverklaringen met een positieve boodschap, dat wil zeggen een opdracht om iets te doen. Bij de waardering van een wilsverklaring houdt een hulpverlener rekening met de situatie van de (wilsbekwame) patiënt op het moment dat deze de wilsverklaring ondertekende. Iemand die ervaring heeft met dementie, bijvoorbeeld in de familie, zal waarschijnlijk een goed beeld hebben van het verloop van de ziekte en de in de verklaring neergelegde besluiten dienen daarom des te serieuzer genomen te worden.

In tegenstelling tot de Raad zie ik geen taak voor de overheid weggelegd met betrekking tot het promoten van wilsverklaringen. Ook in gevallen waarin de overheid de burger heeft aangespoord om een wilsverklaring op te stellen, zoals bijvoorbeeld in het geval van orgaandonatie, bleek hiervoor beperkt animo te bestaan.

Levensbeëindiging op verzoek bij dementie is een ingewikkeld vraagstuk

In de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding is bepaald dat men zijn wil kenbaar kan maken voor die situaties waarin men zou willen verzoeken om euthanasie maar daartoe niet meer in staat is.

In het rapport heeft de Gezondheidsraad de huidige situatie met de dilemma's die zich bij dementie kunnen voordoen, goed weergegeven en beschreven. De regering is zich bewust van de bijzondere moeilijke beoordelingssituaties waarmee artsen kunnen worden geconfronteerd. Alleen het vooruitzicht dat men dement wordt is geen reden voor euthanasie.

De regering is voornemens om in een amvb de procedure vast te leggen hoe te handelen bij patiënten die hun wil niet meer kunnen bepalen. Bij de behandeling van deze amvb in het parlement zal ook een discussie plaatsvinden over beslissingen rond het levenseinde, ook in gevallen van dementie.

7. Zorg voor dementerenden

Bevorderen van het welbevinden

De Gezondheidsraad stelt dat juist omdat een therapie niet voor handen is voor dementerenden die de ziekte doet verdwijnen, het van groot belang is dat er interventies plaatsvinden die het welbevinden van de patiënt en degene die hem verzorgt op een aanvaardbaar niveau houdt. Goede basiszorg is een eerste vereiste: van een snelle, adequate diagnose komen tot een behandelplan. Regelmatig de patiënt opnieuw beoordelen, eventueel doorverwijzen naar andere professionals en uitbreiding van de zorg horen daar allemaal bij. Ook het tijds stopzetten van behandelingen die niet aanslaan hoort hierbij.

Vaak zijn die andere professionals werkzaam op het terrein van de ouderenpsychiatrie, patiënten lijden niet zelden aan depressie of (ernstige) gedragsstoornissen. Ook hiervoor geldt dat vergroting van het

inzicht in primaire en secundaire symptomen, een bruikbare classificatie van gedrag en goed opgezet onderzoek bijdragen aan het welbevinden. Naar het welbevinden van dementerende ouderen in het algemeen, naar het welzijn van de mantelzorgers en meer specifiek naar de psychiatrische effecten van het syndroom wordt in het kader van ZonMw in een groot aantal projecten onderzoek gedaan. Dat zal ik uiteraard op de voet blijven volgen en met name aan implementatie van de resultaten zal ik zorg besteden.

Uitbreiding van de capaciteit extramuraal

De Gezondheidsraad stelt dat zowel het aantal thuiszorgfaciliteiten moet worden uitgebreid als het aantal intramurale instellingen om de verwachte groei van de groep dementerenden goed te kunnen opvangen. Het beleid op het terrein van de zorg voor ouderen wordt sinds een aantal jaren vormgegeven onder het motto «Gewoon zolang het kan, bijzonder als het moet».

Het zolang mogelijk zelfstandig blijven wonen van ouderen en blijven participeren in de maatschappij is daarbij uitgangspunt. Dat betekent dat tal van ontwikkelingen in gang zijn gezet die inhoud kunnen geven aan dit uitgangspunt. Het beleid inzake wonen en zorg heeft met het in de zomer van 2001 uitbrengen van de beleidsbrief ter zake (Kamerstukken 2000 – 2001, 26 631, nr. 12) een sterke impuls gekregen.

In dit verband van wonen met zorg moet dan ook een toenemend aantal van kleinschalig wonen voor dementerenden-projecten worden vermeld. Een extra impuls aan de totstandkoming van dergelijke projecten is gegeven door het prioritair stellen van de groep dementerenden in de derde tender initiatieven die in aanmerking kunnen komen voor een uitkering uit de WoonZorgstimuleringsregeling.

Tegelijkertijd wordt er actief gestreefd naar het verder extramuraliseren van de zorg. In het kader van de aanpak van de wachtlijsten is er besloten om voor de zorg thuis uit te gaan van het zogenaamde «boter bij de vis»-principe.

Thuiszorginstellingen en traditioneel intramurale zorgaanbieders kunnen extra productieafspraken maken ten behoeve van cliënten in de thuis-situatie en worden betaald aan de hand van de feitelijke productie. Van feitelijke volumebeheersing is dan ook geen sprake meer.

Intramurale capaciteit blijft noodzakelijk

Terwijl met grote inzet wordt gewerkt aan het realiseren van dit uitgangspunt, wordt tegelijkertijd niet voorbijgegaan aan de noodzaak om ook de intramurale capaciteit te vergroten.

De verzorgingshuizen worden in het kader van de bovenvermelde extramuralisering gestimuleerd na te denken over hun voortbestaan als intramurale instelling op het moment dat een renovatie voor de deur staat.

Juist de verzorgingshuiszorg laat zich goed in een andere setting, al dan niet geclusterd bieden. De zeer forse toename van de productie de afgelopen jaren heeft dan ook bijna geheel extramuraal plaatsgevonden.

Er blijven daardoor gebouwen beschikbaar die goed geschikt (te maken) zijn voor het leveren van verpleeghuiszorg. Op relatief korte termijn is door het «ombouwen» van deze intramurale voorzieningen in voorzieningen die geschikt zijn voor dementerenden te voorzien in extra capaciteit.

De voorgenomen uitbreiding van de capaciteit in verpleeghuizen zal met name bedoeld zijn voor deze groep cliënten. Het speciaal daarvoor ingestelde team wachtlijsten dat sinds enkele maanden in de praktijk actief is om obstakels die in de weg staan aan het realiseren van capaciteit te slechten, zal zich met name op totstandkoming van deze capaciteit richten.

De opvang van het toenemend aantal dementerenden verloopt dus via verschillende wegen: via meer thuiszorg voor degenen die nog geheel zelfstandig wonen, via iets meer geclusterd zelfstandig wonen in kleinschalig wonen voor dementerenden-projecten en via een toename van de intramurale capaciteit.

In het kader van deze ontwikkelingen wordt op een aantal onderdelen reeds tegemoet gekomen aan aanbevelingen van de Raad ten aanzien van de benodigde uitbreiding van de zorg voor dementerenden. De daadwerkelijke uitwerking van ons beleid vindt plaats op lokaal en regionaal niveau.

Het is ook daar dat extra aandacht zal moeten worden besteed aan de groei van de groep cliënten. Met name door onze contacten met koepelorganisaties van verzekeraars en aanbieders zal voor deze intensivering aandacht worden gevraagd.

Mantelzorgers en vrijwilligers verdienen «zorg»

Dergelijke beleidsontwikkelingen staan uiteraard niet op zichzelf. Dat betekent dat wij ons terdege bewust zijn van het feit dat langer thuis blijven wonen met zich zal brengen dat op mantelzorgers en vrijwilligers in eerste instantie een groter en wellicht ook langer beroep zal worden gedaan. In de brief aan de Tweede Kamer «Zorg nabij, notitie over mantelzorgondersteuning» (Kamerstukken 2000 – 2001, 27 401, nr. 65) is mijn beleid ten aanzien van deze heel belangrijke groep hulpverleners uiteengezet. Voor de uitvoering van het beleid is vervolgens veel extra geld beschikbaar gesteld.

De Raad merkt echter terecht op dat er niet van mag worden uitgegaan dat de groei van het aantal dementiepatiënten opgevangen kan worden door de mantelzorg.

De groep mantelzorgers heeft niet die omvang en met name het langdurige proces dat kenmerkend is voor dementie maakt dat aan hun inzet op enig moment een einde komt, waarna verdere professionele zorgverlening noodzakelijk is.

Ter ondersteuning van de mantelzorg en ter verbetering van de levenskwaliteit van patiënten met dementie zal een impuls worden gegeven aan het totstandbrengen van zorg die in deeltijd kan worden genoten. Daarbij wordt met name gedacht aan dagopvang, dagbehandeling, nachtopvang, logeerfunctie en tijdelijk verblijf.

Kwaliteit en organisatie van de zorg

De aanbeveling van de Raad over de RIO's krijgt reeds gestalte in het kader van het project Robuuste RIO's en in het kader van de modernisering van de AWBZ. Er zal met ingang van 1 januari 2003 worden gewerkt met een nieuw formulier dat is geënt op de zeven zorgfuncties waarop aanspraak kan bestaan en er zal bovendien worden gewerkt volgens een landelijk protocol. Op de vormgeving van onafhankelijkheid wordt toegezien door het college implementatie indicatiestelling dat door de staatssecretaris en de minister van Sociale Zaken en Werkgelegenheid is ingesteld.

De Gezondheidsraad stelt in zijn advies dat het vaak ontbreekt aan samenhang en integratie van zorgvoorzieningen, dat de crisisopvang slecht geregeld is, dat er grote verschillen in scholingsprogramma's zitten en stelt dat uitwisseling van kennis en ervaring tussen alle betrokken organisaties over inhoud en organisatie van de zorg tot verbetering zal leiden. De Raad beveelt mij in zijn advies aan om een landelijk zorgprogramma tot stand te doen komen. Daarin zouden zowel kwaliteitseisen ten aanzien

van de zorg als taken en verantwoordelijkheden van betrokken organisaties moeten worden vastgelegd. Aan deze aanbeveling geven wij graag vorm.

Tezamen met betrokken organisatie op landelijk niveau als ondermeer Alzheimer Nederland, het Coördinatieorgaan Samenwerkende Ouderenorganisaties, de Nederlandse Vereniging voor Verpleeghuisartsen, de Nederlandse Federatie voor Gezondheidszorg voor Ouderen, waarin vertegenwoordigd zijn de Nederlandse Vereniging voor Sociale Geriatrie, de Nederlandse Vereniging voor Klinische Geriatrie, de sectie Psychiatrie voor Ouderen van de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie, de sectie Ouderenpsychologie van het Nederlands Instituut voor Psychologie én de Vereniging Verpleegkundig Vakgebied Geriatrie, zal nader worden bezien hoe een en ander kan worden geconcretiseerd.

Voor de implementatie van het landelijk programma op lokaal en regionaal gebied lijkt een bredere oriëntatie op de mogelijkheden van aanhaken aan de geriatrische netwerken voor de hand te liggen.

Maar ook het vormen van regionale netwerken dan wel ketenvorming ten behoeve van ouderenzorg in bredere zin, waar de zorg voor dementerenden deel van uit maakt, sluit ik op dit moment niet op voorhand uit.

De Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
E. Borst-Eilers