

FEDERALE EVALUATIECEL PALLIATIEVE ZORG

EVALUATIERAPPORT PALLIATIEVE ZORG

MAART 2014

SAMENSTELLING VAN DE EVALUATIECEL PALLIATIEVE ZORG

Voorzitter

Prof. Dr. Manu KEIRSE

Leden van de cel

Koninklijk besluit van 3 februari 2003 (BS van 25/04/2003), gewijzigd door het koninklijk besluit van 4 juli 2004 (BS van 21/09/2004)

Dr. Wim AVONDS

Mevr. Denise BORZEE

Dr. Dominique BOUCKENAERE

Mevr. Patricia DELBAR

Dr. Jacques DEVILLERS

Prof. Dr. Wim DISTELMANS

Dhr. Fouad MABROUK

Mevr. Grietje MORREN

Dr. Arsène MULLIE

Mevr. Anne-Françoise NOLLET

Dhr. Rik THYS

Dhr. Ronny VAN HEE

**Aan de vergaderingen hebben eveneens deelgenomen in de
periode 01.06.2008 - 28.02.2014:**

Dr. Wim AVONDS
Dhr. Vincent BARO
Dr. Joël BOYDENS
Dr. Jean-Pierre BRONCKAERS
Dhr. Daniël CRABBE
Prof. Dr. Paul DE COCK
Mevr. Patricia DELBAR
Dr. Marianne DESMEDT
Prof. Dr. Wim DISTELMANS
Prof. Dr. Annie DROWART
Mevr. Lorraine FONTAINE
Dhr. Jos FROYEN
Mevr. Mireille GOEMANS
Mevr. Rit GOETSCHALCKX
Dhr. Willy HEUSCHEN
Mevr. Aline HOTTERBEEEX
Prof. Dr. Manu KEIRSE
Dhr. Frank LIPPENS
Dhr. Fouad MABROUK
Mevr. Marie MARCHAND
Dr. Arsène MULLIE
Mevr. Anne-Françoise NOLLET
Dr. Alex PELTIER
Dhr. Timo THIBO
Mevr. Daphne THIRIFAY
Dhr. Rik THYS
Mevr. Isabelle van der BREMPT
Dhr. Hendrik VAN GANSBEKE
Dhr. Ronny VAN HEE
Dhr. Tarsi WINDEY

CONTACT

Voorzitter:

Prof. Dr. Manu Keirse
Slagberg 2
B 3061 LEEFDAAL
BELGIË

Tel.: +32 (0)2 767 54 98
GSM: +32 (0)475 90 90 37
E-mail: emmanuel.keirse@med.kuleuven.be

Secretaris:

FOD Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu
Dhr. Timo Thibo
Eurostation II
Victor Hortaplein 40 bus 10
B 1060 BRUSSEL
BELGIË

Tel.: +32 (0)2 524 86 95
Fax.: +32 (0)2 524 85 96
E-mail: timo.thibo@gezondheid.belgie.be
Web: www.health.belgium.be

INHOUDSTAFEL

Inleiding

Organisatie van palliatieve zorg in België

1. Inleiding

2. Palliatieve zorg per sector
 - 2.1. Samenwerkingsverbanden voor palliatieve zorg
 - 2.2. Federaties voor palliatieve zorg
 - 2.3. Palliatieve thuiszorg
 - 2.3.1. Multidisciplinaire begeleidingsequipes
 - 2.3.2. Het palliatief statuut
 - 2.3.3. Het palliatief zorgforfait
 - 2.3.4. Afschaffing van het persoonlijk aandeel van de patiënt
 - 2.3.4.1. Thuisverpleging
 - 2.3.4.2. Huisartsbezoek
 - 2.3.4.3. Kinesithérapie
 - 2.4. Palliatieve zorg in thuisvervangende milieus
 - 2.4.1. Dagcentra voor palliatieve zorg
 - 2.4.2. De palliatieve functie in rustoorden voor bejaarden en rust- en verzorgingstehuizen
 - 2.4.3. Therapeutische opvang
 - 2.5. Palliatieve zorg in de ziekenhuizen
 - 2.5.1. Palliatieve zorgeenheden (Sp-diensten voor palliatieve zorg)
 - 2.5.2. Palliatieve functie in de ziekenhuizen

3. Andere maatregelen voor palliatieve zorg
 - 3.1. Verlof om palliatieve zorg te verstrekken
 - 3.2. Bijzondere beroepsbekwaming van verpleegkundige met een bijzondere deskundigheid in de palliatieve zorg

- 3.3. Palliatieve zorg bij kinderen
 - 3.3.1. Pediatrische liaison
 - 3.3.2. Respijteenheden
 - 3.3.3. Thuishospitalisatie

Activiteiten van de Evaluatiecel Palliatieve Zorg in de periode 2008-2013

1. Analyse van de resultaten van de KCE-studie
2. Werk i.v.m. de definitie van de palliatieve patiënt
3. Andere thema's die tijdens de vergaderingen aan bod kwamen

Aanbevelingen om het palliatieve zorgaanbod te verbeteren

1. Inleiding
2. Algemene aanbevelingen
3. Aanbevelingen per sector
 - 3.1. Samenwerkingsverbanden voor palliatieve zorg
 - 3.2. Federaties voor palliatieve zorg
 - 3.3. Palliatieve thuiszorg
 - 3.3.1. Multidisciplinaire begeleidingsequipes
 - 3.3.2. Verpleegkundige zorg in de eerste lijn
 - 3.4. Palliatieve functie in de rustoorden voor bejaarden en de rust- en verzorgingstehuizen
 - 3.5. Palliatieve zorg in de ziekenhuizen
 - 3.3.1. Palliatieve zorgeenheden (Sp-diensten voor palliatieve zorg)
 - 3.3.2. Palliatieve functie in de ziekenhuizen

4. Andere maatregelen voor palliatieve zorg
 - 4.1. Uitbreiding van de groep van palliatieve patiënten
 - 4.2. Artsen werkzaam in de palliatieve zorg
 - 4.3. Bijzondere beroepsbekwaming van verpleegkundige met een bijzondere deskundigheid in de palliatieve zorg
 - 4.4. Vorming en onderzoek
 - 4.5. Kinderen en palliatieve zorg
 - 4.6. Oprichting van middle-care
 - 4.7. "pre-palliatieve" fase voor sommige patiënten

Conclusies

Bijlages

INLEIDING

In 2002 werd de wet betreffende de palliatieve zorg afgekondigd. Deze wet garandeert het recht op palliatieve zorg bij de begeleiding van het levenseinde. Een voldoende ruim aanbod van palliatieve zorg en de criteria voor de terugbetaling van die zorg door de sociale zekerheid moeten er borg voor staan dat dit soort zorg voor alle ongeneeslijk zieke patiënten even toegankelijk is, binnen het geheel van het zorgaanbod.

In uitvoering van de wet van 14/06/2002 betreffende de palliatieve zorg werd een federale evaluatiecel voor palliatieve zorg opgericht. Overeenkomstig artikel 8 van deze wet heeft deze evaluatiecel als opdracht om geregeld de noden inzake palliatieve zorg en de kwaliteit van de gevonden oplossingen te evalueren. De beroepsorganisaties van de palliatieve zorgverleners worden bij deze evaluatie betrokken. De bevindingen van de Evaluatiecel Palliatieve Zorg worden om de twee jaar onder de vorm van een evaluatierapport aan de wetgevende Kamers voorgelegd.

De leden van deze evaluatiecel werden aangeduid bij koninklijk besluit van 3 februari 2003 houdende benoeming van de leden van de Evaluatiecel inzake palliatieve zorg, gewijzigd door het koninklijk besluit van 4 juli 2004.

In de periode 2003-2013 werden 2 evaluatierapporten voor de wetgevende kamers opgesteld. Daarnaast vonden vergaderingen in beperkte werkgroepen plaats om de evaluatierapporten voor te bereiden en bepaalde deelaspecten uit te diepen. De conclusies van deze werkgroepen werden telkens goedgekeurd op de algemene vergaderingen.

In het rapport van 2008 werd duidelijk aangegeven dat er nood is aan wetenschappelijk onderzoek in verband met de noden aan palliatieve zorg in de samenleving. Wat de structuur en de voorzieningen betreft voor palliatieve zorg moet België niet onderdoen in vergelijking met de meeste andere Europese lidstaten. Algemeen leeft echter de indruk dat er **te weinig**

financiële middelen worden toegekend, en dat bovendien **de periode waarin palliatieve zorg door de financierende overheden wordt vergoed te eng is**. Aangezien wetenschappelijk onderzoek m.b.t. dit onderwerp onbestaande was en het dus niet mogelijk was om deze hypothesen te onderbouwen, werd aanbevolen om via het KCE een onderzoek te starten, zodat de cel op basis van wetenschappelijke bevindingen haar aanbevelingen zou kunnen funderen. Dit heeft geleid tot een onderzoek 'Organisatie van de palliatieve zorg in België', waaraan door vijf universiteiten en de drie federaties werd meegewerkt. Het onderzoeksrapport werd gepubliceerd in 2009.

Aan de evaluatiecel werd vervolgens gevraagd eerst overeenstemming te bereiken over **de wijze waarop de palliatieve patiënt dient te worden gedefinieerd**, om op basis van een algemeen aanvaarde definitie vervolgens te komen tot een herformuleren van **de criteria volgens dewelke de financiering zou worden aangepast**.

In dit derde rapport wordt ingegaan op de organisatie van palliatieve zorg in België, de activiteiten van de federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg in de periode 2008 – 2013, en de aanbevelingen om het palliatieve zorgaanbod te verbeteren.

ORGANISATIE VAN DE PALLIATIEVE ZORG IN BELGIË

1. Inleiding

In 2002 omschreef de Wereldgezondheidsorganisatie (WGO) 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 het verlichten van lijden door middel van een vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van de pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard".

In dit hoofdstuk overlopen wij kort de bestaande Belgische wetgeving m.b.t. palliatieve zorg in de verschillende sectoren en verwijzen wij op een aantal plaatsen naar de studie die in 2008 werd gerealiseerd door het KCE i.v.m. palliatieve zorg in België (cf. samenvatting in bijlage 1). Naast een pilootenquête m.b.t. de kosten voor palliatieve zorg had deze studie de volgende doelstellingen: « de palliatieve patiënt en zijn behoeften definiëren, de zorgmodellen analyseren die in de literatuur beschreven zijn, de perceptie en de ervaringen van de huisartsen in dit domein kennen en de prevalentie en het traject evalueren van patiënten die palliatieve zorg behoeven in België".

Ook al heeft België verschillende structuren en diensten voor palliatieve patiënten ontwikkeld, het rapport van het KCE meldt dat "de gezondheidszorgwerkers hierop niet zo vaak een beroep doen als men zou verwachten".

Volgens het KCE "behandelen de Belgische huisartsen tussen 8.000 en 13.000 palliatieve patiënten; ongeveer 5.500 palliatieve bewoners leven in een ROBRVT en 3.000 palliatieve patiënten verblijven in de ziekenhuizen. De frequente transferts tussen deze verschillende plaatsen maken het moeilijk om een globale schatting te formuleren door een optelsom te maken van deze drie schattingen.

Desondanks hebben, volgens het advies van gezondheidszorgwerkers, **momenteel tussen de 10.000 et 20.000 patiënten nood aan palliatieve zorg in België. Deze schatting benadrukt de noodzaak om te beschikken over kwaliteitsvolle palliatieve zorg in alle zorgsettings**".

2. Palliatieve zorg per sector

2.1. Samenwerkingsverbanden voor palliatieve zorg

Palliatieve zorg wordt verleend in het thuismilieu, rustoorden voor bejaarden, rust- en verzorgingstehuizen, dagcentra, ziekenhuizen en palliatieve eenheden. Hierbij is er deskundigheid vereist op vlak van pijn- en symptoomcontrole, socio-relatieve aspecten, interdisciplinaire samenwerking, rouwzorg, ... Om deze deskundigheid op te bouwen en te verspreiden wordt een beroep gedaan op palliatieve samenwerkingsverbanden. Deze samenwerkingsverbanden staan ook in voor sensibilisering en de lokale coördinatie van de palliatieve zorg.

De palliatieve samenwerkingsverbanden bestrijken geografisch omliggende gebieden. Deze territoriaal gescheiden gebieden omvatten tussen 200.000 en 1.000.000 inwoners, met dien verstande dat iedere gemeenschap over minstens één samenwerkingsverband moet beschikken. Momenteel worden 25 samenwerkingsverbanden erkend (15 in Vlaanderen, 1 tweetalig samenwerkingsverband in Brussel, 8 in Wallonië en 1 samenwerkingsverband in de Duitstalige Gemeenschap).

De samenwerkingsverbanden vervullen binnen hun regio een belangrijke rol bij het verspreiden van de palliatieve zorgcultuur. Nagenoeg alle actoren binnen de gezondheidszorg (organisaties voor hulp aan familie en patiënten, organisaties voor thuiszorg, artsorganisaties, rustoorden en rust- en verzorgingstehuizen, ziekenhuizen, etc.) zijn vertegenwoordigd in deze samenwerkingsverbanden.

Het samenwerkingsverband heeft tot doel de ontwikkeling van de volgende activiteiten te bevorderen:

- informatie en bewustmaking van de bevolking;
- het bijwerken van de kennis inzake palliatieve zorg van de artsen, verpleegkundigen en paramedici;
- coördinatie van de diverse acties, met inbegrip van het vastleggen van samenwerkingsprotocollen met het oog op een zo groot mogelijke complementariteit van de instellingen en diensten;
- raadgeving en logistieke steun om de doeltreffendheid van de geboden acties te waarborgen evenals de begeleiding van de patiënten;
- regelmatige evaluatie van de dienstverlening, raming van de behoeften waarin eventueel nog moet worden voorzien, analyse van de verschillende mogelijkheden om daaraan te voldoen;
- de opleiding van vrijwilligerswerk in de palliatieve zorgverlening.

Bij de realisatie van deze opdrachten wordt de volledige vrijheid van filosofische en religieuze overtuigingen gewaarborgd.

Om zijn opdrachten uit te voeren beschikt een samenwerkingsverband over een coördinator, die een opleidingsniveau moet hebben dat minstens overeenstemt met hoger onderwijs van het korte type. Hij of zij moet ook een specifieke ervaring inzake palliatieve verzorging kunnen aantonen. Het samenwerkingsverband heeft ook minstens een ½ voltijds equivalent (VTE) klinisch psycholoog ter beschikking.

De federale overheid financiert de erkende palliatieve samenwerkingsverbanden bij wijze van een tussenkomst in de loonkosten voor de coördinator en de klinisch psycholoog. Per erkend samenwerkingsverband voor palliatieve zorg wordt, op jaarbasis, volgende subsidie toegekend (spilindex 105.20, basis 1996):

- Voor de functie van coördinator: 35.944,56 € per VTE, verhoudingsgewijs berekend tussen het aantal inwoners in het gebied dat het samenwerkingsverband bestrijkt en 300.000. Voor een

samenwerkingsverband dat een gebied bestrijkt met minder dan 300.000 inwoners en de enige is in haar provincie of gemeenschap, wordt het subsidiebedrag berekend op een volledige schijf van 300.000 inwoners.

- Voor de functie van klinisch psycholoog: 21.070,95 € (= ½ VTE) per samenwerkingsverband. Wanneer een samenwerkingsverband een gebied bestrijkt met meer dan 300.000 inwoners en het enige is in zijn gemeenschap of regio, wordt het subsidiebedrag berekend op basis van een ½ VTE per volledige schijf van 300.000 inwoners in de bestreken zone.

De hierboven vastgestelde bedragen worden geïndexeerd. Bovendien wordt bij de jaarlijkse berekening van de subsidies rekening gehouden met de bevolkingsaan groei binnen het werkingsgebied van de samenwerkingsverbanden.

2.2. Federaties voor palliatieve zorg

België kent drie federaties voor palliatieve zorg: 'Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen', 'Fédération Bruxelloise Pluraliste des Soins Palliatifs et Continus' en 'Fédération Wallonne des Soins Palliatifs'.

Deze federaties vertegenwoordigen de instellingen en verenigingen werkzaam binnen de sector van de palliatieve zorg. De federaties hebben als doelstelling steun te verlenen en hun expertise ter beschikking te stellen aan alle actoren, een doorgeefluik te zijn voor de actoren van het werkveld en te fungeren als gesprekspartner naar de overheden toe.

De activiteiten van de federaties zijn divers:

- Overleg, communicatie en uitwisseling van ervaring onder de leden bevorderen;
- Bijdragen tot een verbetering van de kwaliteit van de palliatieve zorgverlening;
- Kennisopbouw, onderzoek en professionalisme stimuleren;

- Opkomen voor de belangen van de leden t.a.v. de bevoegde autoriteiten, door o.a. te streven naar de erkenning en financiering van de verschillende initiatieven inzake palliatieve zorg;
- Aanbevelingen formuleren ter verbetering van de ontwikkeling van de palliatieve zorg;
- De samenwerkingsverbanden voor palliatieve zorg ondersteunen in hun opdrachten (vb. sensibilisering van de bevolking);
- ...

2.3. Palliatieve thuiszorg

Volgens het rapport van het KCE wenst de meerderheid van de patiënten thuis te sterven (of in hun ROB-RVT), wat duidelijk het belang aantoont van de palliatieve thuiszorg.

2.3.1. Multidisciplinaire begeleidingsequipes

Voor de zorgverleners op de eerste lijn bestaat soms de nood aan een bijkomende en ondersteunende expertise van buitenaf. De multidisciplinaire begeleidingsequipes komen hieraan tegemoet. Zij vervullen een tweedelijnsfunctie en staan in overleg met de betrokken zorgverstrekkers van de eerste lijn in voor de concrete ondersteuning van diegenen die de palliatieve zorgverlening aanbieden.

Momenteel hebben 28 equipes met het Verzekeringscomité van het RIZIV een dergelijke overeenkomst gesloten.

De multidisciplinaire begeleidingsequipes zijn verbonden aan de samenwerkingsverbanden voor palliatieve zorg. Ieder regionaal palliatief samenwerkingsverband beschikt over of werkt samen met ten minste één multidisciplinaire begeleidingsequipe ter ondersteuning van de palliatieve zorg in de thuissituatie. Meestal heeft het samenwerkingsverband de zelfde inrichtende macht als de begeleidingsequipe. Sommige

samenwerkingsverbanden werken echter samen met een equipe die door een andere inrichtende macht wordt beheerd.

De multidisciplinaire begeleidingsequipe stelt haar expertise ter beschikking aan de huisartsen en de andere zorgverleners (geneesheren, apothekers, verpleegkundigen, kinesitherapeuten, psychologen, sociaal assistenten), die thuiszorg verlenen bij de palliatieve patiënt, maar ook aan levensbeschouwelijke begeleiders, mantelzorgers en vrijwilligers. De betrokken zorgverstrekkers van de eerste lijn worden gevraagd om, onder leiding van de huisarts van de patiënt, zelf volledig verantwoordelijk te blijven voor de verzorging en de begeleiding van de patiënt.

De tussenkomst van de palliatieve thuiszorgequipe is voor de patiënt volledig gratis. De equipes zijn permanent bereikbaar, d.w.z. 24/24 uur en 7/7 dagen.

De multidisciplinaire begeleidingsequipes leveren een aanvullende bijdrage in de ondersteuning en palliatieve verzorging van terminale patiënten die thuis wensen te sterven. Zoals omschreven in de conventies met het RIZIV bestaan de basisopdrachten van de equipe uit:

- Overleg plegen met de betrokken zorgverstrekkers en hen advies geven over alle aspecten van palliatieve zorgverlening zoals pijnbehandeling, bestrijding van allerlei symptomen, gebruik van gespecialiseerd materiaal (bvb. pijnpompen), psychologische en morele ondersteuning en informatie geven aan de patiënt en zijn naasten over diagnose, behandeling en prognose. Een telefonische permanentie is daarom vereist.
- Een goede organisatie en coördinatie van de palliatieve verzorging bewerkstelligen door afspraken te maken met de huisartsen, andere (professionele) zorgverstrekkers, mantelzorg, erover waken dat het noodzakelijke hulpmateriaal voor de verzorging tijdig aanwezig is in het thuismilieu van de patiënt, ...
- Psychologische en morele ondersteuning bieden aan de betrokken eerstelijnszorgverstrekkers.

In overleg met de betrokken zorgverleners van de eerste lijn en mits hun toestemming kan de equipe in sommige gevallen ook zelf bepaalde specifieke aspecten van de zorg op zich nemen. Voorafgaand overleg en toestemming van de betrokken zorgverstrekkers is vereist.

Daarnaast kan de equipe nog andere activiteiten ontplooiën die de kwaliteit van de palliatieve verzorging onrechtstreeks ten goede komen, zoals:

- Praktische opleiding en begeleiding van vrijwilligers;
- Telefonische opvang ten aanzien van patiënten en hun omgeving.

De equipe kan inzake palliatieve verzorging eventueel ook advies geven aan zorgverleners werkzaam in een rustoord voor bejaarden (ROB), een rust- en verzorgingstehuis (RVT), een psychiatrisch verzorgingstehuis (PVT), een initiatief voor beschut wonen (IBW) of gelijk welke andere erkende huisvestingsinrichting. De equipe komt normaliter niet tussen voor patiënten die in een ziekenhuis verblijven, tenzij met het oog op de voorbereiding van het ontslag.

Op vlak van personeelsnormen werd bepaald dat de equipes vooral bestaan uit verpleegkundigen (+/- 75% van het totale kader). Andere disciplines die verplicht aanwezig dienen te zijn in de equipes zijn de (huis)arts (minstens 4 uur per week) en administratief personeel. Andere disciplines (onder andere psycholoog) kunnen een deel van het verpleegkundig kader invullen. Het exacte personeelskader wordt voor iedere equipe in de individuele overeenkomsten met het RIZIV bepaald. De arts en de verpleegkundigen dienen een specifieke ervaring of vorming te hebben met betrekking tot palliatieve verzorging.

Het maximale personeelskader wordt berekend op basis van het aantal inwoners van het gebied waarin een equipe actief is en verschilt daardoor van equipe tot equipe. Tot 2010 gold dat elke equipe die actief is in een gebied met 200.000 inwoners kon beschikken over een personeelskader van 2,6 VTE en, gelet op die omkadering, in staat is om op jaarbasis minstens 100 palliatieve

patiënten te begeleiden. Equipes die actief zijn in een gebied met méér inwoners, kunnen op een proportioneel groter personeelskader aanspraak maken, mits het minimum aantal patiënten dat ze op jaarbasis zouden moeten begeleiden, eveneens pro rata wordt verhoogd. In 2010-2012 hebben de equipes die voordien al hun maximum aantal vergoedbare begeleidingen realiseerden, en die dit wensten, kunnen uitbreiden tot 2,85 VTE per 200.000 inwoners. Zij dienen per 200.000 inwoners minstens 150 palliatieve begeleidingen te realiseren.

Kleine equipes (uit regio's met een relatief klein inwonersaantal) kunnen sinds 2006 aanspraak maken op een groter personeelskader dan waar ze op basis van de bovenbedoelde verhouding in aanmerking komen. De bedoeling is dat alle equipes zouden kunnen beschikken over (in principe) minstens 3 VTE verpleegkundigen, wat hen o.a. moet toelaten om gemakkelijker de 24/24 uur permanentie te verzekeren die de overeenkomst oplegt. Deze uitbreiding van het personeelskader van de kleine equipes ging niet gepaard met een verhoging van het aantal te realiseren tussenkomsten.

De multidisciplinaire begeleidingsequipes worden gefinancierd op basis van een systeem van forfaitaire vergoedingen per begeleide patiënt. De forfaitaire vergoedingen hebben als doel om de rechtstreekse en onrechtstreekse tussenkomsten van de equipe en de werkingskosten te dekken (huisvesting, vorming van de equipe, verplaatsing, telefoon, administratie, opleiding van de vrijwilligers,...).

De equipe kan per palliatieve patiënt slechts éénmalig een forfaitair bedrag aanrekenen. Jaarlijks dient iedere equipe een bepaald aantal patiënten te volgen om de maximale vergoeding voor haar kosten te kunnen ontvangen.

Het bedrag van het forfait kan van equipe tot equipe aanzienlijk verschillen, aangezien het forfait wordt berekend in functie van de precieze samenstelling van de equipe (qua kwalificaties en anciënniteit van de teamleden).

Indien de equipe een wezenlijke bijdrage heeft geleverd in de palliatieve verzorging van een groter aantal patiënten, kan onder bepaalde omstandigheden een beperkte kostenvergoeding aangerekend worden. Dit verminderd forfaitair bedrag is eveneens éénmalig. Het maximum aantal verminderde forfaits dat een equipe jaarlijks mag aanrekenen wordt eveneens vastgelegd in de conventies en bedraagt de helft van het aantal reguliere eenmalige forfaits.

2.3.2. Het palliatief statuut

Naast de oprichting van de multidisciplinaire begeleidingsequipes werd een aantal maatregelen genomen om ervoor te zorgen dat een zelfde kwaliteit van zorg als in het ziekenhuis toegankelijk wordt voor de palliatieve patiënt die thuis wenst te overlijden en dit hem niet meer zou kosten.

Het K.B. van 2 december 1999 introduceerde het zorgforfait voor de palliatieve thuispatiënten. Dit zorgforfait is bedoeld als een financiële ondersteuningsmaatregel voor de kosten die verbonden zijn aan het thuis verzorgen van palliatieve patiënten.

In dit K.B. werden onder meer de criteria gedefinieerd waaraan een patiënt dient te voldoen om recht te hebben op dit palliatief forfait. Hoewel dit aanvankelijk niet tot de doelstellingen behoorde, groeiden deze bepalingen uit tot het zogenaamde 'palliatief statuut'. De voorwaarden om het palliatief zorgforfait toe te kennen werden later ook de toekenningsvoorwaarden voor andere maatregelen ten voordele van palliatieve thuispatiënten, zoals de afschaffing van het persoonlijk aandeel van de palliatieve patiënt voor de thuisverpleging, visites van de huisarts en kinesitherapieverstrekkingen. Momenteel vormt dit zogenaamde palliatief statuut de enige instapmodaliteit voor deze maatregelen.

In het K.B. van 2 december 1999 wordt de palliatieve thuispatiënt omschreven als de patiënt:

- die lijdt aan één of meerdere irreversibele aandoeningen;
- die ongunstig evolueert, met een ernstige algemene verslechtering van zijn fysieke/psychische toestand;
- bij wie therapeutische ingrepen en revaliderende therapie geen invloed meer hebben op die ongunstige evolutie;
- bij wie de prognose van de aandoening(en) slecht is en het overlijden op relatief korte termijn verwacht wordt (levensverwachting meer dan 24 uur en minder dan drie maand);
- met ernstige fysieke, psychische, sociale en geestelijke noden die een belangrijke tijdsintensieve en volgehouden inzet vergen; indien nodig wordt een beroep gedaan op hulpverleners met een specifieke bekwaamheid en op aangepaste technische middelen;
- die thuis verblijft of de intentie heeft om thuis te sterven;
- die voldoet aan de voorwaarden opgenomen in het formulier dat als bijlage bij het K.B. van 2 december 1999 gaat.

2.3.3. Het palliatief zorgforfait

Sinds 1 januari 2000 verleent de verplichte ziekteverzekering een forfaitaire tussenkomst in de kosten voor geneesmiddelen, hulpmiddelen en verzorgingsmiddelen die nodig zijn voor de thuisverzorging van palliatieve patiënten. Dit forfait voorziet voor palliatieve patiënten die thuis willen sterven en aan de criteria van het palliatief statuut beantwoorden een bedrag van 647,16 € (op 01/01/2014) dat één maal verlengbaar is na 1 maand.

Het forfait is bedoeld als aanvulling op wat terugbetaald wordt via de nomenclatuur en biedt een extra tegemoetkoming voor de specifieke kosten inzake:

- geneesmiddelen (bv. analgetica, antidepressiva, sedativa, corticoïden, antiëmetica, laxativa);
- hulpmiddelen (bv. speciale matrassen en bedden, zelfoprichters, toiletstoelen, dekenbogen, rugsteunen, urinalen);

- verzorgingsmateriaal (bv. incontinentieverbanden, ontsmettingsmiddelen, sondes, naalden, infuuszakjes, pijnpompen, spuitdrijvers);

Het palliatief forfait wordt door de huisarts van de palliatieve thuispatiënt aangevraagd. De huisarts vult het aanvraagformulier voor de financiële tussenkomst in en verstuurt dit naar de adviserend geneesheer van de verzekeringsinstelling waarbij de patiënt aangesloten is.

Het bedrag blijft integraal verworven, ook als de patiënt binnen de dertig dagen zou overlijden. Het bedrag wordt een tweede keer toegekend indien de patiënt, na afloop van de dertig dagen na de kennisgeving, blijft voldoen aan de voorwaarden en na het volgen van dezelfde procedure.

2.3.4. Afschaffing van het persoonlijk aandeel van de patiënt

2.3.4.1. Thuisverpleging

Vanaf 1 oktober 2001 werden forfaitaire honoraria en supplementen voor de verpleging van palliatieve patiënten in de nomenclatuur voor thuisverpleging ingevoerd. Het gaat om bedragen die alle verpleegkundige zorg en begeleiding dekken. Het persoonlijk aandeel van de palliatieve patiënt voor de verpleegkundige verzorging werd vanaf diezelfde dag afgeschaft.

De toekenningsvoorwaarden voor deze forfaitaire honoraria en supplementen voor de verzorging van palliatieve patiënten steunen eveneens op de bepalingen van het palliatief statuut. Indien de patiënt echter langer leeft dan de vooropgestelde 3 maanden, blijft het RIZIV het palliatief verpleegkundig forfait uitkeren.

De nieuwe forfaits PA, PB en PC gelden voor de fysiek afhankelijke palliatieve patiënten. Zij stemmen overeen met de gangbare forfaits A, B en C, verhoogd met een bepaald bedrag. De bepalingen die voor de forfaits A, B en C gelden, werden overgenomen en aangevuld met bijkomende vereisten. Het

supplementair honorarium (PN) per verzorgingsdag kan aangerekend worden voor die patiënten die niet voldoen aan de voorwaarden voor een forfait A, B of C of in wiens hoofde de verleende verstrekkingen het dagplafond niet bereiken. Tot slot bestaat er een forfait dat wordt toegekend wanneer het daggrensbedrag is bereikt (PP).

Om aanspraak te kunnen maken op de forfaitaire en supplementaire honoraria, moeten de verpleegkundigen die deze verzorging aan de palliatieve patiënten verlenen voldoen aan meerdere specifieke voorwaarden:

- over één van de volgende kwalificaties beschikken: gebrevetteerd, gegradueerd verpleegkundige of hiermee gelijkgesteld, of vroedvrouw;
- een permanente opvang van de patiënt garanderen (24/24 uur, 7/7 dagen);
- een beroep kunnen doen op een referentieverpleegkundige met kennis van palliatieve verzorging;
- het verpleegkundig dossier aanvullen met bijkomende informatie die belangrijk is voor dit soort verzorging, nl:
 - registratie van de symptomen;
 - invullen van de pijnschaal;
 - contacten met de familie van de patiënt;
 - resultaten van de coördinatievergaderingen.
- voor elk aangerekend forfait, de pseudo-codes vermelden die overeenstemmen met de verstrekkingen die tijdens de verzorgingsdag zijn verleend.

2.3.4.2. Huisartsbezoek

In het K.B. van 19 juni 2002 wordt een reeks van specifieke nomenclatuurnummers opgenomen die uitsluitend betrekking hebben op het bezoek van de erkende huisarts (of een algemeen geneeskundige met verworven rechten) thuis bij een palliatieve patiënt.

De invoering van deze nieuwe nomenclatuurnummers wordt gevolgd door een tweede K.B. van 19 juni 2002. Dit besluit bepaalt dat geen enkele palliatieve patiënt een persoonlijk aandeel verschuldigd is voor de verstrekkingen, geattesteerd door deze palliatieve nomenclatuurnummers. Deze nieuwe maatregelen zijn in werking getreden op 1 juli 2002.

Sinds 1 mei 2009, moeten de "palliatieve" patiënten, andere dan die die van het "palliatief statuut" genieten, geen persoonlijke aandeel meer betalen voor honoraria van een huisbezoek. Deze reglementering geldt eveneens voor patiënten in instellingen voor gemeenschappelijk verblijf (ROB-RVT, PVT, ...). De afschaffing van het persoonlijke aandeel is van toepassing wanneer de patiënt beantwoordt aan vijf cumulatieve voorwaarden :

1. die lijdt aan één of meerdere irreversibele aandoeningen;
2. die ongunstig evolueert, met een ernstige algemene verslechtering van zijn fysieke/psychische toestand;
3. bij wie therapeutische ingrepen en revaliderende therapie geen invloed meer hebben op die ongunstige evolutie;
4. bij wie de prognose van de aandoening(en) slecht is en het overlijden op relatief korte termijn verwacht wordt (levensverwachting meer dan 24 uur en minder dan drie maand);
5. met ernstige fysieke, psychische, sociale en geestelijke noden die een belangrijke tijdsintensieve en volgehouden inzet vergen; indien nodig wordt een beroep gedaan op hulpverleners met een specifieke bekwaming, en op aangepaste technische middelen.

De arts moet de adviserend-geneesheer van de verzekeringsinstelling waarbij de patiënt aangesloten is hierover informeren via een officieel formulier. Na goedkeuring door de adviserend-geneesheer rekent de huisarts de gewone codenummers voor de bezoeken aan. Er is immers geen enkel specifiek codenummer voor de toepassing van deze maatregel voorzien.

Aangezien de reglementering geen specifieke bepaling bevat over de duur van de afschaffing van het persoonlijk aandeel, blijft, eens de goedkeuring door de

adviserend-geneesheer verkregen is, de afschaffing van het persoonlijk aandeel voor huisbezoeken van de huisarts van toepassing tot de patiënt overleden is.

Sinds 1 november 2010 werden de specifieke nomenclatuurnummers voor een huisbezoek bij patiënten met het palliatief statuut afgeschaft. Huisartsen kunnen de gewone codenummers voor de huisbezoeken gebruiken. Patiënten met het palliatief statuut zijn bij de ziekenfondsen gekend en voor hen geldt voortaan automatisch een afschaffing van de remgelden op de huisartsbezoeken.

2.4.3 Kinesitherapie

Om de financiële toegankelijkheid van kinesitherapieverstrekkingen voor palliatieve patiënten te bevorderen werd met ingang van 1 september 2006 een nomenclatuurnummer ingevoerd voor verstrekkingen verleend aan palliatieve thuispatiënten die voldoen aan de bepalingen van het palliatief statuut. Vanaf diezelfde datum werd het persoonlijk aandeel voor deze kinesitherapieverstrekkingen afgeschaft.

Aangezien de reglementering geen specifieke bepaling bevat over de duur van de afschaffing van het persoonlijk aandeel, wordt het zelfde principe gevolgd als voor het palliatief statuut: eens de goedkeuring door de adviserend-geneesheer verkregen is, blijft de afschaffing van het persoonlijk aandeel voor huisbezoeken van de kinesitherapeut van toepassing tot de patiënt overleden is.

Het nieuw nomenclatuurnummer is uitsluitend bestemd voor de verstrekkingen waarbij de verzorging thuis bij de rechthebbende wordt verleend. Kinesitheriesessies worden voorgeschreven door de huisarts, a rato van maximum 60 sessies per medische prestatie (vernieuwbaar) en één of twee prestaties per dag. Twee specifieke codes worden gebruikt voor de kinesitherapieverstrekkingen bij de palliatieve thuispatiënten (codes 654 211

en 564 233). De verstrekking wordt integraal vergoed door de verzekering voor geneeskundige verzorging en het honorarium stemt overeen met de best betaalde thuisverstrekking.

2.4. Palliatieve zorg in thuisvervangende milieus

2.4.1. Dagcentra voor palliatieve zorg

Veel palliatieve patiënten willen thuis sterven, maar kunnen niet steeds 24 uur op 24 uur in het thuismilieu opgevangen worden. Hun verzorging vormt veelal een zware fysieke en psychische belasting voor de omgeving, die vaak niet voorzien is op deze situatie. De palliatieve dagcentra zijn complementair aan de thuiszorg en kunnen een belangrijke ondersteuning bieden aan de mantelzorgers. Dagcentra bieden de patiënten een aangepaste, gespecialiseerde zorg die (tijdelijk) in het thuismilieu niet of moeilijk kan verleend worden en op die manier dragen ze bij tot het fysieke en psychische comfort van de patiënt en worden onnodige ziekenhuisopnames vermeden.

Via een aangepast activiteitsaanbod en via de mogelijkheden tot sociaal contact die het dagcentrum biedt, wordt ook de autonomie en het psychologische welbevinden van de patiënt verhoogd. De patiënt komt meer in contact met de buitenwereld en voelt zich wat zelfstandiger.

Sinds begin 2002 werd een beperkt aantal dagcentra voor palliatieve verzorging onder de vorm van een pilootproject door het RIZIV gefinancierd. Na een evaluatie van de proefprojecten in 2004 werd op federaal niveau beslist om deze proefprojecten niet langer verder te zetten. In overleg met de Gemeenschappen en de Gewesten werd een oplossing gezocht en gevonden die de continuïteit van de werking van deze dagcentra waarborgt.

Op 15 december 2013 werden de erkenningsnormen voor de palliatieve dagcentra afgekondigd. Er wordt voortaan een onderscheid gemaakt tussen

centra voor dagverzorging voor zorgafhankelijke ouderen en centra voor dagverzorging voor personen die lijden aan een ernstige ziekte.

Het centrum voor dagverzorging voor personen die lijden aan een ernstige ziekte is bestemd voor de rechthebbende die aan alle onderstaande voorwaarden beantwoordt:

1. die zich in een vergevorderde of terminale fase van een ernstige, progressieve en levensbedreigende ziekte bevindt, ongeacht zijn of haar levensverwachting;
2. met ernstige fysieke, psychische, sociale en geestelijke noden die een belangrijke tijdsintensieve en volgehouden inzet vergen en die reguliere thuiszorg rechtvaardigen;
3. die thuis verblijft en de intentie heeft om verder thuis te verblijven;
4. die, gemotiveerd door zijn irreversibele aandoening(en) tijdens de laatste 3 maanden het voorwerp heeft uitgemaakt van :
 - minstens één ziekenhuisverblijf (klassieke hospitalisatie of daghospitalisatie);
 - verzorging door een dienst voor thuisverpleging, door een kinesitherapeut, en/of een tenlastename door een multidisciplinaire begeleidingsequipe;
5. die naar het centrum verwezen wordt door de behandelend arts.

Daarnaast kunnen ook de personen die voldoen aan de definitie van de "palliatieve thuispatiënt" een beroep doen op de palliatieve dagcentra.

Het centrum voor dagverzorging voor personen die lijden aan een ernstige ziekte biedt een ondersteuning voor:

- de pijn- en symptoomcontrole bij psychisch en/of fysiek lijden t.g.v. ziekteprogressie en/of gerelateerde behandelingen ;
- de aangepaste, complementaire zorg ;
- de revalidatie en in het bijzonder het aanleren van specifieke vaardigheden voor het dagelijks leven.

De erkenning wordt toegekend voor minstens 5 plaatsen en maximum 15 plaatsen die gegroepeerd zijn in een afzonderlijke architecturale eenheid. Het aantal plaatsen in de centra voor dagverzorging voor personen die lijden aan een ernstige ziekte is onderworpen aan de programmatiernorm van maximum 4,059 plaatsen per miljoen inwoners. Het centrum is minstens 5 dagen per week open voor een tenlastename van minstens 6 uur.

Voor iedere patiënt wordt een overlegd zorgplan opgemaakt.

Het centrum organiseert een functionele samenwerking met:

- een ziekenhuis dat beschikt over een Sp-dienst voor palliatieve zorg;
- Een ziekenhuis dat beschikt over een functie 'gespecialiseerde spoedgevallenzorg' en een functie voor intensieve zorg;
- het bevoegde samenwerkingsverband voor palliatieve zorg en de begeleidingsequipe voor palliatieve thuiszorg;
- een rusthuis of een rust- en verzorgingstehuis.

Het centrum werkt samen met de huisartsenkring(en) uit zijn werkingsgebied.

Het centrum biedt een brugfunctie tussen intra- en extramurale zorg met het oog op de continuïteit van de zorg.

De medische omkadering gebeurt door een huisarts of een geneesheer-specialist met een bijzondere ervaring in de palliatieve zorg. Deze arts is belast met de coördinatie van de medische activiteit van het centrum, de bilans bij opname, de zorgplannen en de voorschriften die noodzakelijk zijn voor de zorg in het kader van het centrum. Voor het uitoefenen van de medische coördinatiefunctie is deze arts gedurende minstens 5 uren per week aanwezig in het dagcentrum per 15 gebruikers.

Op vraag van de verantwoordelijke verpleegkundige van het centrum kan er een beroep gedaan worden op de behandelende arts van de patiënt om deze medische zorgen te verstrekken.

De personeelsnorm per 15 gebruikers is de volgende :

1. 2,5 voltijds equivalent beoefenaar van de verpleegkunde;
2. 2 voltijds equivalent zorgkundige;
3. 1,5 voltijds equivalent personeel voor reactivering, waarvan minstens 0,5 voltijds equivalent klinisch psycholoog.

Minstens één persoon die voldoet aan de hierboven vermelde punten dient permanent aanwezig te zijn teneinde de opvang en verzorging van de personen te verzekeren.

Indien de instelling niet voldoet aan de norm voor één of meerdere personeelskwalificaties, kan dit tekort aan kwalificatie in zekere mate en volgens welbepaalde regels gecompenseerd worden door een teveel aan loontrekkend personeel met een andere kwalificatie. In ieder geval is deze compensatie niet mogelijk wanneer het gaat om een tekort met betrekking tot de norm van 0,5 voltijds equivalent klinisch psycholoog per 15 patiënten.

2.4.2. De palliatieve functie in rustoorden voor bejaarden en rust- en verzorgingstehuizen

Zoals eerder aangehaald werd en zoals in het KCE-rapport terug te vinden is zou het merendeel van de patiënten willen verzorgd worden en overlijden in hun vertrouwde omgeving (thuis of ROB-RVT) en dit onafhankelijk van de plaats waar ze op dat moment worden verzorgd.

Naar analogie met de palliatieve functie in de ziekenhuizen is er voor elk rust- en verzorgingstehuis (RVT) een palliatieve functie voorzien.

Ter ondersteuning van de verzorging van de terminale zorgbehoevenden in het RVT worden de door de inrichtende macht aangewezen coördinerende en raadgevende arts en de hoofdverpleegkundige belast met:

- het invoeren van een palliatieve zorgcultuur en de sensibilisering van

- het personeel voor de noodzaak hieraan;
- het formuleren van adviezen inzake palliatieve zorg ten behoeve van het verpleegkundig en paramedisch personeel, de kinesitherapeuten en het verzorgend personeel;
- het bijwerken van de kennis van de personeelsleden inzake palliatieve zorg.

De finaliteit van de palliatieve functie binnen het RVT bestaat dus uit het ondersteunen, sensibiliseren en bijscholen van het personeel op vlak van palliatieve zorg. De palliatieve functie vervult zo een complementaire rol en is niet bedoeld om de palliatieve verzorging over te nemen.

Deze erkenningsnormen gelden enkel voor de RVT - inrichtingen en niet voor de rustoorden voor bejaarden (ROB) zonder RVT-bedden.

Met ingang van 1 oktober 2001 werd er voorzien in een tegemoetkoming voor de financiering van de opleiding en de sensibilisering van het personeel van de RVT's en sommige ROB's.

Om de tegemoetkoming te genieten, moeten de voormelde inrichtingen de volgende voorwaarden vervullen:

- het opstellen van een intentieverklaring waarin het beleid wordt beschreven dat de inrichting van plan is te volgen op het vlak van de palliatieve verzorging. Die verklaring wordt op grote schaal verspreid en wordt ten minste aan de Dienst voor geneeskundige verzorging van het RIZIV, aan elk personeelslid, alsook aan de opgenomen patiënten bezorgd.
- het aanwijzen van een verantwoordelijke voor de organisatie binnen de inrichting van de palliatieve verzorging en van de opleiding van het personeel in de cultuur van de palliatieve verzorging. In de RVT's is die verantwoordelijke persoon normaliter de coördinerend en adviserend geneesheer of de hoofdverpleegkundige. In de rechthebbende ROB's is die verantwoordelijke persoon bij voorkeur een verpleegkundige of een lid van het geschoold personeel dat al een zekere ervaring op dat vlak bezit.

- voor de ROB's die geen sectie hebben met een bijzondere erkenning als RVT moet er een overeenkomst gesloten worden met een regionale vereniging die zich met palliatieve verzorging bezighoudt. De overeenkomst moet minstens voorzien in een periodiek overleg.
- De inrichting moet aan de dienst voor geneeskundige verzorging, op een document waarvan het model door die dienst aan de inrichting wordt meegedeeld, voor alle patiënten die tijdens het afgelopen jaar overleden zijn, een aantal specifieke gegevens meedelen (leeftijd en geslacht, datum van opname, datum van aanvang van de palliatieve zorg,...). Alsook moet de inrichting, op hetzelfde document, een overzicht meedelen van de opleiding die werd gegeven tijdens het afgelopen schooljaar.

Met ingang van 1 juli 2008 wordt ook voorzien in een financiering voor personeel ter ondersteuning van de palliatieve zorg in de instelling:

- per 30 patiënten in de categorie B: een financiering voor 0,10 lid van het personeel voor reactivering met een bekwaming in palliatieve zorg, ter ondersteuning van de verzorging van de terminale patiënten in het RVT;
- per 30 patiënten in de categorie C of Cd: een financiering voor bijkomend 0,10 lid van het personeel voor reactivering dat een bekwaming heeft in palliatieve zorg, ter ondersteuning van de verzorging van de terminale patiënten in het RVT.

Zoals in de thuiszorg geldt, moeten de "palliatieve" patiënten sinds 1 mei 2009 geen persoonlijke aandeel meer betalen voor honoraria van een huisbezoek door de huisarts. De afschaffing van het remgeld is van toepassing wanneer de patiënt beantwoordt aan de volgende vijf cumulatieve voorwaarden:

1. een patiënt die lijdt aan één of meerdere irreversibele aandoeningen;
2. die ongunstig evolueert, met een ernstige algemene verslechtering van zijn fysieke/psychische toestand;
3. bij wie therapeutische ingrepen en revaliderende therapie geen invloed meer hebben op die ongunstige evolutie;

4. bij wie de prognose van de aandoening(en) slecht is en het overlijden op relatief korte termijn verwacht wordt (levensverwachting meer dan 24 uur en minder dan drie maand);

5. met ernstige fysieke, psychische, sociale en geestelijke noden die een belangrijke tijdsintensieve en volgehouden inzet vergen; indien nodig wordt een beroep gedaan op hulpverleners met een specifieke bekwaaming, en op aangepaste technische middelen.

De te vervullen formaliteiten om de afschaffing van het remgeld te bekomen zijn identiek aan de formaliteiten voor de patiënt die thuis verblijft (p. 20).

2.4.3. Therapeutische opvang

De vzw Cité Sérine (therapeutische opvang) is erkend door de Commission Communautaire Française als dienst voor palliatieve en continue zorg. In Cité Sérine verblijft de patiënt in een residentiële zorgvoorziening buiten het ziekenhuis, maar hij / zij blijft rechtstreeks in contact met het behandelingsteam van het ziekenhuis.

2.5. Palliatieve zorg in de ziekenhuizen

2.5.1. Palliatieve zorgeenheden (Sp-diensten voor palliatieve zorg)

De palliatieve zorgeenheid is een kleine ziekenhuiseenheid voor ongeneeslijk zieke mensen die op relatief korte termijn zullen sterven. Wanneer een verblijf in het acuut ziekenhuis niet meer noodzakelijk is en de zieken niet thuis kunnen blijven, worden ze er verzorgd, omringd en ondersteund.

Een multidisciplinair team maakt het mogelijk om de patiënt een individuele totaalzorg aan te bieden. Pijn en andere symptomen worden onder controle gehouden en psychologische begeleiding, rouwvoorbereiding en -begeleiding worden er aan de patiënt geboden. Naast het optimaal lichamelijk comfort

worden de zelfstandigheid en de vrijheid er gegarandeerd. Er is ruimte om zo volwaardig mogelijk te leven in relatie met de geliefden en om diepere levensvragen te bespreken.

Op dit moment zijn er 379 erkende bedden in ons land. Palliatieve zorgeenheden bestaan uit minimum 6 en maximum 12 bedden die ofwel verspreid zijn over verschillende ziekenhuisdiensten, ofwel in een zelfstandige entiteit ondergebracht zijn. Per ziekenhuis mag er slechts één eenheid van dit type bestaan.

De medische leiding van de dienst berust bij een geneesheer-specialist met een bijzondere ervaring in de palliatieve verzorging of bij een huisarts met een bijzondere ervaring in de palliatieve zorg. De dienst moet steeds een beroep kunnen doen op geneesheren-specialist in de oncologie, de anesthesiologie en de geriatrie. Deze artsen dienen een bijzondere ervaring in de palliatieve verzorging te hebben.

Met inbegrip van de hoofdverpleegkundige dient de dienst, per erkend bed, over 1,5 VTE verpleegkundigen te beschikken, bijgestaan door voldoende verzorgend personeel. Dit verpleegkundig kader bestaat voor minstens 66% uit gegradueerde verpleegkundigen. Minstens 66% van de gegradueerde verpleegkundigen is houder van de bijzondere beroepsbekwaming van verpleger of verpleegster in de palliatieve zorg. De permanente opleiding van de teamleden omvat minimum 2 dagen per jaar.

De dienst moet ook een beroep kunnen doen op een kinesitherapeut, maatschappelijk werker, levensbeschouwelijk begeleider en op consultants waaronder een psycholoog en een geneesheer-specialist in de psychiatrie of de neuropsychiatrie.

Voor de familieleden moet de mogelijkheid bestaan om op de dienst te overnachten. Bezoek door familieleden en naasten is mogelijk 24 uur op 24 uur.

2.5.2. Palliatieve functie in de ziekenhuizen

Ter ondersteuning van de behandeling en de opvang van de terminale patiënten die niet in een Sp-dienst voor palliatieve zorg verblijven werd de palliatieve functie in het ziekenhuis ontwikkeld.

Sinds 1999 dient elk ziekenhuis, met uitzondering van de geïsoleerde geriatriediensten (kenletter G), de psychiatrische ziekenhuizen en de ziekenhuizen die uitsluitend beschikken over gespecialiseerde diensten voor behandeling en revalidatie (kenletter Sp), al of niet samen met diensten voor gewone hospitalisatie (kenletter H) of diensten neuro-psychiatrie voor behandeling van volwassen patiënten (kenletter T), over een palliatieve functie te beschikken.

De palliatieve functie omvat alle activiteiten die bedoeld zijn om de behandeling en de opvang van de terminale ziekenhuispatiënten te ondersteunen, zoals:

- Een palliatieve zorgcultuur invoeren en het gezamenlijke ziekenhuispersoneel bewust maken van de noodzaak daarvan;
- Advies inzake palliatieve zorg verstrekken aan de beoefenaars van de geneeskunde, de beoefenaars van de verpleegkunde en de leden van de paramedische beroepen van het ziekenhuis, alsook de ziekenhuisdirectie adviseren over het ter zake te voeren beleid;
- Zorgen voor de permanente opleiding van het ziekenhuispersoneel inzake palliatieve zorg;
- Zorgen voor de continuïteit van de zorgverlening wanneer de patiënt die zich in een terminale fase bevindt, het ziekenhuis verlaat om naar huis te gaan of in een RVT te worden opgenomen;
- De organisatie van een registratie en evaluatie van de palliatieve opdracht binnen de instelling.

De palliatieve functie wordt waargenomen door een pluridisciplinair team waarvan de leden afkomstig zijn uit het medisch departement, het verpleegkundig departement en de paramedische diensten van het ziekenhuis.

Voorts wordt het multidisciplinair team aangevuld met een psycholoog en een maatschappelijk assistent of een sociale verpleger/verpleegster. De ziekenhuisapotheker kan eveneens betrokken worden bij de activiteiten van het pluridisciplinair team. Het pluridisciplinair team staat onder het gezamenlijk gezag van de hoofdgeneesheer en het hoofd van het verpleegkundig departement.

Het pluridisciplinair team wordt in zijn opdracht bijgestaan door een palliatief support team, de "mobiele equipe" waarvan sprake in de wettelijke bepalingen.

Deze mobiele equipe is samengesteld uit minstens een halftijds equivalent geneesheer-specialist, een halftijds equivalent gegradueerde verpleegkundige en een halftijds equivalent psycholoog.

Voor de ziekenhuizen met 500 bedden of meer en evenredig aan het aantal ziekenhuisbedden gedeeld door 500, wordt de mobiele equipe, per bijkomende schijf van 500 bedden en verhoudingsgewijs met het aantal bijkomende bedden, versterkt met een halftijds equivalent geneesheer-specialist, een halftijds equivalent gegradueerde verpleegkundige en een halftijds equivalent psycholoog.

Sinds kort kan op voorstel van de evaluatiecel palliatieve zorg ook een huisarts werkzaam zijn in deze equipe. Op 7 maart 2014 werd het koninklijk besluit gepubliceerd dat dit mogelijk maakt.

Deze mobiele equipe staat niet rechtstreeks in voor de palliatieve zorg, maar heeft een tweedelijnsfunctie. De zorg voor de palliatieve patiënt gebeurt door het team van de afdeling waar de palliatieve patiënt verblijft.

3. Andere maatregelen voor palliatieve zorg

3.1. Verlof om palliatieve zorg te verstrekken

De wetgever heeft aan alle werknemers de mogelijkheid geboden om binnen het kader van de wetgeving op de loopbaanonderbreking voltijds, halftijds of aan een verminderde prestatie van 1/5 palliatief zorgverlof te nemen, teneinde naastbestaanden medische, sociale, administratieve en psychologische bijstand en verzorging te verlenen. Voor de vermindering van prestaties dient men voorafgaand voltijds te werken. De duur van dit verlof bedraagt maximaal 2 maanden, gerekend voor de palliatieve verzorging van eenzelfde persoon.

De aanvraag gebeurt via een attest, afgeleverd door de behandelende geneesheer van de persoon die palliatieve verzorging behoeft, waaruit blijkt dat de werknemer zich bereid heeft verklaard deze palliatieve verzorging te verlenen. Het recht gaat in op de eerste dag van de week volgend op de week waarin het attest door de werknemer werd overhandigd aan de werkgever of op een vroeger tijdstip mits akkoord van de werkgever.

Het verlof duurt in principe één maand. In geval de werknemer wenst gebruik te maken een verlenging van de periode met één maand, dient hij opnieuw een dergelijk attest af te leveren. Een werknemer kan maximaal twee attesten afleveren voor de palliatieve verzorging van eenzelfde persoon. Uiteraard kunnen per patiënt meerdere personen gebruik maken van dit palliatief zorgverlof.

3.2. Bijzondere beroepsbekwaamheid van verpleegkundige met een bijzondere deskundigheid in de palliatieve zorg

Op 22 augustus 2013 werd in het Belgisch Staatsblad het ministerieel besluit van 8 juli 2013 gepubliceerd met de criteria voor het verkrijgen van de erkenning voor de bijzondere beroepsbekwaamheid van verpleegkundige met

een bijzondere deskundigheid in de palliatieve zorg. Dit besluit treedt in werking op 1 januari 2014.

Om erkend te kunnen worden moet men:

- houder zijn van het diploma, de graad, het brevet of de titel van gegradueerde verpleger, gegradueerde verpleegster, bachelor in de verpleegkunde, verpleger, verpleegster of houder van het "diploma in de verpleegkunde"
- met vrucht bovenop zijn basisopleiding een bijkomende opleiding in de palliatieve zorg gevolgd hebben.

De bijzondere beroepsbekwaamheid van verpleegkundige met een bijzondere deskundigheid in palliatieve zorg wordt toegekend voor onbepaalde duur, maar het behoud ervan is aan de volgende cumulatieve voorwaarden onderworpen:

1. De verpleegkundige volgt een permanente vorming met betrekking tot palliatieve zorg teneinde de verpleegkundige zorg te kunnen verstrekken overeenkomstig de huidige evolutie van de verpleegkundige wetenschap en aldus zijn kennis en bekwaamheid te onderhouden en te ontwikkelen in de drie hogervermelde domeinen. Deze permanente vorming moet minstens 60 effectieve uren per periode van vier volledige kalenderjaren omvatten die op de eerste januari van het jaar volgende het jaar van toekenning van de erkenning begint.
2. De verpleegkundige heeft gedurende de afgelopen vier jaar minimum 1500 effectieve uren zijn functie uitgeoefend bij patiënten in een equipe of een structuur die palliatieve zorg verstrekt of bij patiënten in palliatieve fase in de intra- of extramurale sector.

De houder van de bijzondere beroepsbekwaamheid met een bijzondere deskundigheid in de palliatieve zorg dient de nodige documenten ter staving gedurende zes jaar te bewaren. Deze elementen moeten te allen tijde kunnen worden meegedeeld op verzoek van de Erkenningscommissie voor de beoefenaars van de verpleegkunde of van de persoon die met de controle van het dossier van de betrokken verpleegkundige is belast.

In afwijking kan de houder van het diploma, de graad, het brevet of de titel van gegradueerde verpleger, gegradueerde verpleegster, Bachelor in de verpleegkunde, verpleger, verpleegster of de houder van het diploma in de verpleegkunde erkend worden om zich op de bijzondere beroepsbekwaamheid van verpleegkundige met een bijzondere deskundigheid in de palliatieve zorg te beroepen, op voorwaarde dat hij beantwoordt aan volgende cumulatieve voorwaarden:

- op 1 januari 2014 heeft hij zijn functie van verpleegkundige bij patiënten in een equipe of een structuur die palliatieve zorg verstrekt of bij patiënten in palliatieve fase in de intra- of extramurale sector gedurende minstens twee jaar voltijds equivalent uitgeoefend;
- hij levert het bewijs dat hij met vrucht, bovenop zijn basisopleiding van verpleegkundige, een bijkomende opleiding heeft gevolgd van minimum 50 effectieve uren in de drie domeinen van palliatieve zorg in de loop van de laatste vijf jaren voorafgaande aan de datum van de erkenningsaanvraag;
- hij dient zijn schriftelijke aanvraag in bij de Minister die voor Volksgezondheid bevoegd is, om van de overgangsmaatregelen te genieten en erkend te worden, ten laatste op 1 januari 2017.

3.3. Palliatieve zorg bij kinderen

3.3.1. Pediatrische liaison

Op 15 november 2010 verscheen het koninklijk besluit houdende vaststelling van de normen waaraan de functie pediatrische liaison moet voldoen om te worden erkend (Belgisch Staatsblad van 30 december 2010).

De pediatrische liaisonfunctie is bestemd voor jonge patiënten die lijden aan een zware chronische pathologie, die optreedt voor de leeftijd van 18 jaar.

De functie bestaat uit een intern en een extern luik.

Het interne luik ondersteunt het ziekenhuisteam van de jonge patiënt bij diens behandeling en stelt daarbij de eigen pediatrie pluridisciplinaire deskundigheid ter beschikking.

Het externe luik omvat activiteiten om, in het verlengde van de behandeling in het ziekenhuis, de continuïteit van de ziekenhuisbehandeling verder te zetten door middel van een pluridisciplinair team, dat de verbinding verzekert met de ziekenhuisteamen waar de patiënt hoofdzakelijk van afhangt.

De bedoelde behandeling kan van volgende aard zijn:

- curatief met betrekking tot een aandoening waarvoor een curatieve behandeling mogelijk is;
- palliatief met betrekking tot een aandoening waarvoor geen curatieve behandeling mogelijk is of niet meer mogelijk is;
- terminaal op het ogenblik dat de aandoening enkel nog een begeleiding van het levenseinde toelaat.

De functie "pediatrie liaison" vervult in het bijzonder volgende taken:

- het bevorderen van de communicatie tussen het ziekenhuisteam en de actoren van de eerste lijn;
- het bevorderen van de continuïteit van de ziekenhuisbehandeling wanneer de jonge patiënt het ziekenhuis verlaat voor verdere behandeling in de thuisomgeving of omgekeerd;
- het verstrekken van informatie over de functie "pediatrie liaison" naar de patiënten en de zorgverleners;
- het verlenen van advies in het ziekenhuis omtrent de pediatrie liaison aan de zorgverleners evenals aan de ziekenhuisdirectie met het oog op het ter zake te voeren beleid.

De functie registreert haar activiteiten en evalueert deze regelmatig op basis van bedoelde registratie.

De functie wordt opgericht in een ziekenhuis dat jonge patiënten met een zware chronische pathologie behandelt, waarvan minimum 50 nieuwe patiënten per jaar onder de 16 jaar met hemato-oncologische aandoeningen of ernstige niet-oncologische hematologische aandoeningen die een complexe behandeling noodzakelijk maken zoals ondermeer een stamceltransplantatie.

Het pluridisciplinair team van de pediatrie liaisonfunctie bestaat minstens uit een geneesheer-specialist in de pediatrie (coördinator van het team), vier verpleegkundigen, een psycholoog en een administratief medewerker.

Sinds 01/07/2013 wordt een budget van 246.000 euro (index 01/01/2013) toegekend aan de ziekenhuizen die erkend zijn voor een functie pediatrie liaison, zoals beschreven in het koninklijk besluit van 15 november 2010 houdende vaststelling van de normen waaraan de functie pediatrie liaison moet voldoen om te worden erkend.

De pediatrie liaisonfunctie wordt gefinancierd via het budgetonderdeel B4 van het budget van financiële middelen (BFM) van de ziekenhuizen.

3.3.2. Respijteenheden

Naast deze pediatrie-palliatieve liaisonteams zijn er ook respijteenheden waar, onder meer kinderen die palliatieve zorg behoeven, kortdurend opgenomen kunnen worden. Het Verzekeringscomité van het RIZIV heeft revalidatieovereenkomsten afgesloten met 3 respijteenheden.

De respijteenheden worden niet beschouwd als palliatieve zorginstellingen maar hebben als belangrijkste doelstelling de ouders en de naaste omgeving een adempauze te gunnen gedurende de periode waarin hun kind thuis behandeld wordt, door hun kind voor een medisch kortverblijf op te vangen. Op die manier vermijden ze dat het kind zonder directe medische noodzaak in een ziekenhuis opgenomen moet worden omdat de familie tijdelijk uitgeput of niet bij machte is om voor het kind te zorgen, omdat de verzorging tijdelijk

geïntensifieerd moet worden of ingewikkelder wordt.

Tijdens het verblijf garanderen de respijteenheden de continuïteit van de gespecialiseerde verzorging waaraan de patiënten nood hebben. De eenheden houden rekening met het feit dat de meeste van deze patiënten al veel opnames in verzorgingsinstellingen achter de rug hebben waardoor ze van hun thuisomgeving verwijderd werden en van hun familie gescheiden werden. Ze bieden aan hun patiënten een omgeving aan die nauw aansluit bij het gezinsleven of bij een verblijf in een ontspanningscentrum.

Deze respijteenheden zijn bedoeld voor personen die hoogstens 18 jaar oud zijn bij het begin van de periode van verzekeringstegemoetkoming, die thuis verzorgd worden en frequente en noodzakelijke medische verzorging krijgen, en die behoren tot een van de volgende doelgroepen:

- Groep 1: Kinderen met een aandoening die een vroegtijdige dood met zich kan meebrengen en waarvan de langdurige, intensieve behandeling kan mislukken. (Voorbeelden: kanker, ernstige hart-, nier- of leveraandoening ...)
- Groep 2: Kinderen met een aandoening die onafwendbaar een vroegtijdige dood met zich meebrengt. Deze kinderen kunnen lange periodes van intensieve behandeling nodig hebben om hun leven te verlengen en hen te laten deelnemen aan activiteiten die normaal zijn voor kinderen van hun leeftijd (Voorbeelden: cystische fibrose, spierdystrofie ...)
- Groep 3: Kinderen met een progressieve aandoening zonder hoop op genezing. De behandelingen die aan deze kinderen aangeboden worden, zijn uitsluitend palliatief en kunnen zich over verscheidene jaren uitstrekken. (Voorbeelden: ziekte van Batten, mucopolysaccharidose ...)
- Groep 4: Kinderen met een niet-progressieve aandoening die hun kwetsbaarheid vergroot, alsook de onvoorzienbare risico's op complicaties met ernstige achteruitgang van hun toestand. (Voorbeelden: ongevallen met neurologische gevolgen, ernstige hersenverlamming ...)

- Groep 5: Kinderen tot de dag vóór hun 5de verjaardag, die - mogelijk tijdelijk - continu toezicht en/of medische zorgen nodig hebben omwille van een levensbedreigende toestand (Voorbeelden: tracheostomie, beademing, risico op aspiratie van voeding, ...).

Eenzelfde rechthebbende kan in het kader van de overeenkomst met het Verzekeringscomité gedurende maximum 32 dagen per kalenderjaar in de eenheid verblijven.

De respijteenheid is 365 dagen per kalenderjaar geopend.

Het personeelskader van de eenheid omvat minstens de hierna vermelde functies die elk door één of meerdere personen worden uitgeoefend:

- geneesheer-specialist in de pediatrie (De functie van geneesheer-specialist wordt uitgeoefend door minstens één geneesheer-specialist in de pediatrie en eventueel door andere artsen die andere specialismen kunnen hebben);
- psycholoog (met een opleiding of professionele ervaring op vlak van tenlasteneming van kinderen of adolescenten met een chronische ziekte of handicap);
- verpleegkundige (gespecialiseerd in de pediatrie of met een aangetoonde beroepservaring in een verzorgingsdienst die kinderen of adolescenten ten laste neemt; de aanwezigheid van een verpleegkundige wordt 24u op 24u en 7 dagen op 7 verzekerd);
- animator;
- administratief en logistiek medewerker.

De werkingskosten van de eenheid worden gedekt door verschillende bronnen van inkomsten:

- De verzekeringstegemoetkoming in de verstrekkingen, op basis van de revalidatieovereenkomst met het Verzekeringscomité

- De verzekeringstegemoetkoming in de verstrekkingen die verricht worden in het kader van de nomenclatuur van de geneeskundige verstrekkingen.
- De tegemoetkoming van het bevoegde Gewest of de bevoegde Gemeenschap in de onroerende kosten.

Het budget op jaarbasis ten laste van de ziekteverzekering bedraagt voor de bestaande eenheden ofwel ongeveer 350.000€ ofwel ongeveer 700.000€, naargelang het aantal plaatsen in de respijteenheid (5 of 10 plaatsen).

3.3.3. Thuishospitalisatie

De vzw Arémis is erkend door de Commission Communautaire Française als dienst voor palliatieve en continue zorg.

Sinds meer dan 15 jaar staat de vzw Arémis in voor de thuiszorg van kinderen met ernstige en evolutieve pathologieën die complexe technische zorgen vereisen, maar het team neemt ook regelmatig kinderen in de palliatieve fase ten laste (het is belangrijk te benadrukken dat er geen dogmatische scheiding bestaat tussen het curatieve en het palliatieve).

De vereniging neemt kinderen ten laste in alle fases van hun ziekte en begeleidt hen tot het einde, om hen toe te laten hun ziekte maar ook hun dood te beleven binnen hun affectieve omgeving.

Er worden ook kinderen opgevangen in de vzw Cité Sérine (therapeutische opvang – vzw eveneens erkend door de Commission Communautaire Française als dienst voor palliatieve en continue zorg) wanneer hun medische situatie geen hospitalisatie meer vereist en de onmiddellijke terugkeer naar huis niet mogelijk is.

ACTIVITEITEN VAN DE EVALUATIECEL PALLIATIEVE ZORG IN DE PERIODE 2008 – 2013

1. Analyse van de resultaten van de studie van het KCE

Gelet op de groots opgezette studie van het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE) over de palliatieve zorg in België, vonden er geen vergaderingen van de Evaluatiecel voor Palliatieve Zorg noch tijdens de tweede helft van het jaar 2008, noch in 2009 plaats.

De Evaluatiecel voor Palliatieve Zorg had deze studie aan de minister aangevraagd om informatie te verkrijgen en om haar activiteiten op basis van de wetenschappelijke gegevens te kunnen voortzetten.

De leden van de Evaluatiecel vonden het nuttiger om de resultaten van deze studie af te wachten teneinde op basis daarvan aan een nieuw verslag te kunnen werken.

In zijn rapport heeft het KCE aanbevelingen over verschillende denkpijlers geformuleerd (cf. samenvatting van de studie in bijlage 1).

Op het vlak van de identificatie van de palliatieve patiënten pleit het Federaal Kenniscentrum voor een **voldoende ruime definitie van de palliatieve patiënt**: « patiënten moeten worden erkend als "palliatieve patiënten" wanneer ze zich in een vergevorderde of terminale fase van een ernstige, progressieve en levensbedreigende ziekte bevinden, ongeacht hun levensverwachting». Het "palliatief statuut" is niet hetzelfde als de "terminale fase" van een ziekte en houdt ook een evaluatie van de behoeften van de patiënt in (evaluatie in het begin en opvolging op regelmatige tijdstippen door de hoofdgeneesheer in samenwerking met een palliatief zorgteam). Het rapport van het KCE wijst bovendien op de **noodzaak om alle palliatieve patiënten tijdig te identificeren**, waaronder ook de niet-oncologische

patiënten (patiënten met vergevorderde chronische aandoeningen - hartfalen, longaandoeningen ... - of dementie).

In het rapport wordt ook het **belang van de opleiding van de gezondheidsbeoefenaars** benadrukt waarbij een onderscheid wordt gemaakt tussen de « basisopleiding » (die zou moeten worden vermeld in het programma van alle opleidingen van de gezondheidsbeoefenaars) en « permanente vorming » (die zou moeten worden voorgesteld door de wetenschappelijke verenigingen).

Het rapport pleit verder voor een **sterke palliatieve zorgorganisatie** met een multidisciplinair zorgmodel op maat van de individuele patiënt, met aandacht voor de naasten. Het belang van zorgcontinuïteit (via een versterking van de banden tussen de verschillende behandlungsplaatsen), van het gebruik van gestandaardiseerde dossiers en van een gestandaardiseerde registratie wordt ook aangestipt.

Wat de kostprijs van palliatieve zorg in het ziekenhuis betreft, lijkt er evidentie te bestaan dat **de mobiele palliatieve zorgteams in ziekenhuizen goedkoper zijn** dan de klassieke gezondheidszorg en **beter aansluiten bij de zorgbehoeften van de patiënt**. Dit zorgmodel zou om die reden uitdrukkelijk moeten ondersteund worden.

Tot slot wordt in het rapport **verder onderzoek aanbevolen** teneinde het best aangepaste instrument in kaart te brengen om de zorgbehoeften van palliatieve patiënten te evalueren, om het beperkte en selectieve gebruik van gespecialiseerde palliatieve zorgvoorzieningen te verklaren (en de onderbenutting van het forfait voor de patiënten die in een terminale levensfase verkeren) en om de beschikbare kwaliteitsindicatoren voor palliatieve zorg te identificeren.

Teneinde de aanbevelingen van deze studie in concrete beleidsmaatregelen om te zetten werden de resultaten van de studie in juni 2010 voorgesteld aan de

leden van de Evaluatiecel Palliatieve Zorg, de Nationale Raad voor Ziekenhuisvoorzieningen, het Verzekeringscomité en de werkgroep m.b.t. chronische ziekten binnen het RIZIV.

Uit het debat na deze voorstelling bleek dat er, ondanks de vele nieuwe inzichten uit deze uitgebreide studie van het Kenniscentrum, nog een aantal fundamentele vragen bestonden.

De Evaluatiecel voor Palliatieve Zorg werd daarom door de Minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid, Mevr. Onkelinx, belast met het verlenen van een advies dat verder bouwt op de bevindingen en aanbevelingen uit de studie van het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg en dieper ingaat op de volgende thema's:

- de definitie van de palliatieve patiënt;
- de conformiteit van de definitie met de huidige regelgeving;
- continuïteit van zorg en transmurale palliatieve zorg;
- registratie van palliatieve zorg;
- programmatie van de Sp-bedden voor palliatieve zorg.

2. Werkzaamheden betreffende de definitie van de palliatieve patiënt

In januari 2011 ging de Evaluatiecel Palliatieve Zorg samen met een aantal leden van de advies- en overlegorganen aan wie de studie inzake palliatieve zorg was voorgesteld aan de slag om deze vragen te beantwoorden. Er werd beslist om deze vragen grondig te beantwoorden en prioriteit te geven aan de vraag m.b.t. **de definitie van de palliatieve patiënt**. Deze vraag is immers fundamenteel en dient eerst beantwoord te worden vooraleer men de andere vragen kan behandelen.

Tijdens de vergaderingen van de evaluatiecel werd in de periode 2011-2013 vooral de problematiek m.b.t. de definitie van de palliatieve patiënt besproken.

Het betreft een zeer complexe vraag, waarop geen eenvoudig antwoord kan gegeven worden. Palliatieve patiënten vormen namelijk geen homogene groep.

De nieuwe definitie moet voldoende sensitief zijn en toelaten om **de palliatieve patiënten tijdig te identificeren zodat men beter kan tegemoetkomen aan hun specifieke behoeften**. Maar de definitie moet ook voldoende specifiek zijn: De definitie moet toelaten om bijvoorbeeld een onderscheid te maken tussen ouderen met een "normale" kwetsbaarheid (frailty) die eigen is aan het verouderingsproces, en ouderen die omwille van de evolutie van hun gezondheidstoestand palliatieve zorg behoeven. Dit onderscheid is niet alleen belangrijk om financiële redenen, maar is ook gerelateerd aan onze visie op zorg en ouder worden.

Bij de zoektocht naar een nieuwe definitie van de palliatieve patiënt werd, zoals in de KCE-studie aanbevolen werd, vertrokken van de vraag wat de noden zijn van palliatieve patiënten. De maximale levensverwachting van 3 maanden, die in de huidige definitie wordt gebruikt, bleek immers geen geschikt criterium.

Er werd gevraagd aan de drie federaties voor palliatieve zorg om op basis van de expertise van het terrein elementen aan te brengen om beter de noden aan palliatieve zorg te omschrijven.

Er werd geprobeerd om op basis van objectieve criteria, zoals het ziektebeeld van de patiënt en zijn functionele kenmerken, te trachten tot een nieuwe definitie te komen door het gewenste begeleidingsniveau voor elke patiënt (eenvoudige, zwaardere en intensieve begeleiding) en het soort begeleiding in functie van de verschillende structuren te objectiveren.

In de internationale wetenschappelijke literatuur werd een gevalideerd instrument gevonden dat aansluit bij deze benadering, namelijk de SPICT™¹. Dit instrument werd aan de universiteit van Edinburgh ontwikkeld door Prof.

¹ SPICT: Supportive and Palliative Care Indicators Tool

Dr. S. Murray. Het instrument is gebaseerd op de verrassingsvraag van Lynn² en begint met de vraag: "*Zou u verbaasd zijn indien uw patiënt binnen de 6 à 12 maanden zou overlijden?*". Op basis van een aantal bijkomende functionele en medische kenmerken van de patiënt wordt vervolgens nagegaan of de patiënt al dan niet in aanmerking komt voor palliatieve zorg.

Het instrument werd na raadpleging van de sector door de federaties voor palliatieve zorg en op basis van de besprekingen binnen de Evaluatiecel Palliatieve Zorg verder verfijnd. Dit document werd vanuit de Belgische situatie kritisch bekeken door leden van de Nationale Raad voor Ziekenhuisvoorzieningen, het Verzekeringscomité en het Comité voor Chronische Ziekten.

De coördinatie en de verdere uitwerking van dit project werd opgenomen door Dr. M. Desmedt (Cliniques Universitaires St-Luc), met de medewerking van de drie federaties voor palliatieve zorg.

De aangepaste versie van het instrument, de PICT, is in bijlage terug te vinden (zie bijlage 2). Dit instrument zou door de gezondheidsbeoefenaars moeten worden gebruikt telkens als het antwoord op de hierboven vermelde intuïtieve vraag negatief is. Terwijl het eerste onderdeel van de evaluatie steeds meer berust op de huisarts en/of de specialist die verantwoordelijk is voor de patiënt, zal het laatste onderdeel – dat erop gericht is samen met de zieke zijn behoeften en wensen te bepalen, een therapeutisch project uit te werken en de patiënt in een programma voor palliatieve zorg te integreren – worden ingevuld in overleg met alle gezondheidsbeoefenaars die zorg aan de patiënt verstrekken.

Om beter aan de behoeften van palliatieve patiënten tegemoet te komen heeft de Evaluatiecel Palliatieve Zorg, op basis van de voorstellen van de federaties, ook een aantal aanbevelingen geformuleerd om **het "palliatief statuut" te differentiëren**. In functie van de levensprognose en de specifieke behoeften van de patiënt die door de PICT als palliatief wordt geïdentificeerd, wordt een

² Lynn J. Caring at the end of our lives N Engl J Med 1996; 335: 201-202

onderscheid gemaakt tussen het « **eenvoudig palliatief statuut** » (voor de palliatieve patiënten die nog niet in de terminale fase van hun ziekte verkeren), het « **verhoogd palliatief statuut** » (voor de palliatieve patiënten die nog niet in de terminale fase van hun ziekte verkeren, maar met bijzonder grote spirituele en/of sociale, psychologische en medische behoeften) en het « **volledig palliatief statuut** » (voor de palliatieve patiënten die in de terminale fase van hun leven verkeren).

Naargelang de setting waar de palliatieve patiënt verblijft (thuis, psychiatrisch verzorgingstehuis, instelling voor gehandicaptenzorg, rustoord voor bejaarden, rust- en verzorgingstehuis, palliatief dagcentrum, ziekenhuis) worden per niveau van het palliatief statuut voorstellen geformuleerd m.b.t. de zorg en andere voorzieningen die voor de palliatieve patiënt zouden moeten toegankelijk zijn.

De beslissingsboom voor de bepaling van het « palliatief statuut » en de voorstellen per setting kunnen respectievelijk in de bijlagen 3 en 4 worden teruggevonden.

Er zijn evenwel twee beperkingen waarop moet worden gewezen :

- De schaal waarop de PICT gebaseerd is, werd enkel gevalideerd voor volwassenen. Voor de identificatie van kinderen die palliatieve zorg behoeven is er dus nog nood aan een geschikt instrument.
- Tot nog toe werd de bruikbaarheid van deze voorstellen nog niet in de praktijk getoetst.

Om die reden werd ook een onderzoeksprotocol uitgewerkt, dat als doel heeft de bruikbaarheid van het instrument en de haalbaarheid van de voorstellen in de Belgische context te evalueren. Dit onderzoek bestaat uit 2 delen: enerzijds een haalbaarheidsstudie en validering van de schaal en anderzijds een prevalentieschatting binnen de verschillende settings van het aantal palliatieve patiënten en hun "palliatieve statuut" op basis van de voorgestelde definitie. Het onderzoeksprotocol voor deze studie is terug te vinden in bijlage 5.

De studie m.b.t. de definitie van de palliatieve patiënt en zijn behoeften is gestart in december 2013 en zal lopen tot eind december 2014. Ze wordt uitgevoerd door een universitair onderzoeksteam onder leiding van Dr. M. Desmedt (Cliniques Universitaires Saint-Luc). **Deze studie is dus nog lopende, maar zonder op de resultaten van deze studie te wachten kunnen al een aantal relevante aanbevelingen gegeven worden aan de minister om het palliatieve zorgaanbod in ons land te verbeteren.** Deze aanbevelingen zijn terug te vinden in het volgende hoofdstuk van dit rapport.

3. Andere thema's die tijdens de vergaderingen besproken werden

Naast de definitie van de palliatieve patiënt werden in de periode 2010-2013 ook volgende thema's in de cel besproken:

- Samenstelling en werking van de evaluatiecel;
- Registratie van palliatieve zorg: vraag aan de federaties om hun voorstellen ter zake te bezorgen;
- Continuïteit van zorg en transmurale zorg: link met de NIVEL-studie;
- Programmatie van de Sp-bedden voor palliatieve zorg: advies op vraag van de minister;
- Nieuwe Vlaamse regelgeving m.b.t. de samenwerkingsverbanden voor palliatieve zorg;
- Advies m.b.t. het onderdeel "indicatoren" in het voorstel voor een tweede Kankerplan;
- Problematiek van het verlies van erkenning van huisartsen in de mobiele equipe in het ziekenhuis en in de palliatieve eenheid;
- Toelating van huisartsen aan het hoofd van de mobiele equipe voor palliatieve zorg in het ziekenhuis en specialisten in de multidisciplinaire begeleidingsequipes voor palliatieve thuiszorg;
- Consultatie voor palliatieve zorg in het ziekenhuis;
- Voorstelling van de studie "zorgpad palliatieve zorg" (RIZIV) en afvaardiging van vertegenwoordigers voor het begeleidingscomité van deze studie;

- Voorstelling van BelRai en RAI Palliative Care;
- Stand van zaken m.b.t. de bijzondere beroepsbekwaming voor verpleegkundigen in de palliatieve zorg.

AANBEVELINGEN TER VERBETERING VAN HET PALLIATIEVE ZORGAANBOD

1. Inleiding

In de eerste plaats wensen we te benadrukken dat de werklast van de palliatieve zorgteams de laatste jaren enorm toegenomen is en dit om 5 redenen:

- de demografische evolutie en de vergrijzing van de bevolking;
- de ondersteunde en vergemakkelijkte toegang tot de palliatieve zorg voor specifieke bevolkingsgroepen (handicap, psychiatrie...);
- de aangemoedigde en vergemakkelijkte toegang tot de palliatieve zorg vóór de terminale fase;
- de ondersteuning van de palliatieve teams bij het nemen van beslissingen over het levenseinde en ethische discussies hierover (en onder meer de werkzaamheden die worden gevoerd in het kader van de aanvragen – en opvolgingen – van euthanasie).
- ontbinding van het sociaal weefsel (families, mantelzorgers, vrijwilligers...).

Gelet op deze evoluties lijkt het ons van primordiaal belang dat er voldoende middelen zouden worden toegekend om de gespecialiseerde palliatieve zorgteams te versterken teneinde kwaliteitsvolle palliatieve zorg te kunnen garanderen (bv. : controle van de symptomen en pijncontrole, ondersteuning aan dementerende patiënten, toegang tot alle aanvragen...).

De noodzaak van bijkomende middelen voor de gespecialiseerde palliatieve zorg kan worden aangetoond op basis van recente gegevens en de analyse van het budget voor de palliatieve zorg.

In het bijgevoegde artikel (bijlage 6) van Timothy Quill in de « New England Journal of Medicine », maart 2013, worden de verschillen en de interacties

tussen de palliatieve basiszorg en de gespecialiseerde palliatieve zorg in het kader van de ontwikkeling van een gemeenschappelijk zorgsysteem beschreven. De essentie zelf komt neer op de doeltreffendheid van het emancipatieprincipe in het kader van de toevoeging van een nieuw element (palliatieve zorg) in een reeds bestaand gezondheidszorgsysteem: de palliatieve zorg is toegankelijk voor de patiënten en de zorgverstrekkers via een eerste ondersteuningsniveau: de palliatieve basiszorg. Dit basissysteem is opgebouwd vanaf en onder supervisie van gespecialiseerde teams voor de patiënten die complexere zorg behoeven. Ons land past deze methode toe sinds begin de jaren '90 via een regionale coördinatie van het geheel door de samenwerkingsverband voor palliatieve zorg.

In de tabel op de volgende pagina wordt het budget van de Staat vermeld voor de palliatieve zorg in België van 2002 tot 2011. Deze informatie komt uit een studie van Kenneth Chambaere en Jan Bernheim.

In deze tabel omvat de « gespecialiseerde palliatieve zorg» zowel de samenwerkingsverbanden voor palliatieve zorg, de multidisciplinaire palliatieve verzorgingsteams (thuiszorg), de mobiele teams in het ziekenhuis (ziekenhuizen) als de palliatieve eenheden (Sp-bedden palliatieve zorg). De « palliatieve basiszorg» omvat de palliatieve forfaits, de dagcentra voor palliatieve zorg, de interventies van de huisartsen, kinesitherapeuten en verpleegkundigen in de thuisomgeving of in het rusthuis.

Op basis hiervan kunnen we in de volgende tabel afleiden dat de palliatieve basiszorg en de gespecialiseerde palliatieve zorg tussen 2005, 2008 en 2011 toegenomen zijn.

Er dient evenwel een voorafgaande opmerking te worden gemaakt over de thuisverpleging: aangezien blijkt dat de verpleegkundige zorg bij palliatieve patiënten worden opgesplitst in 1/3 reguliere verpleegkundige zorg en 2/3 palliatieve basiszorg (indicatie die is verkregen op basis van de verpleegkundige forfaits die zijn geregistreerd in een grote thuiszorgdienst),

Governmental expenditure on PC 2002-2011	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2002-2011		
														Δ abs	Δ rel	prop
PC partnerships (1)				2,018	2,017	2,005	2,000	2,022	2,034	2,059	2,085	2,038	2,030	0,012	1%	0%
PC at home† (2)				32,680	43,999	53,721	58,555	63,399	73,648	82,599	91,551	97,119	100,563	67,883	208%	70%
multidisciplinary PC team (2)				7,138	7,976	8,036	8,280	8,165	9,658	9,493	9,327	9,395	9,942	2,804	39%	3%
palliative status & benefits (2)				7,248	7,458	8,223	8,190	8,273	8,679	9,727	10,775	11,064	11,022	3,774	52%	4%
nursing at home (2)				17,764	26,613	34,665	38,646	42,555	47,967	54,512	61,057	65,959	68,703	50,939	287%	52%
GP visits (2)				0,529	1,952	2,797	3,439	4,047	4,551	5,075	5,600	5,229	5,205	4,676	883%	5%
physiotherapy (2)				0,000	0,000	0,000	0,000	0,359	2,792	3,792	4,791	5,471	5,690	5,690	-	6%
PC in care homes/day centres*‡ (1-2)				5,619	6,460	6,803	7,147	7,490	7,833	10,353	12,872	15,391	17,910	12,291	219%	13%
PC in hospitals§ (1-2)				49,451	50,024	50,853	50,801	51,718	55,327	60,577	65,827	65,633	66,475	17,024	34%	18%
PCUs (1-2)				38,821	38,706	39,645	39,568	40,472	39,825	43,457	47,090	46,990	48,170	9,349	24%	10%
palliative function (PST) (1)				10,630	11,319	11,208	11,233	11,246	15,502	17,120	18,737	18,643	18,305	7,675	72%	8%
TOTAL**	37,699	57,563	77,427	89,767	102,499	113,382	118,502	124,629	138,842	155,588	172,334	180,181	186,978	97,211	108%	

* foreseen budgets, actual expenses not known (pilot project)

** excluding expenses for day centres and care homes

(1) Source: Federal Government Department Public Health – DG1 Service ‘Accounting and Hospital Management’

(2) Source: National Institute for Health and Disability Insurance (RIZIV/INAMI) – Service ‘Health Care’ – Actuarial

Data 1999 & 2001: press communication by the Federal Secretary for Health in 2001 (<http://oud.frankvandenbroucke.be/html/soc/P-011029.htm>), and converted from Belgian francs to Euros with the exchange rate of the introduction of the Euro in Belgium (1 EUR = 40.3399 Belgian francs).

Data 2002-2007: Federal Evaluation Cell on Palliative Care. [Evaluation Report Palliative Care 2008] (in Dutch). Brussels: Federal Government Department Public Health, Food Safety and Environment, DG Organisation Health Care Services, Cell Chronic, Elderly and Palliative Care, 2008. Available at:

<http://www.health.belgium.be/internet2Prd/groups/public/@public/@dg1/@acutecare/documents/ie2divers/15720532.pdf>.

Data 2009-2010: Belgian Senate written question no. 5-4187, <http://www.senate.be/www/?MIval=/Vragen/SVPrint&LEG=5&NR=4187&LANG=nl>

Data 2011: Belgian Chamber of Representatives, 4th session of the 53rd term, document QRVA53 099. [Written questions and answers] (in Dutch/French), 4 February 2013. Available at: <http://www.lachambre.be/QRVA/pdf/53/53K0099.pdf>.

* Included expenditure: funding for palliative care federations and networks, for sensitization, coordination, knowledge transfer, volunteer training, and feedback/evaluation of palliative care services to government.

† Included expenditure: funding for multidisciplinary home care teams; recognition of palliative status (accompanied with monthly lump sum) and elimination of patient contribution to palliative care provision (by general practitioners, nurses and physiotherapists).

‡ Included expenditure: funding for palliative day centers; funding for nursing homes with a government-recognized palliative care program; funding for ‘palliative function’ (at least 1 GP & 1 nurse) for support, sensitization and training of nursing home personnel.

§ Included expenditure: funding for palliative care units with beds; funding for ‘palliative function’ (palliative support teams) for sensitization, coordination, training and support of hospital personnel.

(source : Chambaere K, Bernheim J. Palliative care development under euthanasia regulation in the Benelux (forthcoming)).

werden de jaarlijkse budgetten voor de verpleegkundige zorg voor palliatieve patiënten in de thuisomgeving herberekend door rekening te houden met deze verhouding (2/3 van de hierboven vermelde bedragen voor de verpleegkundige zorg werden geïntegreerd in de berekeningen als palliatieve basiszorg).

Budget van de staat (in duizenden euro) voor de palliatieve zorg in België

	2005		2008		2011
Palliatieve basiszorg	44.540		65.288		85.629
		Toename 2005-2008 : 20.748		Toename 2008-2011 : 20.341	
		Jaarlijkse toename in % : 15,5		Jaarlijkse toename in % : 10,4	
Gespecialiseerde palliatieve zorg	61.081		72.129		78.447
		Toename 2005-2008 : 11.048		Toename 2008-2011 : 6.318	
		Jaarlijkse toename in %: 6,0		Jaarlijkse toename in %: 2,9	
Totaal	105.621		137.417		164.076
			Toename 2005-2011 : 58.455		
			Jaarlijkse toename in %: 9,2		

Wat leren we uit de gegevens hierboven voor onze situatie?

- a. Het Belgische model dat zowel palliatieve basiszorg als gespecialiseerde palliatieve zorg combineert is een goed zorgmodel voor onze populatie aan het levenseinde (cf. Quill) : « total care », emancipatie, interdisciplinariteit. De toename van de interventies uit zich in een algemene toename van de uitgaven met 9,2%.
- b. In feite blijkt nochtans dat de gespecialiseerde palliatieve zorg steeds meer problemen vertoont. Het percentage jaarlijkse toename wordt met de helft vermindert voor de gespecialiseerde palliatieve zorg (2008-2011 in vergelijking met 2005-2008), terwijl het percentage jaarlijkse toename voor de palliatieve basiszorg met één derde wordt vermindert (15,5 % voor 2005-2008 en 10,4 % voor 2008-2011). De jaarlijkse toename van de gespecialiseerde palliatieve zorg (2,9 %) ligt lager dan de jaarlijkse groeinorm van het budget van de FOD Volksgezondheid (4,5%). De palliatieve basiszorg wordt op verzoek en per prestatie gefinancierd en is onbeperkt in de tijd, terwijl de gespecialiseerde palliatieve zorg forfaitair is en door de bevoegde overheid wordt beperkt.

Met het oog op een meer geharmoniseerde ontwikkeling van het palliatieve zorgsysteem (Quill), moeten de diensten voor gespecialiseerde palliatieve zorg bijkomende middelen kunnen krijgen en dient de samenwerking tussen de palliatieve basiszorg en de gespecialiseerde palliatieve zorg bij de patiënt opnieuw regelmatig (op trimestriële basis) te worden geëvalueerd.

Gelet op de evolutie van de praktijken sinds 2002, wordt euthanasie bovendien soms uitgevoerd in het kader van een palliatieve begeleiding, wat leidt tot meer werk voor de betrokken teams en wat bovendien pleit voor meer ondersteuning van de gespecialiseerde palliatieve zorgteams. Het is immers van belang om de mogelijkheid voor de patiënt te behouden om een beroep op euthanasie in het kader van een algemene en palliatieve begeleiding te kunnen doen (cf. bijlage 7).

Na de afkondiging van drie wetten betreffende het levenseinde uit 2002, werden de gelijkwaardigheid en het evenwicht tussen de wet betreffende de euthanasie en de wet betreffende palliatieve zorg geïmplementeerd, maar momenteel komt het erop aan om dit toe te passen in het kader van de werkzaamheden van de teams voor gespecialiseerde palliatieve zorg. In de geest van de implementatie van deze wetten dienen de teams voor gespecialiseerde palliatieve zorg m.a.w. over de middelen te beschikken die vereist zijn (op het vlak van personeel) om een palliatieve patiënt die euthanasie vraagt te kunnen begeleiden.

Tot slot lijkt het ons belangrijk om erop te wijzen dat sinds het rapport van 2008 weinig zaken werden geïmplementeerd om de sector van de palliatieve zorg te verbeteren! De behoeften die in 2008 in kaart zijn gebracht, werden immers praktisch niet beantwoord (bv. de financiële middelen die momenteel worden toegekend aan de teams voor gespecialiseerde palliatieve zorg dekken nog steeds de reële kosten niet die door deze teams worden gedragen!) en bovendien zijn er andere behoeften bijgekomen.

Zelfs al kunnen bepaalde verbeteringen worden aangetoond (cf tabel hieronder), staat de toename van de financiële middelen niet in verhouding tot de toename van de behoeften op het terrein !

Algemeen overzicht van de initiatieven die sinds 2008 specifiek in de sector van de palliatieve zorg zijn genomen

Initiatief	Inwerkingtreding
Indexering van het forfait palliatieve zorg	Jaarlijks sinds 01/01/2008
Toename van het forfait palliatieve zorg	01/03/2009
Personeel voor reactivering ter ondersteuning van de palliatieve zorg in de rust- en verzorgingstehuizen	01/07/2008
Uitbreiding van de afschaffing van het remgeld voor de bezoeken van de huisartsen	01/05/2009
Uitbreiding van het personeel van bepaalde multidisciplinaire begeleidingsteams in de thuiszorg	2010 - 2012
Vereenvoudiging van de nomenclatuur voor de huisartsen in het kader van de palliatieve zorg	01/10/2010
Bijzondere beroepskwalificatie van verpleegkundige met een bijzondere deskundigheid in palliatieve zorg	01/01/2014
Erkenningsnormen voor de dagcentra voor palliatieve zorg	02/01/2014
Toelating van huisartsen in de palliatieve functie in het ziekenhuis	17/03/2014

Algemeen overzicht van de initiatieven die sinds 2008 zijn genomen en die een impact op de palliatieve zorg hebben

Initiatief	Inwerkingtreding
Erkenningsnormen voor de pediatrie liaisonsteams	15/11/2010
Structurele financiering van de pediatrie liaisonsteams	01/07/2013
Revalidatieovereenkomsten met de respijteenheden voor ernstig zieke kinderen	Sinds 01/03/2011

2. Algemene aanbevelingen

Teneinde kwalitatieve palliatieve zorg te kunnen garanderen, dienen er verschillende algemene aanbevelingen te worden geciteerd die samenhangen met het nieuwe voorstel tot definitie van de palliatieve patiënt (cf. bijlage 4) :

- De patiënten als « palliatief » erkennen wanneer ze zich bevinden in een vergevorderd of terminaal stadium van een ernstige evolutieve ziekte die de levenskansen in gevaar brengt, ongeacht de levensverwachting.
- Alle palliatieve patiënten, waaronder ook de niet-oncologische patiënten (patiënten die lijden aan chronische pathologieën, dementerende patiënten,...) kunnen identificeren.
- De toegang tot het « palliatief statuut » voor een palliatieve patiënt vergemakkelijken en verschillende soorten « palliatieve statuten » al naargelang van de situatie van elke patiënt overwegen (door rekening te houden met zijn behoeften en de plaats waar hij zich bevindt).
- Het aanbod inzake (financiële of sociale) ondersteuning voor de patiënten, de naasten, de verzorgers, de instellingen op basis van het statuut en de plaats waar de patiënt zich bevindt aanpassen (bv. vroeger palliatief verlof toekennen voor de naasten).
- Nieuwe plaatsen voor palliatieve zorg overwegen via de oprichting van « middle-care » afdelingen, teneinde een geschikte behandeling aan de palliatieve patiënten voor te stellen voor wie een ziekenhuisopname niet meer vereist is, maar die nog niet kunnen terugkeren naar huis of naar een thuisvervangend milieu.
- De palliatieve zorg bevorderen in instellingen die gehandicapten en psychiatrische patiënten behandelen.
- De banden bevorderen tussen de verschillende "structuren" voor palliatieve zorg bij een transfer van een patiënt van de ene plaats naar een andere plaats.
- De definitie van de palliatieve patiënt onderscheiden van de definitie die toegang geeft tot een sociale of financiële ondersteuning.

- Een evaluatie van de behoeften van de patiënt in het « palliatief statuut » integreren (evaluatie in het begin en op regelmatige intervallen door de hoofdgeneesheer in samenwerking met een palliatief zorgteam).
- De gezondheidszorgsector sensibiliseren voor een voorafgaande planning van de zorg (Advance care planning).

Voor meer toelichtingen verwijzen wij u naar alle voorstellen die opgenomen zijn in de bijlage 4 van het rapport (die zijn geklasseerd per plaats en per type "palliatieve statuut").

3. Aanbevelingen per sector

Parallel met de voorstellen die zijn geformuleerd in het kader van de nieuwe definitie van de palliatieve patiënt kunnen er andere aanbevelingen per sector worden geformuleerd.

3.1. Samenwerkingsverbanden voor palliatieve zorg

Gelet op hun opdrachten blijven de samenwerkingsverbanden voor palliatieve zorg (25 samenwerkingsverbanden in België) bijzonder waardevol. In het tweede rapport van de evaluatiecel (2008) werd het probleem i.v.m. de financiering van minstens één voltijds coördinator en een halftijds psycholoog per samenwerkingsverband, met inbegrip van de anciënniteit, reeds besproken (pagina's 58-61, 2^{de} rapport van de evaluatiecel) en geraamd op 945.000 € (pagina 103). Er werd ook gevraagd om in de toekomst voor de coördinator een toelage op universitair niveau te overwegen. Deze voostellen uit het 2^{de} rapport van de evaluatiecel werden niet in aanmerking genomen. We kunnen dit hier enkel maar blijven herhalen.

Er zou ook een verhoging van de normen inzake personeel van de samenwerkingsverbanden voor palliatieve zorg noodzakelijk zijn, teneinde te kunnen voldoen aan de opdrachten en de verplichtingen die worden opgelegd, en er

zou een bijkomende vergoeding moeten kunnen worden toegekend aan de samenwerkingsverbanden om de diverse kosten te dekken zoals de verplaatsings- en werkingskosten en de kosten voor het huren van lokalen ...

3.2. Federaties voor palliatieve zorg

Rekening houdend met de beschrijving van de werkzaamheden die worden geleverd door de federaties en hun rollen (kenniscentrum, ondersteuning en vertegenwoordiging van de actoren op het terrein, aanspreekpunt voor de overheid ...), werd een structurele financiering van 317.000 € gevraagd voor de federaties (2^{de} rapport van de evaluatiecel – pagina 62). Aangezien dit voorstel ook niet meer in aanmerking is genomen, herformuleren we het hier ...

3.3. Palliatieve thuiszorg

3.3.1. Multidisciplinaire begeleidingsteams

Het is op dit moment zeer duidelijk dat er dringend moet geïnvesteerd worden in de ondersteuning van de mobiele begeleidingsequipes in de thuiszorg: de huisartsen hebben te weinig palliatieve patiënten in hun praktijk om de nodige expertise op te bouwen en de mobiele ondersteuningsequipes zijn een noodzakelijke schakel om mensen toe te laten thuis te sterven. Dat is de wens van een groot aantal mensen, maar kan soms niet worden gerealiseerd zonder bijkomende deskundige ondersteuning.

De evolutie van de palliatieve zorg toont momenteel aan dat, in tegenstelling tot wat men vroeger dacht, de multidisciplinaire begeleidingsteams voor palliatieve zorg een belangrijke plaats in het kader van de behandeling behouden: het aantal behandelingen door deze teams neemt enkel toe en bovendien worden de situaties steeds complexer.

De teams zouden moeten worden versterkt teneinde onder correcte voorwaarden een 24 uur op 24 uur permanentie te kunnen verzekeren.

Het zou ook noodzakelijk zijn om de financieringswijze van de teams te herzien, teneinde een toename van het kader van het team op basis van de reële werklast mogelijk te maken (de reële werklast hangt af van het reële aantal personen die in een welbepaalde regio thuis sterven of van factoren zoals de structuur van de leeftijd van de populatie, de bestaande zorginstellingen, de cultuur inzake overlijden in de thuisomgeving...).

Bovendien zouden de reële werkingskosten van de teams in rekening moeten worden gebracht (bv. verplaatsingskosten, kosten voor lokalen, kosten voor permanente vorming...) en er zou een functie van teamverantwoordelijke moeten worden gefinancierd voor elk team.

Gelet op de verwarring inzake de wettelijkheid van de opslag en het transport van de geneesmiddelen voor palliatief gebruik, zou er een oplossing moeten worden gevonden voor de verpleegkundigen van de multidisciplinaire begeleidingsteams in de thuisomgeving.

3.3.2. Hulpverleners van de 1^{ste} lijn in de thuisomgeving

Teneinde een doelgerichte en adequate behandeling van de palliatieve patiënt in samenwerking met de verschillende hulpverleners (artsen, multidisciplinaire begeleidingsteams...) te garanderen, is het noodzakelijk om een aantal bijkomende voorwaarden op te leggen voor de toekenning van de verpleegkundige forfaits alsook een trimestriële herevaluatie op te leggen. Bovendien zou het verpleegkundig formulier van de 1^{ste} lijn moeten worden herwerkt met het oog op een betere zichtbaarheid van de toekenningsvoorwaarden en van de verbintenissen ten aanzien van de patiënt (bv. 24 uur op 24 uur beschikbaarheid).

Het aanbod inzake thuishulp, onder meer 's nachts, zou ook moeten worden verhoogd zodat een palliatieve patiënt thuis zou kunnen blijven (bv thuisopvang).

3.4. Palliatieve functie in de rusthuizen voor bejaarden en de rust- en verzorgingstehuizen

Er is ook een bijkomende ondersteuning voor de palliatieve zorg in de zorgstructuren voor ouderen noodzakelijk, aangezien men weet dat de palliatieve zorg in de rusthuizen voor bejaarden en de rust- en verzorgingstehuizen minder duur is dan een opname in een ziekenhuis of in een palliatieve zorgeenheid.

Hiervoor is een budgettaire enveloppe, die sinds 2010 door het RIZIV is voorzien – om de ongelijkheid tussen de zorg voor palliatieve patiënten in de thuisomgeving en in ROB-RVT's te verminderen - nog steeds niet vrijgemaakt...

Ouderen die zich bevinden in een ROB-RVT zouden een begeleiding moeten krijgen die identiek is aan de begeleiding die wordt gegeven aan palliatieve patiënten in het ziekenhuis. Het zou immers niet rechtvaardig zijn om deze bejaarden te moeten overplaatsen naar een ziekenhuis zodat ze tijdens hun levenseinde een geschikte behandeling en zorg zouden krijgen.

De budgettaire enveloppe die is voorzien voor de ROB-RVT's zou snel aan deze structuren moeten kunnen worden toegekend zodat deze aan de palliatieve patiënten een geschikte begeleiding zouden kunnen aanbieden en zo ziekenhuisopnames zouden kunnen vermijden.

Gespecialiseerde palliatieve zorg zou moeten worden gegarandeerd in de RVT's via de ontwikkeling en de financiering van een functie "palliatieve referentieverpleegkundige".

De coördinerende arts zou ook moeten worden erkend, ondersteund en geresponsabiliseerd in het kader van zijn opdracht betreffende de ontwikkeling van de palliatieve cultuur in de instellingen voor ouderen.

In alle instellingen zou er een effectieve controle van de kwaliteit van de palliatieve opleiding in de ROB-RVT moeten worden doorgevoerd die verband houdt met het bedrag dat voorzien is voor de financiering van de opleiding en de sensibilisatie voor palliatieve zorg van het personeel (reële controle, zoals dit in Vlaanderen gebeurt).

In gans België zou er een geüniformiseerde inzameling van recente gegevens inzake palliatieve zorg in de ROB-RVT moeten worden uitgevoerd.

3.5. Palliatieve zorg in de ziekenhuizen

3.5.1. Palliatieve zorgeenheden (Sp-diensten voor palliatieve zorg)

Naar aanleiding van de adviesaanvraag van de Minister aan de evaluatiecel is er een brief naar de Minister op 16 januari 2014 verstuurd, waarbij de noodzaak van bijkomende bedden in de palliatieve zorgeenheden werd bevestigd. In de brief werd ook gewezen op de banden tussen en de wederzijdse invloed van de verschillende plaatsen waar palliatieve zorg wordt verstrekt (cf. bijlage 8).

Het structurele gebrek aan Sp S4-bedden werd aangetoond door de drie federaties voor palliatieve zorg op basis van de volgende elementen:

1. In 2010 waren de 379 Sp S₄-bedden voor meer dan 80 % bezet, wat de mogelijkheid bood om over het jaar 3,5 bijkomende patiënten per bed toe te laten.

Jaar	Bedden ⁽¹⁾	Verblijven ⁽¹⁾	GVD ⁽¹⁾	HD ⁽¹⁾	BG ⁽¹⁾	Overblijvende capaciteit per bed
2010	379	7128	16,4	116588	84,3 %	3,5 verblijven

(1) Gegevens die zijn bezorgd door de FOD Volksgezondheid DG1 (MZG)

Bedden	Aantal erkende Sp S ₄ -bedden in 2010
Verblijven	Aantal verblijven die geregistreerd zijn in Sp S ₄ -bedden in 2010
GVD	Gemiddelde verblijfsduur in Sp S ₄ -bedden in 2010
HD	Aantal hospitalisatiedagen die geregistreerd zijn in Sp S ₄ -bedden in 2010
BG	Bezettingsgraad van de Sp S ₄ -bedden in 2010
Overblijv. Cap	Aantal bijkomende patiënten die per Sp S ₄ -bedden in 2010 konden worden toegelaten = [(Bedden x 365 dagen) - HD] / [GVD x Bedden]

Deze cijfers zijn afkomstig uit ziekenhuisstatistieken. Uit de realiteit blijkt dat men minstens 1 dag bij de gemiddelde verblijfsduur (GVD) om diverse redenen (o.m. de onmogelijkheid om onmiddellijk het bed van een overleden patiënt opnieuw te bezetten) dient toe te voegen. In dit geval daalt de overblijvende capaciteit per bed van 3,5 naar 2,1 verblijven per jaar.

2. Het toenemende aantal verblijven die in Sp S₄-bedden worden geregistreerd duidt erop dat er binnenkort een volledige verzadiging van het palliatieve ziekenhuispark zal zijn.

Jaar	Bedden ⁽¹⁾	Verblijven ⁽¹⁾	Verblijven per bed
2004	375	5685	15,16
2010	379	7128	18,80

(1) Gegevens die zijn bezorgd door de FOD Volksgezondheid DG1 (MZG)

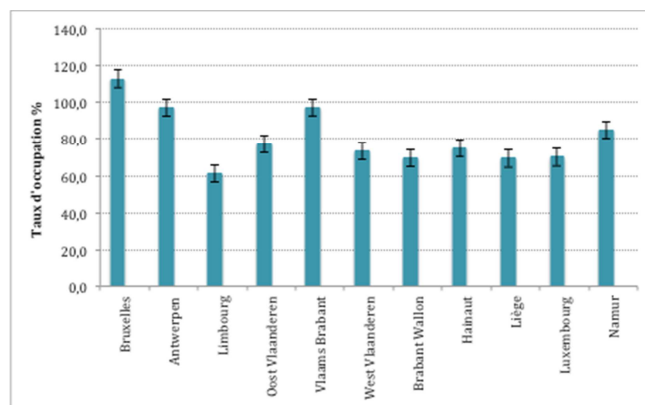
Verblijven/bed Aantal verblijven die geregistreerd zijn per Sp S₄-bed in 2010

3. Bepaalde gewesten en provincies bevinden zich in een kritischere situatie dan andere. Dit is het geval voor Brussel, Antwerpen en Vlaams-Brabant, waar de bezettingsgraad van de Sp S₄-bedden ruim de 80 % overschrijdt.

Gewest	Bedden (1)	Verblijven (1)	GVD (1)	HD (1)	Bezettingsgraad (1)	Overblijvende capaciteit per bed
Brussel	54	1337	16,6	22225	112,8 %	- 2,9
Vlaanderen	209	3875	15,6	62982	82,6 %	4,1
Wallonië	116	1916	16,1	31381	74,1 %	5,9
Totaal	379	7128	16,4	116588	84,3 %	3,5

(1) Gegevens die zijn bezorgd door de FOD Volksgezondheid DG1 (MZG)

Bedden	Aantal erkende Sp S ₄ -bedden in 2010
Verblijven	Aantal verblijven die geregistreerd zijn in Sp S ₄ -bedden in 2010
GVD	Gemiddelde verblijfsduur in Sp S ₄ -bedden in 2010
HD	Aantal hospitalisatiedagen die geregistreerd zijn in Sp S ₄ -bedden in 2010
BG	Bezettingsgraad van de Sp S ₄ -bedden in 2010
Overblijv. cap.	Aantal bijkomende patiënten die per Sp S ₄ -bedden in 2010 konden worden toegelaten = [(Bedden x 365 dagen) – HD] / [GVD x Bedden]



Bezetting (%) van de Sp S₄-bedden in de andere provincies van het land (2010)
Gegevens die zijn bezorgd door de FOD Volksgezondheid DG1 (MZG)

De federaties zijn van mening dat een gebrek aan Sp S₄-bedden nadelig is voor patiënten aan het levenseinde. De zieken die vragende partij zijn voor een opname in een Sp S₄-bed staan op een wachtlijst en lopen het risico om thuis in moeilijke omstandigheden of in een acute ziekenhuisdienst die nauwelijks voor hun situatie is aangepast te sterven (*Hospitalisaties bij het levenseinde van kankerpatiënten, InterMutualistisch Agentschap 2013*).

Een studie toont aan dat de wachtlijst van de Vlaamse palliatieve zorgeenheden gemiddeld 4 zieken per eenheid bevat en dat deze zieken gemiddeld 5 dagen moeten wachten om te kunnen worden opgenomen (*De verscheidenheid aan wachtlijsten bij de palliatieve eenheden in Vlaanderen, G.Truyens, KUL 2011*).

Wegens verzadiging lopen zieken die in palliatieve zorgdiensten verblijven en van wie het overlijden op zich laat wachten het risico om in allerijl de dienst te moeten verlaten.

Een aanzienlijke afname van de gemiddelde verblijfsduur in de Sp S₄-bedden in 5 jaar tijd getuigt van deze risico's (20 dagen in 2005 - 16,4 dagen in 2010) (*Gegevens die zijn bezorgd door de FOD Volksgezondheid DG1 (MZG)*).

De federaties merken op dat de niet-erkende palliatieve zorgdiensten in Brussel en Wallonië werden opgericht om het gebrek aan Sp S₄-bedden te verhelpen.

Bij wijze van voorbeeld beschikt het Brussels Hoofdstedelijk Gewest over 54 erkende bedden die volledig verzadigd zijn en over 12 niet-erkende bedden waar gemiddeld jaarlijks 200 zieken bij hun levenseinde worden opgevangen.

Op grond van die vaststellingen zijn de federaties van mening dat het aantal Sp S₄-bedden dient te worden verhoogd, waarbij de verdeling van de bijkomende bedden wordt aangepast door rekening te houden met de behoeften, de geografische situatie en de toegankelijkheid.

Deze beslissing dient snel te worden genomen en te worden geïmplementeerd in de vorm van een uitbreiding van de erkende eenheden (heel wat eenheden zijn vragende partij) en een erkenning van de bestaande, niet-erkende eenheden die aan de wettelijke criteria voldoen.

Bovendien zou het noodzakelijk zijn om een functie van verantwoordelijke en psycholoog in elke palliatieve zorgeenheid (erkenning en financiering) te integreren,

om erop toe te zien dat de financiering toereikend is om de effectieve kosten van de personeelsleden (arts inbegrepen) te dekken en om de verspreide Sp S4-bedden in een aparte eenheid te groeperen.

3.5.2. Palliatieve functie in de ziekenhuizen

Het zou noodzakelijk zijn om de woorden « palliatieve functie» en « palliatief team » die in de wetteksten opgenomen zijn, te verduidelijken.

De mobiele palliatieve zorgteams in het ziekenhuis zouden moeten worden versterkt via een herziening en een uitbreiding van het personeelskader (toename van de arbeidstijd voor de reeds bestaande functies – arts, verpleegkundige en psycholoog – en toevoeging van andere paramedische beroepen in het team) teneinde de continuïteit van de behandeling te waarborgen (onder meer in de kleinere ziekenhuizen).

Er zou gelijktijdig een verhoging van de financiering van de teams moeten worden doorgevoerd om de effectieve loonkosten van het personeel (arts, verpleegkundige, psycholoog) te kunnen dekken rekening houdend met hun anciënniteit en hun kwalificaties.

De werkingsvoorwaarden zouden strikter moeten worden gedefinieerd, zodat de bijkomende middelen die aan het ziekenhuis worden toegekend effectief aan de palliatieve functie zouden worden toegekend en zodat de arbeidstijd van de leden van het team effectief zou bestaan (en niet enkel en alleen op papier).

Voor de ziekenhuisinstellingen die over verschillende vestigingsplaatsen verspreid zijn, zou men er bovendien moeten voor zorgen dat elke patiënt die palliatieve zorg nodig heeft op elke vestigingsplaats werkelijk kan worden behandeld.

Door het medische beleid te veranderen in de meest geschikte palliatieve comfortbehandeling wanneer curatieve behandelingen niet meer zinvol zijn en door

ertoe bij te dragen om het comfort van de patiënt te ondersteunen wanneer curatieve behandelingen nog nuttig kunnen zijn, kan ervoor worden gezorgd dat de kosten dalen.

4. Andere maatregelen voor palliatieve zorg

4.1. Uitbreiding van de groep palliatieve patiënten

Uit de studie van het KCE blijkt duidelijk dat de **historische oriëntatie van de palliatieve zorg naar vooral oncologische patiënten niet meer kan worden behouden**. Met de demografische evolutie dient een voortdurend ruimere groep ouderen het hoofd te bieden aan chronische pathologieën tijdens de laatste jaren van hun leven. De kwetsbare personen en diegenen die lijden aan dementie hebben nood aan goed ontwikkelde palliatieve zorg en een dergelijke benadering kan een therapeutische hardnekkigheid voorkomen en de kosten verminderen.

4.2. Artsen voor palliatieve zorg

Ook de aanwerving, de opleiding en de financiering van de artsen voor palliatieve zorg zouden moeten worden behandeld. Het succes van de palliatieve zorgmodellen hangt sterk af van de interne groei van de palliatieve zorg in de gewone gezondheidszorg, in het bijzonder in het kader van de discussies en de mentaliteitsverandering m.b.t. therapeutische hardnekkigheid. Quill beschrijft in zijn artikel dat er in de Verenigde Staten 5000 gekende specialisten inzake palliatieve zorg zijn, waarvan de helft voltijds in de palliatieve zorg werkt. In België blijven we verhoudingsgewijs duidelijk onder deze cijfers en de oorzaken hiervan zouden moeten worden onderzocht.

Bovendien **zou er snel een oplossing moeten worden gevonden voor wat betreft het risico op het verlies van de erkenning voor de huisartsen die in de palliatieve zorg werkzaam zijn.**

4.3. Bijzondere beroepsbekwaamheid van verpleegkundige met een bijzondere deskundigheid in de palliatieve zorg

De verwerving van de bijzondere beroepsbekwaamheid van verpleegkundige met een bijzondere deskundigheid in de palliatieve zorg is een zeer belangrijke erkenning voor de sector. Op dit vlak blijken er evenwel verschillende incoherenties / vragen te bestaan:

- Terwijl de ziekenhuissector een premie zou ontvangen, zou dit niet het geval zijn voor de thuiszorgsector;
- Gelet op de noodzaak om te beschikken over een attest van slagen voor de opleiding die door een overheid bevoegd voor onderwijs is versterkt, blijkt de deelname aan studiedagen of colloquiums niet te kunnen worden gevaloriseerd;
- Talrijke verpleegkundigen die werkzaam zijn in de palliatieve zorgsector hebben vijf jaar geleden een opleiding inzake palliatieve zorg van 140 periodes gevolgd en volgen nu nog regelmatig permanente vorming, maar ze zouden opnieuw een opleiding van 50 uren op basis van de overgangsmaatregelen moeten volgen;
- De verpleegkundigen die een opleiding van 50 uren zouden moeten volgen om zich « in orde » te stellen, verstrekken soms zelf de opleiding inzake palliatieve zorg in diverse opleidingsplaatsen, wat de incoherentie van het systeem aantoont;
- ...

4.4. Opleiding en onderzoek

Zoals reeds opgemerkt in het rapport van 2008, is de **continue verbetering van de opleidingen in palliatieve zorg** (basisopleidingen en permanente vorming) een prioriteit, net zoals de **ontwikkeling van het onderzoek op vlak van palliatieve zorg**.

4.5. Palliatieve zorg bij kinderen

De verlening van palliatieve zorg aan kinderen zou moeten worden bevorderd, ongeacht de plaats waar ze verzorgd worden.

4.6. Oprichting van « middle-care »

Zoals hoger opgemerkt werd zou er snel een discussie moeten worden opgestart met het oog op de **oprichting van nieuwe verblijfplaatsen** om een geschikte zorg voor palliatieve patiënten aan te bieden voor wie geen hospitalisatie vereist is, maar die niet kunnen terugkeren naar huis of naar het rusthuis waar ze voorheen waren (middle-care).

4.7. « Pre-palliatieve » fase voor bepaalde patiënten

Er dient ook te worden opgemerkt dat het voor bepaalde patiënten (bv : AIDS-patiënten) noodzakelijk is om **een « pre-palliatieve » fase te overwegen** zodat ze vroeger een geschikte begeleiding zouden kunnen krijgen.

CONCLUSIES

Naar aanleiding van de conclusies van het onderzoek betreffende het voorstel van een nieuwe definitie van de palliatieve patiënt (dat momenteel lopende is), zal er een aanpassing van het zorgsysteem voor patiënten die aanspraak kunnen maken op het "palliatieve statuut" moeten worden overwogen. Conform de wet betreffende de palliatieve zorg dient ons zorgsysteem immers te beantwoorden aan de aanvragen van de palliatieve patiënten (en hun families), ongeacht hun woonplaats.

Hiertoe dient er voornamelijk een versterking van de gespecialiseerde palliatieve zorgteams te worden overwogen, teneinde kwalitatieve palliatieve zorg in alle structuren te kunnen verzekeren!

Aangezien er weinig aanbevelingen uit het rapport 2008 weerhouden werden en er nieuwe behoeften bestaan, ontstaat er momenteel een steeds grotere ongelijkheid tussen de behoeften op het terrein en de middelen die aan de sector worden toegekend...

Aangezien de wetgever aan iedereen het recht op palliatieve zorg heeft erkend, dient de financiering van de palliatieve sector te worden verhoogd om dit recht te garanderen! Zelfs in een periode van budgettaire beperkingen moet men financiële middelen voor de palliatieve zorg durven te mobiliseren, enerzijds, omdat het gaat om adequate zorg in het laatste levensjaar, door rekening te houden met de reële behoeften van de patiënten en, anderzijds, omdat deze zorg minder duur is (cf. studie KCE).

Gelet op het belang van coherente werkzaamheden in de federale evaluatiecel voor palliatieve zorg en naar aanleiding van de oproep tot kandidaturen die is gelanceerd eind 2013 met het oog op de hernieuwing van deze cel, lijkt het ons noodzakelijk om de werking van deze cel opnieuw te definiëren en toe te lichten (benoemingsmodaliteiten, rollen en duur van de mandaten van voorzitter,

secretaris en/of coördinator en leden van de cel, frequentie van de vergaderingen, bestaan van een uitgebreide cel...).

Tot slot doet de implementatie van de zesde staatshervorming en de budgettaire impact hiervan talrijke vragen rijzen en zorgt ze voor vrees bij de actoren op het terrein en de verenigingen voor palliatieve zorg (samenwerkingsverbanden en federaties). Zo blijkt het wenselijk dat er snel informatiebronnen zouden worden geïmplementeerd om deze uitdagingen kenbaar te maken en een constructieve gedachtewisseling te bevorderen...

BIJLAGES

- BIJLAGE 1 Samenvatting van de studie van het KCE (2009)
- BIJLAGE 2 Identificatie van palliatieve patiënten aan de hand van de PICT
- BIJLAGE 3 Beslissingsboom voor de bepaling van het palliatief statuut
- BIJLAGE 4 Aanbevelingen m.b.t. het palliatieve zorgaanbod voor de verschillende settings in functie van het palliatief statuut
- BIJLAGE 5 Onderzoeksproject aangaande de identificatie van de palliatieve patiënt en de evaluatie van zijn behoeften
- BIJLAGE 6 Artikel van Timothy Quill
- BIJLAGE 7 Artikel van Paul Vanden Berghe et coll. In het tijdschrift van het EAPC
- BIJLAGE 8 Brief aan de minister m.b.t. de palliatieve zorgeenheden

Samenvatting en toelichtingen

ACHTERGROND VAN DE STUDIE

In 2002 gaf de Wereldgezondheidsorganisatie (WGO) de volgende definitie: “Palliatieve zorg (PZ) is een benadering die de kwaliteit van leven verbetert van patiënten en hun naasten, die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden, d.m.v. vroegtijdige ontdekking en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard”.

België ontwikkelde talrijke structuren en diensten voor palliatieve patiënten. In 1997 werden palliatieve netwerken opgericht, ondermeer om PZ-cultuur te ontwikkelen, opleidingen te organiseren voor zorgverleners, initiatieven tussen organisaties en diensten te coördineren en de palliatieve diensten te evalueren.

In het thuismilieu krijgen zorgverleners ondersteuning door palliatieve thuiszorg teams. Bijkomende maatregelen vergemakkelijken de verzorging van de palliatieve patiënt die thuis wil blijven. Eerst en vooral dekt een “palliatief zorgforfait” gedurende twee maanden de bijkomende kosten van PZ. Verder moet de palliatieve patiënt in de thuiszorg geen persoonlijk aandeel meer betalen wanneer hij verzorgd wordt door verpleegkundigen, fysiotherapeuten en huisartsen. Tenslotte kan de familie even op adem komen door de inschakeling van palliatieve dagcentra.

Twee types palliatieve zorgstructuren werden opgericht in ziekenhuizen. Het eerste type bestaat uit bijna 400 palliatieve bedden die worden gegroepeerd in kleine Palliatieve Zorgeenheden (PZE). Als tweede type zorgstructuur werd in alle ziekenhuizen de palliatieve functie ontwikkeld om specifieke verzorging te bieden aan palliatieve patiënten die niet in een PZE verblijven. Een gelijkaardige palliatieve functie werd gecreëerd in de rust -en verzorgingstehuizen.

In België werd weinig wetenschappelijk onderzoek naar PZ verricht. Het Rijksinstituut voor ziekte- en invaliditeitsverzekering (RIZIV) publiceerde statistieken over de evolutie van de budgetten voor deze verschillende structuren. Verzekeringsorganisaties en een “end-of-life” onderzoeksgroep voerden ook onderzoek uit inzake terminale patiënten, en dan vooral met betrekking tot hun zorgtraject. Dit rapport vult deze gegevens aan door alle palliatieve patiënten in het onderzoek te betrekken, ongeacht de zorgen die ze krijgen. Het pilootonderzoek inzake kosten onderzoekt bovendien alle kosten, ongeacht of ze worden terugbetaald door de ziekteverzekering of niet.

DOEL VAN DE STUDIE

Het doel van deze studie is de palliatieve patiënt en zijn noden te definiëren, de in de literatuur beschreven zorgmodellen te analyseren, de perceptie en ervaring van huisartsen op dit gebied te leren kennen en de prevalentie en het traject van patiënten met nood aan palliatieve zorg in België te evalueren. Hierbij aansluitend werd ook een pilootstudie met betrekking tot de kosten uitgevoerd.

METHODOLOGIE

Het literatuuronderzoek is gebaseerd op de geïndexeerde literatuur (Medline, Embase, Cochrane, Econlit), evenals op de grijze literatuur voor het deel dat gewijd is aan definities (Internetsites van internationale, wetenschappelijke, beroeps- en overheidsinstellingen).

Een eerste transversale epidemiologische enquête werd via het internet uitgevoerd om de percepties en ervaringen van 909 huisartsen inzake palliatieve zorg te verzamelen.

Andere prospectieve epidemiologische studies analyseerden in 14 ziekenhuizen het zorgtraject van 249 patiënten die werden geselecteerd uit 2639 gehospitaliseerde patiënten. In een willekeurige steekproef van 50 rusthuizen werd een groep van 168 bewoners (op een totaal van 3849) beschouwd als beantwoordend aan de definitie van “palliatieve patiënt”. In de thuiszorg analyseerden de onderzoekers het zorgtraject van 239 patiënten.

Tenslotte werd een pilootstudie uitgevoerd met betrekking tot de kosten tijdens de 30 laatste levensdagen van patiënten die overleden waren in 19 rusthuizen (RH) en Rust-en Verzorgingstehuizen (RVT) (181 bewoners), en in 6 ziekenhuizen (146 patiënten). De retrospectieve analyse had betrekking op de boekhoud- en facturatiegegevens. Bovendien analyseerde een kleinschalige prospectieve studie op basis van bewijsstukken de uitgaven van 17 terminale patiënten die thuis werden verzorgd.

LITERATUURREVIEW

DEFINITIE VAN PALLIATIEVE PATIENT EN PALLIATIEVE ZORG

De literatuurreview voor de definities bestaat uit drie delen: de theoretische definities van PZ, de operationele definitie van een palliatieve patiënt voor onderzoeksdoeleinden en definities gebruikt door andere gezondheidszorgsystemen.

De meeste theoretische definities van PZ steunen op de uitgebreide definities van de WGO en de Europese vereniging van PZ. De “European School of Oncology” maakt verder een erg relevant onderscheid tussen “basis PZ” (standaardzorg geleverd door gelijk welke gezondheidszorgverlener) en “gespecialiseerde PZ” (waarbij een multidisciplinair team met specifieke expertise en groepsdynamiek betrokken is).

Uit de gepubliceerde enquêtes kon geen eenduidige operationele definitie voor onderzoeksdoeleinden van een palliatieve patiënt worden gehaald. De meeste studies sluiten alleen terminale patiënten in, of patiënten die PZ krijgen. Een definitie die eventueel voor onderzoek gebruikt zou kunnen worden is die van de “Société Française d’ Accompagnement et de Soins Palliatifs”, namelijk vragen aan zorgverleners of de patiënt zich in een “vergevoerde of terminale fase van een ernstige, progressieve en levensbedreigende ziekte bevindt”.

Definities in andere gezondheidszorgsystemen die gekoppeld zijn aan de toegang tot bepaalde prestaties (bijv. medische zorg, financiële steun of sociale dienstverlening) steunen meestal op het klinisch oordeel van een arts of een gespecialiseerd team. Het “Global Standards Framework Tool” van de NHS in het Verenigd Koninkrijk is een voorbeeld van een instrument dat de arts kan helpen te bepalen welke behoeften de patiënt heeft. Net zoals in België voor de “forfait”, is meestal altijd de idee aanwezig van een beperkte periode om van de voordelen te genieten. De literatuur benadrukt echter de ernstige beperkingen van levensprognose, die meestal onmogelijk te voorspellen valt en onbetrouwbaar is als een weerspiegeling van de zorgbehoeften van palliatieve patiënten.

BEHOEFTE VAN PALLIATIEVE PATIENTEN

Het uitgebreide literatuuronderzoek over de behoeften van palliatieve patiënten identificeerde meerdere behoeften die samengebracht kunnen worden in vijf domeinen: lichamelijke behoeften (voornamelijk symptoombeheersing), psychologische behoeften, sociale behoeften, gezondheidszorgbehoeften en geestelijke behoeften. Twee types vaak onvervulde behoeften zouden meer aandacht moeten krijgen: de behoefte om stapsgewijs informatie te krijgen en ondersteuning voor de dagelijkse activiteiten.

Bovendien hebben twee groepen palliatieve patiënten een langere levensverwachting met daarbij behoeften die vaak over het hoofd worden gezien. Het gaat ondermeer om patiënten met vergevorderde chronische ziekten (zoals hartfalen of longaandoeningen) die zelden worden geïdentificeerd als palliatieve patiënten en die vaak onvervulde behoeften hebben, met name op sociaal vlak. Verder zijn er de dementerende patiënten voor wie er te weinig aan symptoombeheersing en zorgplanning wordt gedaan en die maar beperkt toegang hebben tot gespecialiseerde PZ. Verder hebben deze patiënten ook behoefte aan specifieke communicatie, terwijl ook hun familie communicatie nodig heeft over de evolutie van de ziekte.

PALLIATIEVE ZORGMODELLEN

De meeste modellen uit de systematische literatuurreview hadden betrekking op het thuismilieu of waren transmurale zorgmodellen. De geanalyseerde PZ-modellen waren heterogeen op gebied van doelstellingen, zorgverleners, doelpopulaties en interventies. De belangrijkste groep interventies omvatte interventies met betrekking tot case management, interventies met 'outreach' diensten, systemen om te reageren op onverwachte gebeurtenissen, en informatie en psychologische ondersteuning voor de patiënt en zijn/haar familie.

Er werd geen bewijs gevonden dat een bepaald model superieur was en leidde tot betere uitkomsten. Sommige modellen hadden een invloed op symptoombeheersing, comfort van de patiënt en psychosociale uitkomsten (bijv. levenskwaliteit, communicatie, angst, geestelijk welzijn). Er was minder coherentie tussen de studies m.b.t. de effecten op andere maatregelen. Sommige auteurs identificeerden geen enkele invloed van het PZ-model op de onderzochte resultaten. Een gemeenschappelijke vaststelling is het belang van multidisciplinair teamwerk en de opleiding van de medische zorgverleners die deel uitmaken van het team.

EPIDEMIOLOGISCHE ENQUETES

GEMEENSCHAPPELIJKE RESULTATEN VOOR ALLE ENQUETES

De studie geeft ramingen van de prevalentie van palliatieve patiënten in verschillende milieus in België en hanteert daarbij de volgende definitie “*een patiënt die lijdt aan een ongeneeslijke, progressieve en levensbedreigende ziekte, zonder enige mogelijkheid tot remissie, stabilisatie of beheersing van deze ziekte*”. Uit de resultaten van de drie cross-sectionele enquêtes blijkt dat in België huisartsen voor 8.000 tot 13.000 palliatieve patiënten zorgen, dat er ongeveer 5.500 palliatieve bewoners in een RH/RVT leven en 3.000 palliatieve patiënten in ziekenhuizen verblijven. Omdat er frequent verplaatsingen tussen deze milieus plaatsvinden, is het moeilijk om deze ramingen zomaar op te tellen om tot een globale raming te komen. Toch schatten zorgverleners dat op dit moment tussen 10.000 en 20.000 patiënten in België PZ nodig hebben. Deze raming benadrukt de nood aan gekwalificeerde PZ in alle milieus.

Veel artsen vinden het moeilijk om PZ en vroegtijdige zorgplanning met patiënten en hun familie te bespreken. De enquêtes tonen inderdaad aan dat ziekenhuisartsen en huisartsen in een vierde van de gevallen helemaal niet op de hoogte zijn van de wensen van de patiënten inzake behandelopties. Een gelijkaardige vaststelling werd gedaan wat betreft de plaats van verzorging en/of de plaats om te sterven. Wanneer echter de voorkeursplaats voor verzorging en overlijden werd besproken, gaven de meeste patiënten in alle milieus de voorkeur aan thuis (of hun RH/RVT), ongeacht de plaats waar ze op dat moment verbleven. Daarom is communicatie tussen de verschillende milieus van zeer groot belang aangezien een deel van de patiënten (een derde van hen die thuis verzorgd worden en 10% van de patiënten in RH/RVT) tijdens hun laatste levensweken zal gehospitaliseerd worden.

De curatieve behandeling van de voornaamste pathologie werd stopgezet bij de helft van de patiënten in de thuiszorg en in het ziekenhuis, en bij de meeste patiënten in RH/RVT. Het comfort van de patiënt was een van de belangrijkste doelstellingen bij de verzorging, vooral in RH/RVT. Verdere invasieve behandelingen werden meestal uitgesloten, vooral in de thuiszorg en bij bijna alle patiënten in RH/RVT. Wanneer verdere behandelingen werden overwogen, waren antibiotica maar ook parenterale en enterale infusen de meest frequent vermelde behandelingen.

Hoewel er in België veel diensten bestaan voor zowel ambulante als gehospitaliseerde patiënten, doen zorgverleners hier niet zo vaak een beroep op als zou mogen worden verwacht. Uit resultaten blijkt dat de meeste huisartsen wel op de hoogte zijn van het bestaan van PZ-teams, maar dat minder dan 10% van de huisartsen beroep deed op een PZ-team gedurende het voorgaande jaar. Concreet hebben (eventuele) doorverwijzingen naar PZ-teams in ziekenhuizen betrekking op minder dan de helft van alle potentiële patiënten. Er waren geen gegevens beschikbaar over gespecialiseerde verwijzing binnen RH/RVT. Niet alle patiënten hebben gespecialiseerde PZ-interventie nodig, maar men vermoedt dat sommige mensen niet van deze diensten kunnen genieten en dat andere te laat worden doorverwezen, zoals ook beschreven in de literatuur.

De enquêtes tonen dat de wensen van patiënten (zoals begrepen door hun zorgverleners) meestal vervuld werden wanneer de artsen ze kenden. De meeste patiënten willen thuis sterven, terwijl familieleden tot op zekere hoogte het hiermee eens zijn. Drie vierde van de patiënten die in het thuismilieu werden verzorgd en deze wens uitten, stierven inderdaad ook thuis. Bijna alle bewoners die overleden stierven ook in hun RH/RVT. In het ziekenhuis was 70% van de wensen om “naar huis terug te keren” vervuld bij het einde van de follow-up (76% voor terugkeer naar RH/RVT).

Bij de resultaten van deze enquêtes moet rekening worden gehouden met de methodologische beperkingen zoals selectiebias in de webenquête, bias door selectie van de patiënten door de zorgverleners, de kleine steekproefgroottes, en het feit dat de antwoorden werden gegeven door derden (zorgverleners).

WEBENQUETE BIJ HUISARTSEN

Ongeveer de helft van de huisartsen die deelnamen aan deze enquête hadden minstens één palliatieve patiënt op het moment van de enquête. Enkele belangrijke conclusies komen naar voor uit de resultaten van deze webenquête. Vooreerst beschouwen de deelnemende huisartsen PZ als een essentiële taak, en willen ze deze coördineren in samenwerking met andere zorgverleners. Verder beïnvloedt de opleiding in PZ de manier waarop huisartsen hun taak voor palliatieve patiënten zien en vervullen. Veel huisartsen ervaren remmingen bij het communiceren met palliatieve patiënten en hun familie. Verder onderzoek is nodig om te begrijpen waarom sommige van de PZ diensten tijdens het voorbije jaar nauwelijks gebruikt werden.

EPIDEMIOLOGISCHE ENQUETES IN THUISMILIEU, RH/RVT EN ZIEKENHUIZEN

De enquête in het thuismilieu omvatte 342 huisartsen die samen 239 patiënten includeerden. De meeste palliatieve patiënten die door huisartsen werden geïdentificeerd waren ouder dan 70 jaar en hadden een oncologisch probleem. De helft had een levensverwachting van meer dan 3 maanden bij het begin van de studie. De follow-up enquête bevestigde de gegevens uit de literatuur: het is moeilijk voor huisartsen om de overlevingstijd van een patiënt in te schatten. Huisartsen verklaarden dat in ongeveer 25% van de gevallen, de ziekte, de zorgplanning en de wensen over de plaats voor verzorging en overlijden niet met de patiënt besproken waren.

Bij de enquête in de verzorgingstehuizen waren 168 palliatieve bewoners uit 50 willekeurig geselecteerde instellingen betrokken, d.i. slechts 4% van de populatie in de bestudeerde RH/RVT. De RH/RVT's die een formeel beleid voerden m.b.t. PZ identificeerden relatief meer patiënten voor deze studie. De gemiddelde leeftijd van deze patiënten was 84 jaar en bij twee op vijf palliatieve bewoners was de hoofddiagnose dementie. De meeste patiënten (80%) hadden een levensverwachting van meer dan 3 maanden. Voor de meeste patiënten waren behandelopties besproken (en vaak neergeschreven), meestal met de familie, omwille van de cognitieve problemen van de patiënt zelf. Indien besproken werden de behandelopties meestal opgevolgd, evenals de wens om in het RH/RVT te sterven.

Voor de enquête in ziekenhuizen werden willekeurig 14 instellingen geselecteerd (4.646 bedden) uit lijsten die rekening hielden met drie criteria, nl. type, grootte en geografische ligging. Verpleegkundigen en artsen gingen akkoord met de inclusie van de meeste (83%) palliatieve patiënten: 249 werden in de studie geïnccludeerd, wat overeenkomt met bijna 10% van de populatie gehospitaliseerde patiënten. De gemiddelde leeftijd was 72 jaar, maar kankerpatiënten waren gemiddeld jonger. Ook in het ziekenhuis was een kankerdiagnose de meest voorkomende aandoening, maar bijna de helft van de patiënten had een niet-kwaadaardige aandoening. De helft van de gehospitaliseerde patiënten had een levensverwachting van meer dan 6 maanden. In een derde van de gevallen waren de voorkeuren van patiënten en familie niet gekend door de ondervraagde zorgverleners. Voor de meeste patiënten in geriatrische afdelingen was de toekomstige zorgplanning besproken. Voor 44% van de patiënten gebeurde een interventie van het PZ-team of werd ze overwogen, vooral wanneer het om jongere patiënten ging, indien ze aan kanker leden en of indien ze een kortere overlevingsprognose hadden.

KOSTEN VAN PALLIATIEVE ZORG

BEVINDINGEN UIT DE LITERATUUR

Weinig studies berekenden de kosten voor PZ in de verschillende zorgmilieus. In ziekenhuizen is palliatieve zorg goedkoper dan de gewone verzorging of dan verzorging in andere ziekenhuisafdelingen dan PZ-eenheden. Er zijn aanwijzingen dat PZ in het thuismilieu kostenvoordelen biedt vergeleken met alternatieve zorgmodellen. Deze bevinding moet echter nog worden bevestigd door verder onderzoek. Vanuit kostenperspectief is de patiëntenpopulatie die palliatieve zorg krijgt erg heterogeen. Bovendien lijken de verschillende zorgmodellen verschillende patiëntgroepen te bereiken en andere dienstenpakketten aan te bieden. Dit impliceert dat de verschillende benaderingen voor het geven van palliatieve zorg geen substituten voor elkaar zijn.

PILOOTSTUDIE MET BETREKKING TOT KOSTEN IN DE VERSCHILLENDE ZORGMILIEUS

De pilootstudie met betrekking tot ziekenhuiskosten onderzocht de kosten tijdens de laatste 30 levensdagen van patiënten die overleden op de afdelingen geriatrie, cardiologie en oncologie. Uit de resultaten blijkt dat de dagelijkse gemiddelde kosten van de patiënten minder hoog waren indien in hun dossier vermeld stond dat zij palliatieve zorg hadden gekregen: vooral de vaste kosten ten laste van het RIZIV waren beduidend lager. Dit kan wijzen op een ommekeer op gebied van therapeutische keuzes, met minder medische interventies wanneer een zorgverlener de patiënt als “palliatieve patiënt” identificeerde. De hoogste kosten werden genoteerd in de eenheden voor palliatieve zorg waar de personeelsomkadering veel groter is.

Tussen RH en RVT werd op gebied van kosten slechts een klein verschil vastgesteld. Net zoals in het ziekenhuis waren de gemiddelde dagelijkse kosten voor patiënten die gewone verzorging kregen hoger dan voor patiënten met palliatieve zorg, een verschil dat kan worden verklaard doordat patiënten die geen specifieke PZ kregen meer gehospitaliseerd werden.

BEPERKINGEN VAN DE ONDERZOEKEN

Deze enquêtes geven een schatting van de prevalentie van palliatieve patiënten in België. Bij hun interpretatie moet echter rekening worden gehouden met een aantal beperkingen.

De eerste beperking hangt samen met de grootte van de steekproeven, gezien de complexe methodologie die werd gebruikt om de palliatieve patiënten te identificeren ongeacht de verzorging die ze krijgen. Bovendien hield de recrutering in de ziekenhuizen rekening met de kenmerken van deze instellingen, maar de uiteindelijke steekproef kon strikt genomen niet volledig representatief zijn voor de totale populatie, gezien de gebruikte selectieprocedure. De prevalentie-enquête baseert zich op de selectie van de patiënten door de zorgverleners, hetgeen de schatting kan beïnvloeden. Tenslotte zijn de antwoorden hierop eveneens die van de zorgverleners aangezien het niet mogelijk is de terminale patiënten zelf te ondervragen.

Het onderzoek met betrekking tot de kosten is een pilootonderzoek en geeft enkel een oriënterend beeld van de verschillen in kostprijs van verzorging van patiënten met een gelijkaardig profiel, maar die al dan niet palliatieve zorg hadden gekregen.

AANBEVELINGEN

Op basis van dit rapport doet het KCE de volgende aanbevelingen voor het identificeren van palliatieve patiënten, de organisatie van palliatieve zorg, de opleiding van zorgverleners, en over registratie, budget en verder onderzoek.

Patiënten die zouden moeten genieten van een “palliatieve status”:

- patiënten moeten worden erkend als “palliatieve patiënten” wanneer ze zich in een vergevorderde of terminale fase van een ernstige, progressieve en levensbedreigende ziekte bevinden, ongeacht hun levensverwachting;
- deze “palliatieve status” is niet hetzelfde als de “terminale fase” van een ziekte en houdt ook een evaluatie van de behoeften van de patiënt in. Deze evaluatie moet vroeg genoeg worden gemaakt en regelmatig worden opgevolgd door de behandelende arts in samenwerking met een palliatief zorgteam;
- voor het begrip “behoeften” moeten alle dimensies in overweging worden genomen, inbegrepen de behoefte aan informatie en sociale dienstverlening om patiënten de kans te geven thuis te blijven wanneer dit haalbaar is en wanneer de patiënt hieraan de voorkeur geeft.
- de definitie van “palliatieve patiënt” moet onderscheiden worden van de voorwaarden die toegang geven tot financiële of sociale ondersteuning, een definitie die specifiek is voor elk nationaal zorgsysteem en waarvoor een consensus binnen het Belgisch gezondheidssysteem nodig is.

Het belang om alle palliatieve patiënten te identificeren, waaronder ook de niet-oncologische patiënten:

- patiënten met vergevorderde chronische aandoeningen (bijv. hartfalen of longaandoeningen) moeten in de loop van hun ziekte geïdentificeerd kunnen worden als “palliatieve patiënten”, omdat hun palliatieve behoeften vaak niet herkend worden;
- patiënten met dementie vertegenwoordigen een groot en groeiend percentage patiënten in het thuis (of thuisvervangende) milieu: hun specifieke behoeften, waaraan vaak niet wordt tegemoet gekomen, vereisen een vroegtijdige beoordeling en een aangepast antwoord van gespecialiseerde zorgverleners.

Het belang van een aangepaste opleiding van zorgverleners:

- opleidingen palliatieve zorg (“basisopleiding”) zouden moeten worden opgenomen in het curriculum van alle zorgverleners en zouden ook moeten worden aangeboden als permanente opleiding door de wetenschappelijke verenigingen;
- de inhoud van deze basisopleiding moet de voornaamste gemeenschappelijke onderwerpen van alle zorgmodellen, en ook alle zorgbehoeften van de patiënten bevatten, waaronder symptoombeheersing, communicatievaardigheden, sociale problemen, geestelijke behoeften;

Het belang van een sterke palliatieve zorgorganisatie:

- het zorgmodel moet multidisciplinair zijn en op maat van de individuele patiënt (voorkeuren patiënt, wensen van de familie, gezondheidstoestand, sociale ondersteuning);
- naasten zijn een doelgroep die moet worden opgenomen in de zorgmodellen voor het thuismilieu om te vermijden dat ze uitgeput geraken en om patiënten de kans te geven thuis te blijven indien ze die wens hebben geuit;
- België heeft een groot aanbod aan palliatieve zorgstructuren, maar het hoge aandeel patiënten dat thuis wil blijven en thuis wil sterven, vraagt erom de banden tussen de zorgmilieus te versterken om de patiënten een continue verzorging te kunnen aanbieden;
- in alle zorgmilieus moeten gestandaardiseerde dossiers worden bijgehouden voor de registratie en opvolging van vroegtijdige zorgplanning en voorkeursplaats van overlijden.

Het belang van registratie:

- in alle zorgmilieus waar sprake is van specifieke financiering voor de verzorging van palliatieve patiënten, met inbegrip van de rust- en verzorgingshuizen, is een gestandaardiseerde registratie van aantal en soort palliatieve patiënten en activiteiten vereist.
- de gestandaardiseerde registratie moet minstens de gegevens bevatten over het aantal patiënten, het patiëntprofiel, de zorgprocessen en op termijn ook kwaliteitsindicatoren voor deze zorgprocessen.

Kosten van palliatieve zorg:

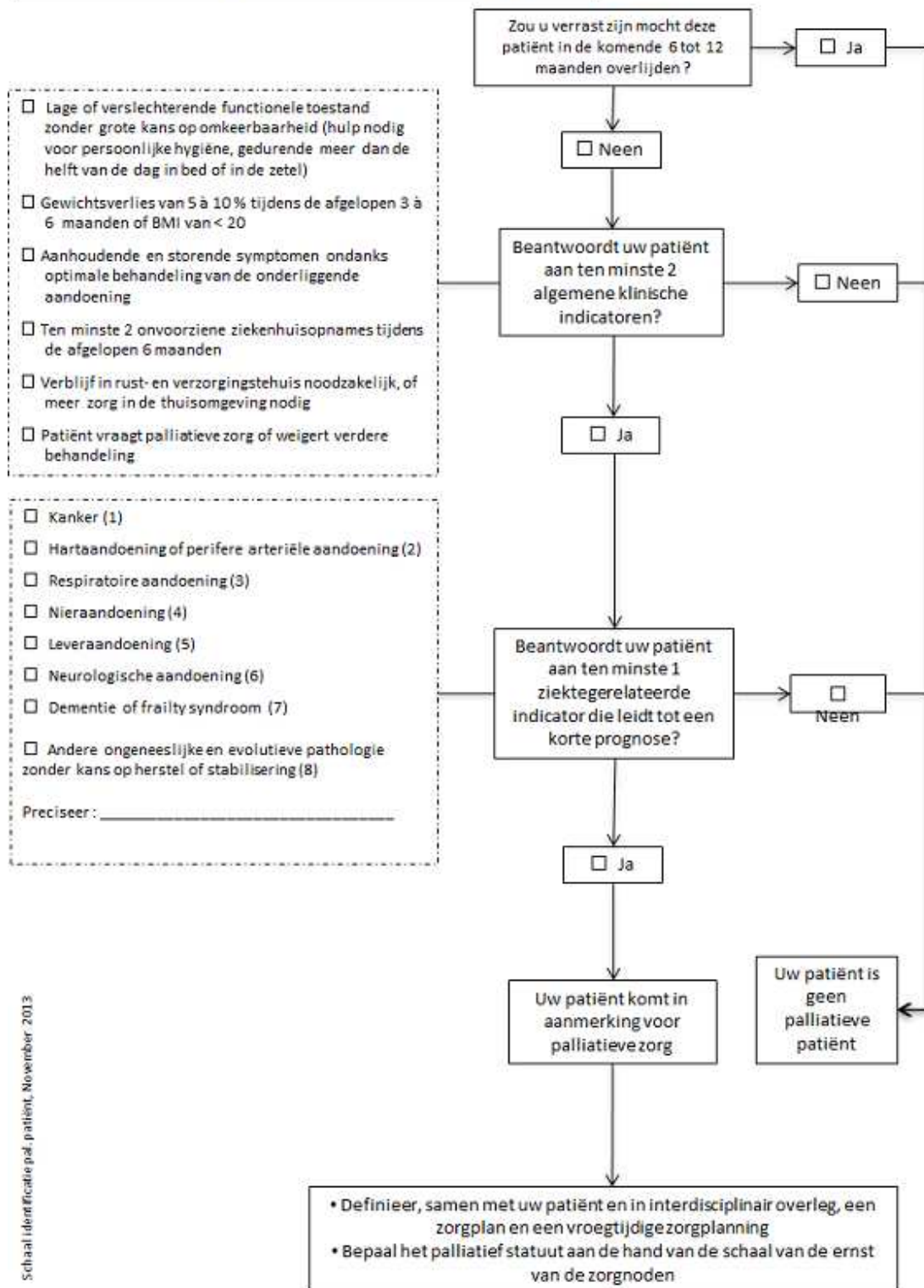
- de tussenkomst van mobiele palliatieve zorgteams in ziekenhuizen moet uitdrukkelijk ondersteund worden, omdat dit zorgmodel goedkoper lijkt te zijn dan de klassieke gezondheidszorg en omdat het beter overeenkomt met de zorgbehoefte van de patiënt. Het is daarom belangrijk om patiënten in het ziekenhuis systematisch te screenen om diegenen te identificeren die baat kunnen hebben bij palliatieve zorg.

De nood aan verder onderzoek:

- om het best aangepaste instrument te identificeren om de bepaling van de zorgbehoeften van palliatieve patiënten te standaardiseren;
- om de beperkte en selectieve verwijzing naar gespecialiseerde palliatieve zorgstructuren en het niet voldoende gebruiken van het “forfait” voor terminale patiënten te verklaren;
- om de beschikbare kwaliteitsindicatoren voor palliatieve zorg te identificeren (bijv. de verwachte resultaten van NIVEL in Nederland).

BIJLAGE 2 – Identificatie van palliatieve patiënten aan de hand van de PICT

Schaal voor de identificatie van een palliatieve patiënt



1. Kanker

- Functionele verslechtering door tumorevolutie
- Tegenindicatie om oncologische behandeling voort te zetten, of voortzetting van de behandeling enkel en alleen met het oog op symptoomcontrole

2. Hartaandoening of perifere arteriële aandoening

- NYHA III of IV hartfalen of vergevorderde en onbehandelbare aandoening van de kransslagaders, gepaard gaand met dyspnoe of pijn in de borst bij rust of bij minimale inspanning
- Ernstige en inoperabele perifere arteriële aandoening

3. Respiratoire aandoening

- Ernstige luchtwegobstructie (FEV1 < 30 %) of restrictief deficiet (vitale capaciteit < 60 % en transfer factor < 40 %), gepaard gaand met dyspnoe bij rust of bij minimale inspanning tussen de opstoten
- Indicatie voor langetermijn zuurstoftherapie (PaO₂ < 55 mm Hg of PaO₂ < 60 mm Hg + HTAP)
- Respiratoire insufficiëntie die ventilatie noodzakelijk maakt, of tegenindicatie voor ventilatie

4. Nieraandoening

- Chronische nierziekte in stadium 4 of 5 (eGFR < 30 ml/min) gepaard gaand met een verslechtering van de gezondheidstoestand
- Stopzetten of weigeren van dialyse
- Nierinsufficiëntie bovenop een pathologie of behandeling bij een patiënt met een beperkte prognose

5. Leveraandoening

- Gevorderde cirrhose waarbij de afgelopen 12 maanden complicaties zijn opgetreden wegens ascites die niet reageert op diuretica of hepatische encefalopathie of hepatorenaal syndroom of bacteriële peritonitis of herhaalde variceale bloedingen
- Tegenindicatie voor levertransplantatie

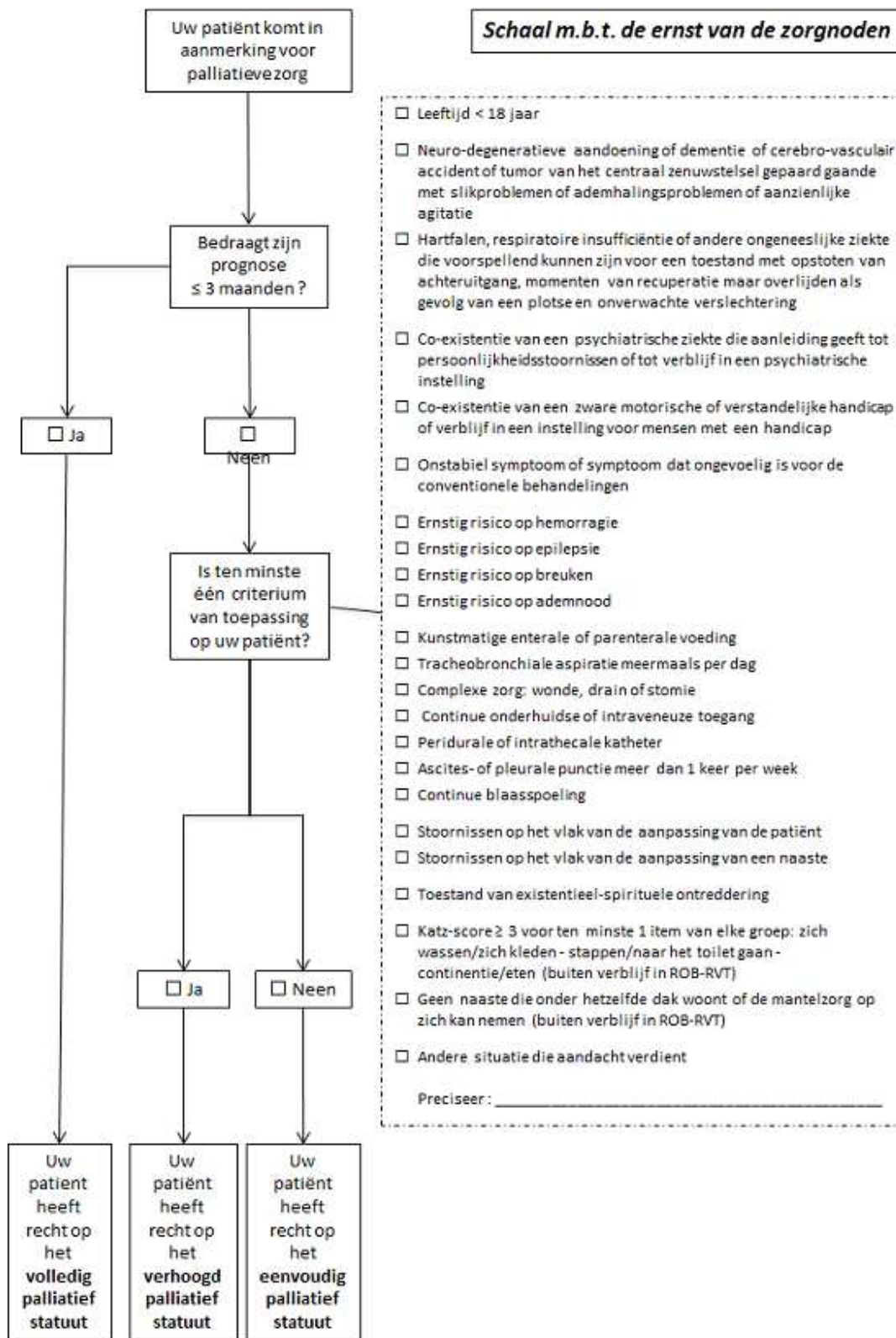
6. Neurologische aandoening

- Progressieve verslechtering in fysiek en/of cognitief functioneren ondanks optimale behandeling
- Spraakproblemen met verhoogde moeilijkheid om te communiceren en/of slikproblemen
- Herhaalde aspiratiepneumonie en/of dyspnoe of respiratoir falen

7. Dementie of frailty syndroom

- Onvermogen om zonder hulp te stappen of zich aan te kleden of te eten
- Incontinentie voor urine of stoelgang
- Vrijwillige vermindering van voedsel- of vochtinname en/of ondervoeding
- Onvermogen om zich verstaanbaar te maken en/of beperkte sociale contacten
- Breuk van het dijbeen en/of herhaaldelijk gevallen in recent verleden
- Herhaalde koortsaanvallen of herhaalde infecties en/of aspiratiepneumonie

BIJLAGE 3 – Beslissingsboom voor de bepaling van het palliatief statuut



BIJLAGE 4 – Aanbevelingen m.b.t. het palliatieve zorgaanbod voor de verschillende settings in functie van het palliatief statuut

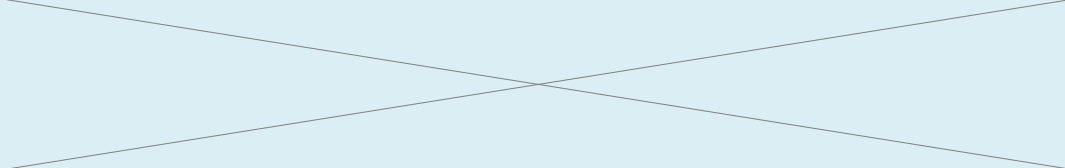
Profiel van de patiënt	Thuisomgeving en andere aanverwante plaats
<p>Prognose > 3 maanden</p>	<p>Eenvoudig palliatief statuut</p> <ul style="list-style-type: none"> • Eventuele interventie van de multidisciplinaire begeleidingsequipe (MBE) en/of de psycholoog die verbonden is aan het netwerk palliatieve zorg • Prioritaire toegang tot een palliatief dagcentrum
<p>Prognose > 3 maanden + criteria m.b.t. ernst van de aandoening</p> <ul style="list-style-type: none"> • Leeftijd < 18 jaar • Neurodegeneratieve ziekte (dementie, ALS, PKS, enz.), CVA, tumor van het centrale zenuwstelsel vergezeld van slikstoornissen, ademhalingsstoornissen en/of een agitatie • Cardiale of terminale respiratoire insufficiëntie en elke andere ongeneeslijke aandoening waarvan de evolutie onvoorspelbaar en lang kan zijn • Co-existentie van een psychiatrische ziekte met persoonlijkheidsstoornissen of een ernstige handicap • Ernstig medisch risico: hemorragie, dyspnoe, breuk, epilepsie... • Fysieke afhankelijkheid: Katz-score ≥ 3 voor minstens 1 item uit elke groep: zich wassen/zich aankleden, zich verplaatsen/naar het toilet gaan, continentie/eten • Onstabiel symptoom of symptoom dat ongevoelig is voor de conventionele behandelingen • Complexe zorg: kunstmatige voeding, tracheotomie, stomie, complexe drain en wonde, continue intrathecale, peridurale en parenterale toegang, continue blaasspoeling ... • Stoornissen op het vlak van de aanpassing (<i>coping</i>) van de patiënt of zijn familie • Sociale kwetsbaarheid: isolement, zieke of bejaarde echtgenoot, vermoeden van verwaarlozing of mishandeling, enz. • Andere situaties die aandacht verdienen en behandeld worden door de geneesheer van de mutualiteit 	<p>Verhoogd palliatief statuut</p> <ul style="list-style-type: none"> • Mogelijkheid tot palliatief verlof voor de familie • Versterkte interventies van de arts en het verzorgend personeel van de 1^{ste} lijn (met verhoogde terugbetaling van de verstrekkingen) alsook versterkte interventies van de logopedist en de ergotherapeut voor bepaalde pathologieën • Systematische herevaluatie van de behoeften van de patiënt door de organisatie van een multidisciplinaire vergadering (met specifieke code bestemd voor de deelnemende zorgverstrekkers van de 1^{ste} lijn) • Aanbevolen interventie van de multidisciplinaire begeleidingsequipe en/of de psycholoog die verbonden is aan het netwerk palliatieve zorg • Terbeschikkingstelling van instrumenten en materiaal voor specifieke zorg, van geneesmiddelen, van gezinshulp, enz. (met gedeeltelijk financieel forfait bestemd voor de patiënt) • Mogelijke interventie van professionele ziekenoppassers (met gedeeltelijke terugbetaling in sommige situaties) • Prioritaire toegang tot een palliatief dagcentrum, een RVT-bed kortverblijf, een palliatieve zorgenheid, een palliatief bed langverblijf
<p>Prognose < 3 maanden</p>	<p>Volledig palliatief statuut</p> <ul style="list-style-type: none"> • Mogelijkheid tot palliatief verlof voor de familie • Versterkte interventies van de arts en het verzorgden personeel van de 1^{ste} lijn (met volledige terugbetaling van de verstrekkingen) alsook versterkte interventies van de logopedist en de ergotherapeut voor bepaalde pathologieën • Systematische herevaluatie van de behoeften van de patiënt door de organisatie van een multidisciplinaire vergadering (met specifieke code bestemd voor de deelnemende zorgverstrekkers van de 1^{ste} lijn) • Aanbevolen interventie van de multidisciplinaire begeleidingsequipe en/of de psycholoog die verbonden is aan het netwerk palliatieve zorg • Terbeschikkingstelling van instrumenten en materiaal voor specifieke zorg, van geneesmiddelen, van gezinshulp, enz. (met volledig financieel forfait bestemd voor de patiënt) • Mogelijke interventie van ziekenoppassers (met volledige terugbetaling in sommige situaties) • Prioritaire toegang tot een palliatief dagcentrum, een palliatieve zorgenheid

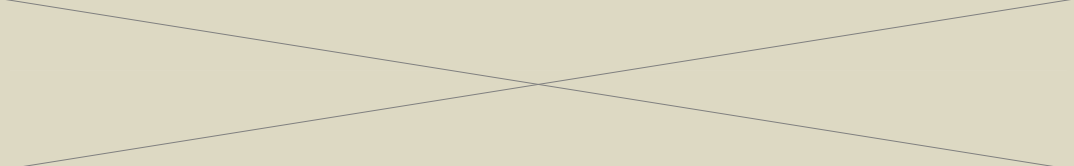
Profiel van de patiënt	Psychiatrisch verzorgingstehuis
<p>Prognose > 3 maanden</p>	
<p>Prognose > 3 maanden + criteria m.b.t. ernst van de aandoening</p> <p>Aangezien een palliatieve patiënt die in een psychiatrisch verzorgingstehuis woont sowieso minimaal een verhoogd palliatief statuut heeft, is het niet nodig hier de criteria m.b.t. de ernst van de aandoening toe te lichten.</p>	<p>Verhoogd palliatief statuut</p> <ul style="list-style-type: none"> • Mogelijkheid tot palliatief verlof voor de familie • Versterkte interventies van de arts en het verzorgden personeel van de 1^{ste} lijn van buiten de instelling (met verhoogde terugbetaling van de verstrekkingen) • Systematische herevaluatie van de behoeften van de patiënt door de organisatie van een multidisciplinaire vergadering (met specifieke code bestemd voor de deelnemende zorgverstrekkers van de 1^{ste} lijn van buiten de instelling) • Verplichte interventie van de palliatieve referentiepersoon (voor de tehuizen van grote omvang) • Aanbevolen interventie van de multidisciplinaire begeleidingsequipe en/of de psycholoog die verbonden is aan het netwerk palliatieve zorg • Terbeschikkingstelling van instrumenten en materiaal voor specifieke zorg, versterking van de interventies van het personeel van de instelling (met gedeeltelijk financieel forfait bestemd voor de instelling) • Toegang tot een palliatieve zorgeenheid en een palliatief bed langverblijf bij gebrek aan alternatieven
<p>Prognose < 3 maanden</p>	<p>Volledig palliatief statuut</p> <ul style="list-style-type: none"> • Mogelijkheid tot palliatief verlof voor de familie • Versterkte interventies van de arts en het verzorgden personeel van de 1ste lijn van buiten de instelling (met volledige terugbetaling van de verstrekkingen) • Systematische herevaluatie van de behoeften van de patiënt door de organisatie van een multidisciplinaire vergadering (met specifieke code bestemd voor de deelnemende zorgverstrekkers van de 1ste lijn van buiten de instelling) • Verplichte interventie van de palliatieve referentiepersoon (voor de tehuizen van grote omvang) • Aanbevolen interventie van de multidisciplinaire begeleidingsequipe en/of de psycholoog die verbonden is aan het netwerk palliatieve zorg • Terbeschikkingstelling van instrumenten en materiaal voor specifieke zorg, versterking van de interventies van het personeel van de instelling (met volledig financieel forfait bestemd voor de instelling) • Toegang tot een palliatieve zorgeenheid bij gebrek aan alternatieven

Profiel van de patiënt	Instelling voor personen met een handicap
<p>Prognose > 3 maanden</p>	
<p>Prognose > 3 maanden + criteria m.b.t. ernst van de aandoening</p> <p>Aangezien een palliatieve patiënt die in een instelling voor personen met een handicap woont sowieso minimaal een verhoogd palliatief statuut heeft, is het niet nodig hier de criteria m.b.t. de ernst van de aandoening toe te lichten.</p>	<p>Verhoogd palliatief statuut</p> <ul style="list-style-type: none"> • Mogelijkheid tot palliatief verlof voor de familie • Versterkte interventies van de arts en het verzorgden personeel van de 1^{ste} lijn van buiten de instelling (met verhoogde terugbetaling van de verstrekkingen) • Systematische herevaluatie van de behoeften van de patiënt door de organisatie van een multidisciplinaire vergadering (met specifieke code bestemd voor de deelnemende zorgverstrekkers van de 1^{ste} lijn van buiten de instelling) • Verplichte interventie van de palliatieve referentiepersoon (voor de tehuizen van grote omvang) • Aanbevolen interventie van de multidisciplinaire begeleidingsequipe en/of de psycholoog die verbonden is aan het netwerk palliatieve zorg • Terbeschikkingstelling van instrumenten en materiaal voor specifieke zorg, versterking van de interventies van het personeel van de instelling (met gedeeltelijk financieel forfait bestemd voor de instelling) • Toegang tot een palliatieve zorgenheid en een palliatief bed langverblijf bij gebrek aan alternatieven
<p>Prognose < 3 maanden</p>	<p>Volledig palliatief statuut</p> <ul style="list-style-type: none"> • Mogelijkheid tot palliatief verlof voor de familie • Versterkte interventies van de arts en het verzorgden personeel van de 1ste lijn van buiten de instelling (met volledige terugbetaling van de verstrekkingen) • Systematische herevaluatie van de behoeften van de patiënt door de organisatie van een multidisciplinaire vergadering (met specifieke code bestemd voor de deelnemende zorgverstrekkers van de 1ste lijn van buiten de instelling) • Verplichte interventie van de palliatieve referentiepersoon (voor de tehuizen van grote omvang) • Aanbevolen interventie van de multidisciplinaire begeleidingsequipe en/of de psycholoog die verbonden is aan het netwerk palliatieve zorg • Terbeschikkingstelling van instrumenten en materiaal voor specifieke zorg, versterking van de interventies van het personeel van de instelling (met volledig financieel forfait bestemd voor de instelling) • Toegang tot een palliatieve zorgenheid bij gebrek aan alternatieven

Profiel van de patiënt	Rust- en verzorgingstehuis (RVT)
<p>Prognose > 3 maanden</p>	<p>Eenvoudig palliatief statuut</p> <ul style="list-style-type: none"> • Verplichte interventie van de palliatieve referentiepersoon en verplicht overleg van de coördinerende arts van het RVT en de huisarts van de patiënt • Eventuele interventie van de multidisciplinaire begeleidingsequipe en/of de psycholoog die verbonden is aan het netwerk palliatieve zorg
<ul style="list-style-type: none"> • Prognose > 3 maanden + criteria m.b.t. ernst van de aandoening • Neurodegeneratieve ziekte (dementie, ALS, PKS, enz.), CVA, tumor van het centrale zenuwstelsel vergezeld van slikstoornissen, ademhalingsstoornissen en/of een agitatie • Cardiale of terminale respiratoire insufficiëntie en elke andere ongeneeslijke aandoening waarvan de evolutie onvoorspelbaar en lang kan zijn • Co-existentie van een psychiatrische ziekte met persoonlijkheidsstoornissen of een ernstige handicap • Ernstig medisch risico: hemorragie, dyspnoe, breuk, epilepsie... • Onstabiel symptoom of symptoom dat ongevoelig is voor de conventionele behandelingen • Complexe zorg: kunstmatige voeding, tracheotomie, stomie, complexe drain en wonde, continue intrathecale, peridurale en parenterale toegang, continue blaaspoeling ... • Stoornissen op het vlak van de aanpassing van de patiënt of zijn familie • Andere situaties die aandacht verdienen en behandeld worden door de geneesheer van de mutualiteit 	<p>Verhoogd palliatief statuut</p> <ul style="list-style-type: none"> • Mogelijkheid tot palliatief verlof voor de familie • Versterkte interventies van de arts (met verhoogde terugbetaling van de verstrekkingen) • Versterkte interventies overdag en 's nachts van het verzorgend personeel van het RVT, alsook versterkte interventies van de kinesitherapeut, de logopedist en de ergotherapeut voor bepaalde pathologieën; Terbeschikkingstelling van instrumenten en materiaal voor specifieke zorg • Verplichte interventie van de palliatieve referentiepersoon en overleg met de coördinerende arts van het RVT met deelname aan de herevaluatievergaderingen (met % gedeeltelijk financieel forfait bestemd voor het RVT) • Terbeschikkingstelling van geneesmiddelen (met % gedeeltelijk financieel forfait voor de patiënt) • Systematische herevaluatie van de behoeften van de patiënt door de organisatie van een multidisciplinaire vergadering (met specifieke code bestemd voor de deelnemende zorgverstrekkers van de 1ste lijn van buiten de instelling) • Eventuele interventie van de multidisciplinaire begeleidingsequipe en/of de psycholoog die verbonden is aan het netwerk palliatieve zorg • Toegang tot een palliatieve zorgseenheid en een palliatief bed langverblijf bij gebrek aan alternatieven
<p>Prognose < 3 maanden</p>	<p>Volledig palliatief statuut</p> <ul style="list-style-type: none"> • Mogelijkheid tot palliatief verlof voor de familie • Versterkte interventies van de arts (met volledige terugbetaling van de verstrekkingen) • Versterkte interventies overdag en 's nachts van het verzorgden personeel van het RVT, alsook versterkte interventies van de kinesitherapeut, de logopedist en de ergotherapeut voor bepaalde pathologieën; Terbeschikkingstelling van instrumenten en materiaal voor specifieke zorg; Verplichte interventie van de palliatieve referentiepersoon en de coördinerende arts van het RVT met deelname aan de herevaluatievergaderingen (met % volledig financieel forfait bestemd voor het RVT)) • Terbeschikkingstelling van geneesmiddelen (met % volledig financieel forfait voor de patiënt) • Systematische herevaluatie van de behoeften van de patiënt door de organisatie van een multidisciplinaire vergadering (met specifieke code voor de deelnemende zorgverstrekkers van de 1ste lijn van buiten de instelling) • Eventuele interventie van de multidisciplinaire begeleidingsequipe en/of de psycholoog die verbonden is aan het netwerk palliatieve zorg • Toegang tot een palliatieve zorgseenheid bij gebrek aan alternatieven

Profiel van de patiënt	Rustoord voor bejaarden (enkel ROB)
<p>Prognose > 3 maanden</p>	<p>Eenvoudig palliatief statuut</p> <ul style="list-style-type: none"> • Eventuele interventie van de multidisciplinaire begeleidingsequipe van de 2^{de} lijn en/of de psycholoog die verbonden is aan het netwerk palliatieve zorg • Mogelijke toegang tot een palliatief dagcentrum
<ul style="list-style-type: none"> • Prognose > 3 maanden + criteria m.b.t. ernst van de aandoening • Neurodegeneratieve ziekte (dementie, ALS, PKS, enz.), CVA, tumor van het centrale zenuwstelsel vergezeld van slikstoornissen, ademhalingsstoornissen en/of een agitatie • Cardiale of terminale respiratoire insufficiëntie en elke andere ongeneeslijke aandoening waarvan de evolutie onvoorspelbaar en lang kan zijn • Co-existentie van een psychiatrische ziekte met persoonlijkheidsstoornissen of een ernstige handicap • Ernstig medisch risico: hemorragie, dyspneu, breuk, epilepsie... • Onstabiel symptoom of symptoom dat ongevoelig is voor de conventionele behandelingen • Complexe zorg: kunstmatige voeding, tracheotomie, stomie, complexe drain en wonde, continue intrathecale, peridurale en parenterale toegang, continue blaasspoeling ... • Stoornissen op het vlak van de aanpassing van de patiënt of zijn familie • Andere situaties die aandacht verdienen en behandeld worden door de geneesheer van de mutualiteit 	<p>Verhoogd palliatief statuut</p> <ul style="list-style-type: none"> • Mogelijkheid tot palliatief verlof voor de familie • Versterkte interventies van de zorgverstrekkers van de 1^{ste} lijn van buiten het ROB: arts, kinesitherapeut, logopedist en ergotherapeut voor bepaalde pathologieën (met verhoogde terugbetaling van de verstrekkingen) • Mogelijke interventie van een verpleegkundige van de 1^{ste} lijn van buiten het ROB (met verhoogde terugbetaling van de verstrekkingen) • Versterkte interventies overdag en 's nachts van het verzorgden personeel van het ROB; Terbeschikkingstelling van instrumenten en materiaal voor specifieke zorg (met % gedeeltelijk financieel forfait voor het ROB) • Terbeschikkingstelling van geneesmiddelen (met % gedeeltelijk financieel forfait voor de patiënt) • Systematische herevaluatie van de behoeften van de patiënt door de organisatie van een multidisciplinaire vergadering (met specifieke code voor de deelnemende zorgverstrekkers van de 1ste lijn van buiten de instelling) • Aanbevolen interventie van de multidisciplinaire begeleidingsequipe en/of de psycholoog die verbonden is aan het netwerk palliatieve zorg • Mogelijke toegang tot een palliatieve zorgseenheid, een palliatief bed langverblijf en een palliatief dagcentrum
<p>Prognose < 3 maanden</p>	<p>Volledig palliatief statuut</p> <ul style="list-style-type: none"> • Mogelijkheid tot palliatief verlof voor de familie • Versterkte interventies van de zorgverstrekkers van de 1ste lijn van buiten het ROB: arts, kinesitherapeut, logopedist en ergotherapeut voor bepaalde pathologieën (met volledige terugbetaling van de verstrekkingen) • Mogelijke interventie van een verpleegkundige van de 1ste lijn van buiten het ROB (met volledige terugbetaling van de verstrekkingen) • Versterkte interventies overdag en 's nachts van het verzorgden personeel van het ROB; Terbeschikkingstelling van instrumenten en materiaal voor specifieke zorg (met % volledig financieel forfait voor het ROB) • Terbeschikkingstelling van geneesmiddelen (met % volledig financieel forfait voor de patiënt) • Systematische herevaluatie van de behoeften van de patiënt door de organisatie van een multidisciplinaire vergadering (met specifieke code voor de deelnemende zorgverstrekkers van de 1ste lijn van buiten de instelling) • Aanbevolen interventie van de multidisciplinaire begeleidingsequipe en/of de psycholoog die verbonden is aan het netwerk palliatieve zorg • Mogelijke toegang tot een palliatieve zorgseenheid en een palliatief dagcentrum

Profiel van de patiënt	Palliatieve zorgenheid
<p>Prognose > 3 maanden</p>	
<p>Prognose > 3 maanden + criteria m.b.t. ernst van de aandoening</p> <ul style="list-style-type: none"> • Leeftijd: < 60 jaar • Neurodegeneratieve ziekte (dementie, ALS, PKS, enz.), CVA, tumor van het centrale zenuwstelsel vergezeld van slikstoornissen, ademhalingsstoornissen en/of een agitatie • Cardiale of terminale respiratoire insufficiëntie en elke andere ongeneeslijke aandoening waarvan de evolutie onvoorspelbaar en lang kan zijn • Co-existentie van een psychiatrische ziekte met persoonlijkheidsstoornissen of een ernstige handicap • Ernstig medisch risico: hemorragie, dyspnoe, breuk, epilepsie... • Fysieke afhankelijkheid: Katz-score ≥ 3 voor minstens 1 item uit elke groep: zich wassen/zich aankleden, zich verplaatsen/naar het toilet gaan, continentie/eten • Onstabiel symptoom of symptoom dat ongevoelig is voor de conventionele behandelingen • Complexe zorg: kunstmatige voeding, tracheotomie, stomie, complexe drain en wonde, continue intrathecale, peridurale en parenterale toegang, continue blaasspoeling ... • Stoornissen op het vlak van de aanpassing van de patiënt of zijn familie • Sociale kwetsbaarheid: isolement, zieke of bejaarde echtgenoot, vermoeden van verwaarlozing of mishandeling, enz. • Andere situaties die aandacht verdienen en die behandeld worden door de geneesheer van de mutualiteit 	<p>Verhoogd palliatief statuut</p> <ul style="list-style-type: none"> • Mogelijkheid tot palliatief verlof voor de familie • Mogelijkheid tot een verblijf van beperkte duur om het probleem op te lossen (een symptoom verzachten, een adempauze aan de familie verlenen, een verblijfplaats zoeken waar de patiënt tot zijn overlijden kan worden begeleid, enz.) • Eventuele interventie van een psycholoog, sociaal werker, logopedist en ergotherapeut van binnen de instelling en die specifiek opgeleid zijn op het vlak van palliatieve zorg • Systematische herevaluatie van de behoeften van de patiënt door de organisatie van een multidisciplinaire vergadering (met specifieke code voor de deelnemende zorgverstrekkers van de 1ste lijn van buiten de instelling) • Gemakkelijke toegang tot een palliatief bed langverblijf, een RVT-bed kortverblijf en mogelijk ontslag terug naar huis met ondersteuning van een palliatief dagcentrum
<p>Prognose < 3 maanden</p>	<p>Volledig palliatief statuut</p> <ul style="list-style-type: none"> • Mogelijkheid tot palliatief verlof voor de familie • Mogelijkheid tot een verblijf van onbeperkte duur met als doel de patiënt tot zijn overlijden te begeleiden • Eventuele interventie van een psycholoog, sociaal werker, logopedist en ergotherapeut van binnen de instelling en die specifiek opgeleid zijn op het vlak van palliatieve zorg (met terugbetaling van de verstrekkingen) • Systematische herevaluatie van de behoeften van de patiënt door de organisatie van een multidisciplinaire vergadering (met specifieke code voor de deelnemende zorgverstrekkers van de 1ste lijn van buiten de instelling)

Profiel van de patiënt	Palliatieve bedden langverblijf (structuur en werking te bepalen)
<p>Prognose > 3 maanden</p>	
<p>Prognose > 3 maanden + criteria m.b.t. ernst van de aandoening</p> <ul style="list-style-type: none"> • Leeftijd: < 60 jaar • Neurodegeneratieve ziekte (dementie, ALS, PKS, enz.), CVA, tumor van het centrale zenuwstelsel vergezeld van slikstoornissen, ademhalingsstoornissen en/of een agitatie • Cardiale of terminale respiratoire insufficiëntie en elke andere ongeneeslijke aandoening waarvan de evolutie onvoorspelbaar en lang kan zijn • Co-existentie van een psychiatrische ziekte met persoonlijkheidsstoornissen of een ernstige handicap • Ernstig medisch risico: hemorragie, dyspnoe, breuk, epilepsie... • Onstabiel symptoom of symptoom dat ongevoelig is voor de conventionele behandelingen • Complexe zorg: kunstmatige voeding, tracheotomie, stomie, complexe drain en wonde, continue intrathecale, peridurale en parenterale toegang, continue blaasspoeling ... • Stoornissen op het vlak van de aanpassing van de patiënt of zijn familie • Andere situaties die aandacht verdienen en die behandeld worden door de geneesheer van de mutualiteit 	<p>Verhoogd palliatief statuut</p> <ul style="list-style-type: none"> • Mogelijkheid tot palliatief verlof voor de familie • Mogelijkheid tot een verblijf van onbepaalde duur met als doel de patiënt tot zijn overlijden te begeleiden • Systematische herevaluatie van de behoeften van de patiënt door de organisatie van een multidisciplinaire vergadering (met specifieke code voor de deelnemende zorgverstrekkers van de 1ste lijn van buiten de instelling) • Mogelijke toegang tot een palliatieve zorgenheid en mogelijk ontslag terug naar huis met ondersteuning van een palliatief dagcentrum
<p>Prognose < 3 maanden</p>	<p>Volledig palliatief statuut</p> <ul style="list-style-type: none"> • Mogelijkheid tot palliatief verlof voor de familie • Mogelijkheid tot een verblijf van onbepaalde duur met als doel de patiënt tot zijn overlijden te begeleiden • Systematische herevaluatie van de behoeften van de patiënt door de organisatie van een multidisciplinaire vergadering (met specifieke code voor de deelnemende zorgverstrekkers van de 1ste lijn van buiten de instelling) • Mogelijke toegang tot een palliatieve zorgenheid en mogelijk ontslag terug naar huis met ondersteuning van een palliatief dagcentrum

Profiel van de patiënt	Elke ziekenhuisafdeling
<p>Prognose > 3 maanden</p>	<p>Eenvoudig palliatief statuut</p> <ul style="list-style-type: none"> • Verplichte vermelding van het palliatief statuut in het patiëntendossier • Verplichte interventie van de palliatieve referentiepersoon van de ziekenhuisafdeling • Eventuele interventie van het palliatieve supportteam • Mogelijke toegang tot een palliatief dagcentrum met het oog op het ontslag naar huis
<p>Prognose > 3 maanden + criteria m.b.t. ernst van de aandoening</p> <ul style="list-style-type: none"> • Leeftijd: < 60 jaar • Neurodegeneratieve ziekte (dementie, ALS, PKS, enz.), CVA, tumor van het centrale zenuwstelsel vergezeld van slikstoornissen, ademhalingsstoornissen en/of een agitatie • Cardiale of terminale respiratoire insufficiëntie en elke andere ongeneeslijke aandoening waarvan de evolutie onvoorspelbaar en lang kan zijn • Co-existentie van een psychiatrische ziekte met persoonlijkheidsstoornissen of een ernstige handicap • Ernstig medisch risico: hemorragie, dyspnoe, breuk, epilepsie... • Fysieke afhankelijkheid: Katz-score ≥ 3 voor minstens 1 item uit elke groep: zich wassen/zich aankleden, zich verplaatsen/naar het toilet gaan, continentie/eten • Onstabiel symptoom of symptoom dat ongevoelig is voor de conventionele behandelingen • Complexe zorg: kunstmatige voeding, tracheotomie, stomie, complexe drain en wonde, continue intrathecale, peridurale en parenterale toegang, continue blaasspoeling ... • Stoornissen op het vlak van de aanpassing van de patiënt of zijn familie • Sociale kwetsbaarheid: isolement, zieke of bejaarde echtgenoot, vermoeden van verwaarlozing of mishandeling, enz. • Andere situaties die aandacht verdienen en die behandeld worden door de geneesheer van de mutualiteit 	<p>Verhoogd palliatief statuut</p> <ul style="list-style-type: none"> • Mogelijkheid tot palliatief verlof voor de familie • Mogelijkheid om het ziekenhuisverblijf te verlengen zonder negatieve gevolgen voor de instelling (een symptoom verzachten, een adempauze aan de familie verlenen, een verblijfplaats zoeken waar de patiënt tot zijn overlijden kan worden begeleid) • Versterkte interventies van het verzorgend en medisch personeel van de ziekenhuisafdeling; Eventuele interventie van een sociaal werker, logopedist en ergotherapeut van binnen de instelling en die specifiek opgeleid zijn op het vlak van palliatieve zorg (met gedeeltelijk palliatief forfait voor de instelling) • Verplichte melding van het palliatief statuut in het dossier van de patiënt • Verplichte interventie van de palliatieve referentiepersoon van de ziekenhuisdienst • Aanbevolen interventie van het palliatieve supportteam • Systematische herevaluatie van de behoeften van de patiënt door de organisatie van een multidisciplinaire vergadering (met specifieke code voor de deelnemende zorgverstrekkers van de 1ste lijn van buiten de instelling) • Gemakkelijke toegang tot een palliatieve zorgenheid, een palliatief bed langverblijf, een RVT-bed kortverblijf en mogelijk ontslag terug naar huis met ondersteuning van een palliatief dagcentrum
<p>Prognose < 3 maanden</p>	<p>Volledig palliatief statuut</p> <ul style="list-style-type: none"> • Mogelijkheid tot palliatief verlof voor de familie • Mogelijkheid om het ziekenhuisverblijf te verlengen zonder negatieve gevolgen voor de instelling (een symptoom verzachten, een adempauze aan de familie verlenen, een verblijfplaats zoeken waar de patiënt tot zijn overlijden kan worden begeleid) • Versterkte interventies van het verzorgend en medisch personeel van de ziekenhuisafdeling; Eventuele interventie van een sociaal werker, logopedist en ergotherapeut van binnen de instelling en die specifiek opgeleid zijn op het vlak van palliatieve zorg (met volledig palliatief forfait voor de instelling) • Verplichte vermelding van het palliatief statuut in het patiëntendossier • Verplichte interventie van de palliatieve referentiepersoon van de ziekenhuisafdeling • Verplichte interventie van het palliatieve supportteam • Systematische herevaluatie van de behoeften van de patiënt door de organisatie van een multidisciplinaire vergadering (met specifieke code voor de deelnemende zorgverstrekkers van de 1ste lijn van buiten de instelling) • Mogelijkheid om zonder supplement in een eenspersoonskamer (met begeleider) te verblijven • Gemakkelijke toegang tot een palliatieve zorgenheid en mogelijk ontslag terug naar huis met ondersteuning van een palliatief dagcentrum

Profiel van de patiënt	Palliatief dagcentrum
<p>Prognose > 3 maanden</p>	<p>Eenvoudig palliatief statuut</p> <ul style="list-style-type: none"> • Toegang tot de activiteiten (met volledige terugbetaling van de verstrekkingen) voor patiënten die thuis of in een ROB wonen • Systematische herevaluatie van de behoeften van de patiënt door de organisatie van een multidisciplinaire vergadering (met specifieke code voor de deelnemende zorgverstrekkers van de 1ste lijn van buiten de instelling)
<p>Prognose > 3 maanden + specifieke behoeften</p> <ul style="list-style-type: none"> • Leeftijd: [kind, adolescent], volwassene < 60 jaar • Neurodegeneratieve ziekte (dementie, ALS, PKS, enz.), CVA, tumor van het centrale zenuwstelsel vergezeld van slikstoornissen, ademhalingsstoornissen en/of een agitatie • Cardiale of terminale respiratoire insufficiëntie en elke andere ongeneeslijke aandoening waarvan de evolutie onvoorspelbaar en lang kan zijn • Co-existentie van een psychiatrische ziekte met persoonlijkheidsstoornissen of een ernstige handicap • Ernstig medisch risico: hemorragie, dyspnoe, breuk, epilepsie... • Fysieke afhankelijkheid: Katz-score ≥ 3 voor minstens 1 item uit elke groep: zich wassen/zich aankleden, zich verplaatsen/naar het toilet gaan, continëntie/eten • Onstabiel symptoom of symptoom dat ongevoelig is voor de conventionele behandelingen • Complexe zorg: kunstmatige voeding, tracheotomie, stomie, complexe drain en wonde, continue intrathecale, peridurale en parenterale toegang, continue blaasspoeling ... • Stoornissen op het vlak van de aanpassing van de patiënt of zijn familie • Sociale kwetsbaarheid: isolement, zieke of bejaarde echtgenoot, vermoeden van verwaarlozing of mishandeling, enz. • Andere situatie die wordt verantwoord bij de geneesheer van de mutualiteit 	<p>Verhoogd palliatief statuut</p> <ul style="list-style-type: none"> • Mogelijkheid tot palliatief verlof voor de familie • Toegang tot de activiteiten (met volledige terugbetaling van de verstrekkingen) • Systematische herevaluatie van de behoeften van de patiënt door de organisatie van een multidisciplinaire vergadering (met specifieke code voor de deelnemende zorgverstrekkers van de 1ste lijn van buiten de instelling) • Mogelijke toegang tot een palliatieve zorgenheid, een palliatief bed langverblijf, een RVT-bed kortverblijf
<p>Prognose < 3 maanden</p>	<p>Volledig palliatief statuut</p> <ul style="list-style-type: none"> • Mogelijkheid tot palliatief verlof voor de familie • Toegang tot de activiteiten (met volledige terugbetaling van de verstrekkingen) • Systematische herevaluatie van de behoeften van de patiënt door de organisatie van een multidisciplinaire vergadering (met specifieke code voor de deelnemende zorgverstrekkers van de 1ste lijn van buiten de instelling) • Mogelijke toegang tot een palliatieve zorgenheid

BEMERKINGEN

- Alle hiervoor besproken zorgstructuren streven er vooral naar palliatieve zorg in hun instelling ingang te doen vinden (alle begin is moeilijk). In de beginfase, waarin een palliatieve zorgcultuur ingevoerd moet worden, kan enige overlapping zinvol zijn, maar uiteindelijk moet dubbele financiering vermeden worden, bv. aanbod van dagcentrumzorg in de reguliere RVT-zorg, aanbod van tweedelijnsinterventies van de MBE in ROB/RVT-instellingen.
- Hoewel het verschil tussen het verhoogd palliatief statuut en het volledig palliatief statuut soms onduidelijk kan overkomen, blijft het in ieder geval de bedoeling om (een van) deze statuten toe kennen aan de patiënten bij wie voor langer dan drie maanden een verhoogde zorgnood is vastgesteld. In de thuiszorg kan hiervoor de evolutie van de PPS (Palliative Performance Score) gebruikt worden.
- Palliatieve referenten in het ziekenhuis zijn verpleegkundigen op een (niet-palliatieve) afdeling die gesensibiliseerd zijn voor en opgeleid in palliatieve zorg. Ze spelen een belangrijke rol in het weigeren van therapeutische hardnekkigheid. Deze referenten zouden verplicht beschikbaar moeten zijn.
- Dankzij palliatieve dagcentra kunnen patiënten die in een ROB verblijven, in hun instelling blijven wonen, en kan de transfer van palliatieve patiënten in het ziekenhuis naar hun thuisomgeving overwogen en mogelijk gemaakt worden.
- Dit is de visie van de beroepsorganisaties palliatieve zorg; eigen aan de palliatieve zorgvisie is de totaalzorg. Moeilijkst is wellicht het stellen van prioriteiten. Na berekening door financiële experts zijn wij graag tot medewerking bereid.

Dit alles onderstreept de noodzaak van een goed vademecum voor de invoering van dit globale palliatieve zorgpakket.

BIJLAGE 5 - Onderzoeksproject aangaande de identificatie van de palliatieve patiënt en de evaluatie van zijn behoeften

Dr M. Desmedt

Inleiding

De Wereldgezondheidsorganisatie (WGO) omschrijft 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 het verlichten van lijden door middel van een vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van de pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard'. De WGO benadrukt hoe belangrijk het is om vroeg in het ziekteverloop op te treden en die zorg aan te bieden aan alle patiënten met een progressieve en levensbedreigende ziekte (*Wereldgezondheidsorganisatie 2002*).

In België benadrukt een rapport van het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE) dat het noodzakelijk is om alle zieken te identificeren die baat kunnen hebben bij palliatieve zorg. Het stelt voor om het statuut van 'palliatieve patiënt' te onderscheiden van die van 'terminale patiënt' en beveelt aan om de palliatieve benadering te baseren op de behoeften van de patiënt in plaats van op zijn levensverwachting of op de aard van zijn aandoening. Het KCE stelt ook vast dat er lacunes zijn in de informatie naar de zieken en in de behandeling van de behoeften van patiënten die lijden aan niet-kankerge relateerde aandoeningen (*Keirse 2009*).

Naar aanleiding van dat rapport en van de vraag van mevrouw Laurette Onkelinx, federaal minister van Sociale Zaken en van Volksgezondheid, heeft de Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg de drie Belgische federaties voor palliatieve zorg ermee belast een definitie op te stellen van de 'palliatieve patiënt', om het aanbod af te stemmen op de behoeften. De doelstelling van het project is de zorgteams tools aan te reiken om de palliatieve patiënten te identificeren en hun specifieke behoeften te evalueren. Die aanpak zal het mogelijk maken om een groter aantal zieken te herkennen, een zorgplan uit te werken, rekening houdend met hun medische

toestand en hun persoonlijke keuze, en dat plan aan te passen aan de ernst van hun behoeften. We hopen om op termijn te komen tot levenseindezorg van betere kwaliteit, met minder spoedhospitalisaties, opnames voor reanimatie, en een toename van het aantal overlijdens in het thuismilieu.

De tools

1. De schaal voor de identificatie van de palliatieve patiënt (bijlage 1)

Inleiding

Er bestaat geen operationele definitie die het mogelijk maakt om een onderscheid te maken tussen palliatieve patiënten en andere zieken (*Keirse 2009*).

Om die reden hebben we in de medische literatuur naar de instrumenten gezocht die de zorgverstrekkers kunnen helpen om die patiënten te herkennen. De Palliative Prognostic Score (PaP) (*Maltoni 1999*), de Palliative Prognostic Index (PPI) (*Morita 2001*) en de Palliative Performance Scale (PPS) (*Anderson 1996*) zijn nuttig om de terminale fase van de ziekte te herkennen.

Door de zorgverstrekkers voor te stellen om zich af te vragen «of hij/zij verrast zou zijn mocht de zieke binnen afzienbare tijd overlijden », nodigt Lynn hen uit om zich eerder te richten op het zorgproject dan op de periode die de patiënt nog in leven zal zijn (*Lynn 1996*). Die « verrassingsvraag » (VV) werd met een zeker succes toegepast bij patiënten met uiteenlopende aandoeningen (*Moss 2008, Moss 2010, Gomez 2012*). Ze werd in de Prognostic Indicator Guidance (PIG) (*NGSF 2013*) gekoppeld aan andere klinische factoren, om de palliatieve patiënten te identificeren en hun een kwaliteitsvollere behandeling aan te bieden (*Hughes 2010*). Murray liet zich inspireren door de PIG bij het uitwerken van de Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT) (*Boyd 2010*). Die tool onderscheidt zich door zijn eenvoud en zijn gebruiksgemak. Hij fungeerde als basis voor een Spaanse schaal (NECPAL tool) (*Gomez 2012*) en de Belgische schaal.

Belang en beschrijving van de Belgische schaal

De schaal voor de identificatie van de palliatieve patiënt werd ontworpen om een groter aantal palliatieve patiënten te kunnen identificeren dan momenteel het geval is. Ze maakt het mogelijk om de zieke sneller op te merken, ongeacht de aard van

zijn aandoening of zijn verblijfplaats. Ze dient niet om de overlevingsduur van de patiënt te becijferen, en wil noch de curatieve maatregelen verwerpen die de zieke nog zou kunnen ondergaan, noch de interventie opleggen van een team dat gespecialiseerd is in palliatieve zorg.

De tool bestaat uit 3 delen :

1. De verrassingsvraag « *Zou u verbaasd zijn indien deze patiënt in de komende 6 tot 12 maanden zou overlijden ?* », gebaseerd op de intuïtie van de clinicus, gecombineerd met comorbiditeitsfactoren, en sociale en andere factoren.
2. Algemene klinische indicatoren die in 6 punten de kwetsbaarheid van de zieke evalueren: het functioneel verval, het voedingstekort, het toegenomen beroep op de zorgstructuren van het ziekenhuis en de thuisomgeving, de persistentie van hinderlijke symptomen en de wens van de patiënt omtrent een palliatief project.
3. Specifieke klinische indicatoren die de ongeneesbaarheid, het evolutieve karakter en de ernst beoordelen van 7 types aandoeningen: (1) de oncologische aandoeningen; (2) de cardiale en perifere vasculaire aandoeningen; (3) de respiratoire aandoeningen; (4) de nieraandoeningen; (5) de leveraandoeningen; (6) de neurologische aandoeningen; (7) dementie en het frailty-syndroom. Er werden indicatoren noch aandoeningen toegevoegd aan die uit de laatste versie van de SPICT, om de eenvoud en de gebruiksvriendelijkheid ervan te bewaren. De Belgische schaal laat de evaluator echter vrij om rekening te houden met een andere aandoening dan degene die vermeld staan in de tool (8), zodat geen enkele patiënt over het hoofd wordt gezien.

Een negatief antwoord op de VV (VV-) in combinatie met de aanwezigheid van 2 algemene criteria en 1 specifiek criterium leidt tot de identificatie van de patiënt als « in aanmerking komend voor palliatieve zorg ».

2. Schaal m.b.t. de ernst van de behoeften (bijlage 2)

Inleiding

De huidige Belgische wetgeving behoudt het «palliatief statuut » en de maatregelen die daarmee gepaard gaan voor aan patiënten die lijden aan een irreversibele

aandoening, die ongunstig evolueert en met een levensverwachting van minder dan 3 maanden (RIZIV 2013). Bepaalde zieken met een langere levensverwachting hebben echter behoeften die even groot zijn als die van mensen die aan het sterven zijn (Keirse 2009). Er is geen enkele tool die op een eenduidige manier hun profiel definieert, maar een aantal factoren die de behandeling verzwaren van mensen die hun levenseinde naderen, staan beschreven in de literatuur. Na die te hebben gevalideerd bij een aantal groepen van gezondheidswerkers uit de palliatieve verzorging, hebben we ze geïntegreerd in een tool.

Belang en beschrijving van de schaal

De schaal m.b.t. de ernst van de behoeften richt zich op de patiënten die geïdentificeerd worden als « in aanmerking komend voor palliatieve verzorging ». Ze meet de ernst van hun behoeften op basis van hun levensverwachting en van een reeks factoren die verband houden met de leeftijd van de patiënt, de zwaarte van de ongeneeslijke aandoening, of er sprake is van comorbiditeit, de ernst van de klinische tabel, de complexiteit van de therapie, de kwetsbaarheid van de omgeving en de verblijfplaats.

Wanneer een patiënt wordt beschouwd als «palliatief», bepaalt de zorgverstrekker zijn levensverwachting, eventueel aan de hand van een tool (PPS, PPI of PaP). De patiënten met een levensverwachting van minder dan 3 maanden hebben allemaal het « volledig palliatief statuut » en krijgen de meest doorgedreven zorg die mogelijk is. Als de verwachting hoger ligt dan 3 maanden, krijgen de patiënten die voldoen aan minstens één ernstfactor een « verhoogd palliatief statuut », de anderen een « eenvoudig palliatief statuut ».

Het onderzoeksprotocol

Het onderzoek zal verlopen in twee fases : de eerste beoogt de validering van de schalen, de tweede de prevalentie van de palliatieve patiënten en de verdeling in de 3 statuten.

Fase I : Validering van de schalen

Doelstelling

De validering van de twee schalen zal enkel betrekking hebben op hoe ze eruit zien en op hun inhoud (*face and content validity*). De artsen, toekomstige gebruikers, zullen moeten beoordelen of de items relevant en geschikt zijn, of ze representatief en exhaustief zijn, of ze duidelijk en begrijpbaar zijn, en zullen zich moeten uitspreken over het gebruiksgemak en de gebruiksduur van beide tools, en over hun presentatie en hun formaat. De resultaten zullen het mogelijk maken om de toepasbaarheid van de schalen voor dagelijks gebruik te garanderen.

Pretest

Alvorens de eerste fase van het onderzoek aan te vatten, zal er een pretest worden uitgevoerd op de twee schalen. Zestien artsen (2 oncologen, 2 pneumologen, 2 gastro-enterologen, 2 nefrologen, 2 cardiologen, 2 neurologen, 2 geriaters en 2 huisartsen) die werden gerekruteerd aan de hand van interpersoonlijk contact en die niet hebben deelgenomen aan de uitwerking van de tools, zullen worden uitgenodigd om de tools te komen ontdekken en ze te testen op een aantal patiënten. Ze zullen zich vervolgens, tijdens een individueel gesprek met de coördinatoren, uitspreken over de vorm, de inhoud en het ervaren nut van beide schalen, zodat ze verbeterd kunnen worden met het oog op de validering op grotere schaal.

Selectie en grootte van de steekproef

In totaal zullen er 80 artsen deelnemen aan het onderzoek. Gezien de heterogeniteit van de palliatieve bevolking zal de steekproef bestaan uit 10 huisartsen, 10 oncologen, 10 cardiologen, 10 pneumologen, 10 nefrologen, 10 gastro-enterologen, 10 neurologen en 10 geriaters. De beroepsbeoefenaars zullen afkomstig zijn uit de 3 gewesten van het land en zullen gerekruteerd worden in een tiental ziekenhuisinstellingen voor de specialisten, en via de tussenkomst van de Société Scientifique de Médecine Générale en Domus Medica voor de huisartsen.

Elke arts zal beide tools testen bij 5 (huisartsen) à 10 (specialisten) gehospitaliseerde of ambulante patiënten, voor wie het antwoord op de VV negatief

is. Het type ongeneeslijke aandoening zal worden opgelegd aan de oncologen (oncologische aandoening), de cardiologen (cardiale aandoening of perifere vasculaire aandoening), de pneumologen (respiratoire aandoening), de nefrologen (nieraandoening), de gastro-enterologen (leveraandoening), de neurologen (neurologische aandoening) en de geriaters (dementie of frailty-syndroom) om de schaal zo snel mogelijk in haar geheel te evalueren. De huisartsen zullen patiënten met om het even welke ongeneeslijke aandoening mogen selecteren.

Beide tools zullen aldus getest worden bij een totaal van 700 patiënten voor wie het antwoord op de verrassingsvraag negatief is: 100 patiënten met een oncologische aandoening, 100 patiënten met een cardiale of perifere vasculaire aandoening, 100 patiënten met een respiratoire aandoening, 100 patiënten met een nieraandoening, 100 patiënten met een leveraandoening, 100 patiënten met een neurologische aandoening, 100 patiënten met dementie of frailty-syndroom en 50 patiënten bij wie de aard van de ongeneeslijke aandoening vooraf niet vaststaat. De definitieve omvang van de steekproeven zal worden berekend door een statisticus.

Verzamelen en analyseren van de gegevens

Vanaf een dag J zullen de deelnemende artsen beide schalen toepassen op de 5 (huisartsen) of 10 (specialisten) opeenvolgende zieken die voldoen aan de inclusiecriteria (VV-, type aandoening). Voor elke patiënt zullen ze alle criteria onderzoeken die op de patiënt van toepassing zijn, en zullen ze aangeven of aan die criteria is voldaan of niet, en zullen ze een rooster invullen aangaande de toepasbaarheid van de tools.

Twee onderzoekers zullen ermee belast worden de deelnemende artsen te informeren over de doelstelling van het onderzoek. Ze zullen hen beide schalen bezorgen, een gebruiksfiche (lexicon) en evaluatieroosters. Die documenten zullen ingevuld worden na elke inclusie van een zieke en zullen gerecupereerd worden aan het einde van het onderzoek.

De gegevens zullen behandeld en geanalyseerd worden door de coördinatoren van het onderzoek met de hulp van een epidemioloog-statisticus, alvorens te worden voorgelegd aan een groep experts die werden aangesteld door de drie Belgische federaties en door de Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg.

De schalen zullen navenant worden gewijzigd. De verbeterde versies zullen in de volgende fase van het onderzoek gebruikt worden, na een nieuwe validering indien er een ingrijpende verandering plaatsvond.

Ethische overwegingen

De goedkeuring van het ethisch comité van een van de ziekenhuisinstellingen die deelnemen aan het onderzoek zal worden gevraagd. De anonimiteit van de patiënten zal gewaarborgd worden.

Grenzen

Dit onderzoek zal geen informatie verschaffen over de constructvaliditeit, de betrouwbaarheid, de interne coherentie en de veranderingsgevoeligheid van de schalen. Daarvoor zou er op een prospectieve manier moeten worden gewerkt, zouden er interrater-tests moeten worden uitgevoerd en een longitudinaal cohortonderzoek, met de organisatorische beperkingen die inherent zijn aan dit type onderzoek.

Fase II : Raming van de prevalentie

Doelstellingen

In fase II van het onderzoek wordt een beschrijvend, observationeel, epidemiologisch onderzoek met een transversaal karakter uitgevoerd, om te beschikken over een stand van zaken op basis waarvan de overheid de acties inzake ondersteuning van patiënten bij hun levenseinde kan aanpassen.

Het onderzoek moet voldoen aan de volgende doelstellingen:

- Aan de hand van de identificatieschaal de prevalentie ramen van de « palliatieve patiënten » in 3 verblijfplaatsen : het ziekenhuis, de rustoorden voor bejaarden (ROB) en de rust- en verzorgingstehuizen (RVT), en de thuisomgeving.
- Aan de hand van de schaal m.b.t. de ernst van de behoeften de verdeling ramen van de patiënten met een palliatief statuut, een verhoogd palliatief statuut en een volledig palliatief statuut.
- De sociodemografische en medische kenmerken van de palliatieve patiënten beschrijven in functie van hun verblijf en hun statuut

Een aanvullende studie die werd uitgevoerd in de gespecialiseerde structuren voor palliatieve verzorging zal indicaties leveren over het statuut van de zieken die worden verzorgd door die diensten, voorafgaand aan de implementatie van het nieuwe zorgbeleid.

Onderzoekspopulatie, steekproefname en rekrutering

- *In het ziekenhuis* : de in aanmerking komende bevolking is die van de patiënten in een C, D, G of algemene Sp (met uitzondering van de palliatieve) op D₁. Vijf duizend bedden verspreid over een vijftiental ziekenhuizen zullen daar deel van uitmaken, om minimum 250 palliatieve patiënten te identificeren³. De ziekenhuizen zullen willekeurig gekozen worden uit de lijst die werd opgesteld door FOD Volksgezondheid en gerandomiseerd op basis van de categorie en de geografische ligging.
- *In instellingen voor bejaarden* : De in aanmerking komende bevolking is die van de patiënten in een ROB- of een RVT-bed op D₁. Vijf duizend bedden verspreid over een zestigtal instellingen zullen daar deel van uitmaken, om minimum 250 palliatieve patiënten te identificeren⁴. De instellingen zullen willekeurig gekozen worden uit de lijst die werd opgesteld door het RIZIV en gerandomiseerd op basis van de geografische ligging.
- *Thuis* : De in aanmerking komende bevolking is die van de zieken die thuis verblijven, in een serviceflat en die hun huisarts raadplegen in zijn praktijk of bij hen thuis, van D₁ tot D₅. Vijftien duizend patiëntencontacten uitgevoerd door 200 huisartsen zullen daar deel van uitmaken, om minimum 100 palliatieve patiënten te identificeren⁵. De huisartsen zullen worden gekozen uit de geneeskundige kringen en gerandomiseerd op basis van de plaats waar ze hun beroep uitoefenen.
- *In de gespecialiseerde structuren voor palliatieve zorg* : De in aanmerking komende bevolking is die van de patiënten in een palliatief Sp-bed (S4) of die thuis behandeld

³ 9,4 palliatieve patiënten voor 100 gehospitaliseerde patiënten; 72 % van de palliatieve patiënten met < 1 jaar overleving ; gemiddelde bezetting van de bedden: 75 %.

⁴ 4,3 palliatieve patiënten voor 100 bewoners met een groot risico op onderschatting; bedbezetting: 100 %.

⁵ 5 à 10 palliatieve patiënten voor 750 patiënten per jaar en per huisarts ; 15 patiëntencontacten per dag en per huisarts.

worden door een tweedelinsteam op D₁. Honderdtwintig S4-bedden verdeeld over een vijftiental residentiële eenheden en 5 tweedelinsteams zullen daar deel van uitmaken, zodat er minstens 200 palliatieve patiënten geïdentificeerd worden⁶.

De grootte van de steekproeven, gebaseerd op de nationale statistieken, de resultaten van het onderzoek van het KCE en de beschikbare gegevens in de literatuur, zal bepaald worden door een statisticus.

Verloop van het onderzoek, inzameling en analyse van de gegevens

Voor elke patiënt die deel uitmaakt van het onderzoek zal de referentiearts een antwoord geven op de verrassingsvraag van de identificatieschaal. Als het antwoord negatief is (VV -), zal hij nagaan of de patiënt voldoet aan minstens 2 algemene indicatoren en 1 specifieke indicator, en zal hij een antwoord geven op een vragenlijst die op zoek gaat naar de belangrijkste sociodemografische en medische kenmerken van de zieke. Enkel de patiënten die geïdentificeerd worden als 'in aanmerking komend voor palliatieve zorg' zullen onderworpen worden aan de ernstschaal. Hun levensverwachting zal geëvalueerd worden en als ze langer is dan 3 maanden, zal de arts nagaan of de zieke aan minstens 1 ernstcriterium beantwoordt.

Twee onderzoekers die opgeleid zijn om met die schalen te werken, zullen de referentieartsen moeten aanwerven, informeren en bijstaan bij het invullen van de schalen, en zullen ze nadien verzamelen en de gegevens invoeren.

- *In het ziekenhuis*: Nadat ze van de directie en van de artsen die instaan voor de betrokken diensten het akkoord hebben verkregen inzake hun deelname, zullen de onderzoekers hen een brief bezorgen met de doelstelling van het onderzoek, de methodologie, de tools, de planning en hun gegevens. Vervolgens zullen ze op een dag elke dienst bezoeken om de ziekenhuisartsen bij te staan in hun werk inzake de inclusie van de zieken, en de documenten inzamelen.
- *In de instellingen voor bejaarden*: Nadat ze van de directie, van de coördinerende arts en/of de hoofdverpleegkundige het akkoord hebben verkregen inzake hun

⁶ 100 patiënten verzorgd in een residentiële eenheid + 100 patiënten verzorgd door een tweedelinsteam.

deelname, zullen de onderzoekers hen een brief bezorgen met de doelstelling van het onderzoek, de methodologie, de tools, de planning en hun gegevens. Vervolgens zullen ze op een dag de instelling bezoeken om de coördinerende arts en de hoofdverpleegkundige bij te staan in hun werk inzake de inclusie van de zieken, en de documenten inzamelen. Als de coördinerende arts of de verpleegkundige niet over de nodige gegevens beschikken om de patiënt op te nemen in het onderzoek, zullen ze die opvragen bij de behandelende arts en de ontbrekende documenten opsturen naar de onderzoekers.

- *Thuis*: Nadat ze van de huisartsen die werden voorgedragen door de huisartsenkringen het akkoord hebben verkregen inzake hun deelname, zullen de onderzoekers hen een brief bezorgen met daarin de doelstelling van het onderzoek, de methodologie, de tools, de planning en hun gegevens. Tijdens een tweede telefonische afspraak zullen ze nagaan of de artsen effectief deelnemen, en antwoorden op hun vragen in verband met het onderzoek en de administratie van de schalen, met hen een inclusieplanning opstellen en hen informeren over de documenten die nodig zijn voor de inclusie van de zieken, die binnenkort zullen worden opgestuurd. Er zal een derde telefonisch contact plaatsvinden op de tweede dag van het onderzoek om zich ervan te verzekeren dat de arts effectief is gestart met de inclusie van de zieken en om een antwoord te geven op zijn vragen en hem eraan te herinneren dat hij de ingevulde schalen moet doorsturen.
- *In de gespecialiseerde structuren voor palliatieve zorg*: Nadat ze van de directie en de arts en/of de hoofdverpleegkundige het akkoord hebben verkregen inzake hun deelname, zullen de onderzoekers hen een brief bezorgen met daarin de doelstelling van het onderzoek, de methodologie, de tools, de planning en hun gegevens. Vervolgens zullen ze op een dag elke dienst bezoeken om de arts en/of de verpleegkundige bij te staan in hun werk inzake de inclusie van de zieken, en de documenten inzamelen.

De gecodeerde gegevens zullen behandeld en geanalyseerd worden door de coördinatoren van het onderzoek met de hulp van een epidemioloog-statisticus.

Ethische overwegingen

De goedkeuring van het ethisch comité van een van de deelnemende ziekenhuisinstellingen zal worden gevraagd. De anonimiteit van de patiënten zal worden verzekerd.

Grenzen

Dit onderzoek zal geen enkele informatie verstrekken over de pediatrie populatie en over de populatie die verblijft in erg specifieke plaatsen zoals de instellingen voor personen met een handicap, psychiatrische verzorgingstehuizen, acute ziekenhuisdiensten, diensten voor psychiatrie, verloskunde.

Het onderzoek zal het mogelijk maken om de behoeften -en hun ernstgraad- na te gaan van de palliatieve patiënten in de ziekenhuizen, thuis en in de rustoorden, op voorwaarde dat voldoende artsen (meer bepaald huisartsen) bereid zijn om eraan deel te nemen. De steun van instellingen met gewicht op dat vlak, zowel bij de overheid (FOD Volksgezondheid, RIZIV) als in de privé (Federaties voor palliatieve zorg, Société Scientifique de Médecine Générale, Domus Medica) zal nagestreefd moeten worden.

Referenties

- Anderson F., Downing GM, Hill J. et al 1996. *Palliative Performance Scale : a new tool*. J Palliative Care; 12: 5-11.
- Boyd K, Murray SA 2010. *Recognising and managing key transitions in end of life care*. BMJ; 341: 649-652.
- Gomez-Batiste X, Martinez-Munoz M, Blay C et al 2012. *Identifying patients with chronic conditions in need palliative care in the general population: development of the NECPAL tool and preliminary prevalence rates in Catalonia*. BMJ Support Palliat Care published online December 14, 2012, doi 10;1136/bmjspcare-2012-000211.
- Hughes PM, Bath PA, Ahmed N et al 2010. *What progress has been made towards implementing national guidance on end of life care ?* Palliat Med; 24: 68-78.
- INAMI 2013, <http://www.riziv.fgov.be/care/fr/palliativecare/index.htm#2>
- Keirse E, Beguin C, Desmedt M et al. 2009 *Organisation des soins palliatifs en Belgique*, KCE reports 115 B.
- Lynn J. 1996. *Caring at the end of our lives*. N Engl J Med; 335: 201-202.

- Maltoni M, Nanni O, Pirovano M et al. 1999. *Successful validation of the palliative prognostic score in terminally ill cancer patients.* J Pain Symptom Manage; 17: 240–247.
- Morita T, Tsunoda J, Inoue S et al 2001. *Improved accuracy of physicians' survival prediction for terminally ill cancer patients using the Palliative Prognostic Index.* Palliat Med; 15 : 419–24.
- Moss AH, Ganjoo J, Sharma S et al 2008. *Utility of the surprise question to identify dialysis patients with high mortality.* Clin J Am Soc Nephrol; 3: 1379-1384.
- Moss AH, Lunney JR, Culp Set al 2010. *Prognostic signficiance of the surprise question in cancer patients.* J Palliat Med; 13: 837-840.
- National Gold Standards Framework Centre, 2012. *Prognostic Indicator Guidance.* <http://www.goldstandardsframework.nhs.uk>
- Organisation mondiale de la santé, 2002. *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines.* 2nd édition, Ed WHO.

anyone injured by research; and provisions must be made to engage communities throughout the course of research.

Routine preexposure prophylaxis in military personnel has resulted in observational studies of AVA in young adults, but additional data from adult populations — from dose-sparing studies, for example — are needed before pediatric testing can be ethically considered. With additional safety data, the level of risk to young adults could be inferred with increased statistical confidence. Such an inference, in turn, would influence a possible minimal-risk design of a series of age-deescalating safety and immunogenicity studies.

Sound science must always respect our ethical obligations to protect children from unnecessary risks. Medical countermeasure research warrants an ongoing national conversation to ensure an unwavering commitment to safeguard all children both from unacceptable risks in research and through research promoting their health and well-being.

Disclosure forms provided by the author are available with the full text of this article at NEJM.org.

From the Presidential Commission for the Study of Bioethical Issues, Washington, DC, and the Office of the President and Department of Political Science, University of Pennsylvania, Philadelphia.

This article was published on March 19, 2013, at NEJM.org.

1. White R. Anthrax vaccine trials for children: precautionary or premature? *Bioethics Forum*. May 22, 2012 (<http://www.thehastingscenter.org/Bioethicsforum/Post.aspx?id=5852>).

2. National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. *Research involving children*. Washington, DC: Department of Health, Education, and Welfare, 1977 (http://bioethics.georgetown.edu/pcbe/reports/past_commissions/Research_involving_children.pdf).

3. Code of Federal Regulations, Title 45, Public Welfare. Department of Health and Human Services. Part 46, Protection of human subjects, Section 407.

4. Code of Federal Regulations, Title 45, Public Welfare. Department of Health and Human Services. Part 46, Protection of human subjects, Section 406.

5. Presidential Commission for the Study of Bioethical Issues (PCSB). *Safeguarding children: pediatric medical countermeasure research*. Washington, DC: PCSBI, 2013.

DOI: 10.1056/NEJMp1302093

Copyright © 2013 Massachusetts Medical Society.

Generalist plus Specialist Palliative Care — Creating a More Sustainable Model

Timothy E. Quill, M.D., and Amy P. Abernethy, M.D.

Palliative care, a medical field that has been practiced informally for centuries, was recently granted formal specialty status by the American Board of Medical Specialties. The demand for palliative care specialists is growing rapidly, since timely palliative care consultations have been shown to improve the quality of care, reduce overall costs, and sometimes even increase longevity.^{1,2} The field grew out of a hospice tradition in which palliative treatment was delivered only at the end of life, but its role has expanded so that palliative care specialists now also provide palliative treatment in the earlier stages of disease alongside disease-directed medical care, improving quality of care and medical decision making regardless of the stage of illness. In an era when

health care organizations may soon receive capitated payments for all services that patients receive, many are investing in palliative care to improve overall value.

Although this trend has fostered rapid growth of the palliative care specialty, the current model adds another layer of specialized care for seriously ill patients on top of an already complex, expensive health care environment. As in any medical discipline, some core elements of palliative care, such as aligning treatment with a patient's goals and basic symptom management, should be routine aspects of care delivered by any practitioner. Other skills are more complex and take years of training to learn and apply, such as negotiating a difficult family meeting, addressing veiled existential distress, and managing re-

fractory symptoms. Now that the value of palliative care has been recognized, specialists are sometimes called on for all palliative needs, regardless of complexity.

Although it may theoretically seem optimal for palliative medicine specialists to take on all palliative aspects of care, this model has negative consequences. First, the increasing demand for palliative care will soon outstrip the supply of providers. Second, many elements of palliative care can be provided by existing specialist or generalist clinicians regardless of discipline; adding another specialty team to address all suffering may unintentionally undermine existing therapeutic relationships. Third, if palliative care specialists take on all palliative care tasks, primary care clinicians and other specialists may begin to be-

Representative Skill Sets for Primary and Specialty Palliative Care.

Primary Palliative Care

- Basic management of pain and symptoms
- Basic management of depression and anxiety
- Basic discussions about
 - Prognosis
 - Goals of treatment
 - Suffering
 - Code status

Specialty Palliative Care

- Management of refractory pain or other symptoms
- Management of more complex depression, anxiety, grief, and existential distress
- Assistance with conflict resolution regarding goals or methods of treatment
 - Within families
 - Between staff and families
 - Among treatment teams
- Assistance in addressing cases of near futility

lieve that basic symptom management and psychosocial support are not their responsibility, and care may become further fragmented.

Furthermore, there are nowhere near enough palliative care specialists to provide all palliative care services for every very ill patient. At a time when many people are living longer with an increased illness burden, many patients will need both primary and specialty palliative care. Current levels of new trainees will barely replace retiring palliative care clinicians. Part of the solution is to increase fellowship funding and develop alternative pathways to fellowship training and certification, and the American Academy of Hospice and Palliative Medicine and other organizations are working to address the workforce challenge. In the current cost-conscious environment, expanding workforce may be a tough sell, but the proven ability of palliative care to simul-

taneously improve quality and save money makes it a critical part of the care plan for the most seriously ill (and expensive) patients.^{1,2}

As part of this planned expansion of palliative care delivery, we need a care model that distinguishes primary palliative care (skills that all clinicians should have) from specialist palliative care (skills for managing more complex and difficult cases), so that they can coexist and support each other. Representative skill sets that might be required of each group are listed in the box. This distinction is not new: in the 1990s, there was a national focus on teaching basic palliative care skills to all practitioners (e.g., the Education in Palliative and End-of-Life Care and End-of-Life Nursing Education Consortium courses), but the increased demand for palliative care warrants a reenergized, concerted effort spanning the health care system. We believe that each medical specialty (oncology, cardiology, critical care, geriatrics, primary care, surgery, and others) and health system needs to delineate basic expectations regarding primary palliative care skills to be learned and practiced by its members, plus a triage system for calling on palliative care specialists when necessary. The primary palliative care curriculum must be taught — even to mid-career clinicians — and reinforced by performance measurement and remediation as needed. Meanwhile, hospice and palliative medicine specialists must recognize that a growing primary palliative care practice, far from competing with us, will enable our discipline to flourish.

Education is the starting point, and we should draw from existing training workshops. For ex-

ample, Oncotalk is a program for oncology fellows to learn and practice basic palliative care skills under supervision.³ The Agency for Healthcare Research and Quality recently funded a grant to the American Society of Clinical Oncology to develop and disseminate, in collaboration with the American Academy of Hospice and Palliative Medicine, a primary palliative care curriculum for oncology based on current best evidence and to study its effect on the quality of care by embedding quality metrics in the oncology measure set. The aim is to enhance oncologists' understanding of the basic principles of palliative care, while acknowledging that complex scenarios and refractory suffering should be addressed by palliative medicine specialists.

Similar efforts can expand palliative care treatments and services to such seriously ill populations as patients with heart failure, chronic lung disease, Alzheimer's disease, or other conditions — and into primary care. Some basic palliative care skills (e.g., basic pain management and discussions of prognosis) are needed in any medical discipline, whereas others are more specific to a particular discipline (e.g., for pulmonologists, symptomatic management of severe dyspnea). Basic training programs and curricula are easily adaptable and exportable. We must also train all medical students and residents in basic palliative care skills, so training programs should extend across the career continuum.⁴

In a coordinated palliative care model, the primary care physician or treating specialist could manage many palliative care problems, initiating a palliative care consultation for more complex or refractory problems. When such

consultations are initiated, consideration should be given to returning the patient to the referring specialist or the primary care physician for ongoing palliative care management when that's deemed desirable by everyone involved. This model allows increased access to specialty palliative care consultation and reinforces delivery of primary palliative care by everyone caring for seriously ill patients.⁵

In addition, this model could simplify the health care system and reinforce existing relationships. It would enhance the skills of all clinicians, improving their ability to address basic palliative care needs. It could also increase their satisfaction, by enabling deeper, more meaningful relationships with patients across the continuum of care. Finally, it might help control costs by reducing the number of specialists routinely comanaging cases. In fact, generalist-plus-specialist palliative care, bridged by primary care clinicians, is the main model endorsed worldwide.

This approach seems unlikely to undermine the field of special-

ty palliative medicine. There are far too many seriously ill patients with unaddressed palliative care needs to have specialized palliative care teams caring for all of them. There are currently about 5000 board-certified palliative care specialists, about half of whom work less than full time providing palliative care. As the Baby Boomers age and the number of patients with serious chronic illnesses increases, even if it were a good idea for palliative care specialists to care for all such patients, the gap between demand and supply would be too large to close. Furthermore, it is not a good idea, in terms of cost or quality, to always require adding a palliative care team to all the other teams managing their fragments of care.

We hope that every medical field will define a set of basic palliative skills for which they will be primarily responsible and distinguish them from palliative care challenges requiring formal consultation. Such a model might be better and more sustainable than our current system, as we strive to make high-quality health care available to all Americans.

The opinions expressed are those of the authors and do not necessarily represent those of the American Academy of Hospice and Palliative Medicine.

Disclosure forms provided by the authors are available with the full text of this article at NEJM.org.

From the Department of Medicine, Palliative Care Division, University of Rochester Medical Center, Rochester, NY (T.E.Q.); the Duke Center for Learning in Health Care and the Duke Cancer Care Research Program, Duke University School of Medicine, Durham, NC (A.P.A.); and the American Academy of Hospice and Palliative Medicine (T.E.Q., A.P.A.).

This article was published on March 6, 2013, at NEJM.org.

1. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med* 2010;363:733-42.
2. Morrison RS, Dietrich J, Ladwig S, et al. Palliative care consultation teams cut hospital costs for Medicaid beneficiaries. *Health Aff (Millwood)* 2011;30:454-63.
3. Back AL, Arnold RM, Baile WF, et al. Faculty development to change the paradigm of communication skills teaching in oncology. *J Clin Oncol* 2009;27:1137-41.
4. Quill TE, Dannefer E, Markakis K, et al. An integrated biopsychosocial approach to palliative care training of medical students. *J Palliat Med* 2003;6:365-80.
5. Kamal AH, Currow DC, Ritchie CS, Bull J, Abernethy AP. Community-based palliative care: the natural evolution for palliative care delivery in the U.S. *J Pain Symptom Manage* 2012 November 15 (Epub ahead of print). DOI: 10.1056/NEJMp1215620
Copyright © 2013 Massachusetts Medical Society.

A Path Forward on Medicare Readmissions

Karen E. Joynt, M.D., M.P.H., and Ashish K. Jha, M.D., M.P.H.

October 1, 2012, marked the beginning of the Hospital Readmissions Reduction Program (HRRP), an ambitious effort by the Centers for Medicare and Medicaid Services (CMS) to reduce the frequency of rehospitalization of Medicare patients. The program consists primarily of financial penalties levied against hospitals with readmission rates that are deemed to be excessive. To assign penalties, CMS calculated expected readmission rates for all hospitalizations for acute

myocardial infarction, congestive heart failure, and pneumonia from July 2008 through June 2011, adjusting for age, sex, and coexisting conditions such as diabetes and hypertension. These expected rates were then compared with the actual readmission rates over the same period, and penalties were assessed against hospitals whose observed rate exceeded the expected rate. According to CMS, approximately two thirds of U.S. hospitals will receive penalties consisting of up to 1% of their

reimbursement for Medicare patients; these penalties will increase to 3% by 2015. CMS expects to recoup \$280 million from the 2217 hospitals penalized in 2013 alone.

Penalizing hospitals for high readmission rates has been controversial since the idea was introduced, with criticism primarily focused on two main areas. The first point of contention is whether the hospital is the appropriate entity to be held accountable for readmissions, given

Assisted dying – the current situation in Flanders: euthanasia embedded in palliative care

In Flanders (the Dutch-speaking, northern part of Belgium), in the course of the last ten years, physician-assisted dying and euthanasia have become embedded in palliative care. **Paul Vanden Berghe, Arsène Mullie, Marc Desmet and Gert Huysmans**, from the Federation of Palliative Care Flanders, describe how this major change happened and what issues it raises. After the Netherlands, this is the second article in our series aiming to shed light on assisted dying and euthanasia across Europe

In 2002, three laws concerning the end of life were almost simultaneously passed by the Belgian parliament: a law decriminalising euthanasia, a law affirming the right to palliative care for all and a law concerning the rights of patients in general. At that time, a substantial part of the Belgian palliative care community, like the Belgian healthcare community in general, was very reticent to become involved in euthanasia, for different reasons. One of them was the radical nature of the act of euthanasia (defined in Belgian law as 'the intentional termination of the life of another person at his/her request'), which is completely at odds with everything

healthcare professionals are usually taught. Another reason was the widespread opinion that optimal palliative care, starting with a thorough clarification of the patient's request for help to end their life, would eliminate the need for euthanasia.

Ten years later, in Flanders (the northern, Dutch-speaking part of Belgium), and to a lesser extent in the rest of the country,* the caring practice of 'euthanasia accompaniment' (*euthanasiebegeleiding*) is part of the daily work of palliative care professionals, who support the treating doctor and team in all aspects of the patient's request, while only very occasionally carrying out euthanasia themselves. This 'euthanasia accompaniment' includes clarification of the request, communication with the family, consideration of other possibilities, medical and other assistance if euthanasia is performed, and support of the team afterwards. It takes place with full respect for each professional's personal choice regarding their involvement.

How did this major shift happen and what questions does it raise?

Opening up to euthanasia

Leaving presuppositions behind

This shift in mindsets and attitudes was induced by different experiences. In some cases, palliative care professionals were finding that patients' responses to palliative care

This article forms part of a series examining assisted dying and euthanasia across Europe. The views expressed do not necessarily reflect those of the Editor or Editorial Advisory Board, nor those of the EAPC; if you would like to respond to this or a previous article, please email: edit@hayward.co.uk

Key points

- In Belgium, a law decriminalising euthanasia was passed in 2002.
- Palliative care professionals in Flanders are now practising 'euthanasia accompaniment', supporting people who request euthanasia in all aspects of care. This takes place in full respect of each practitioner's choice regarding their involvement.
- The introduction of euthanasia forced palliative care to develop further, which is a positive consequence; however, there are also some negative consequences: legalism and proceduralism; euthanasia following its own course; and instrumentalisation.

interventions were poor and that euthanasia effectively appeared to bring a 'good death'. In other cases, palliative care professionals were declining patients' requests for euthanasia and subsequently finding themselves confronted with a situation where patients nevertheless received euthanasia, but from an external medical practitioner. Even if this was done following state-of-the-art guidelines and good practice, the fact that it happened outside the context of the regular and familiar care team (treating physician, family nurse ...), sometimes without the knowledge of the family, made those palliative care professionals realise that it was not optimal care. For them, the change to a more positive engagement, first as witnesses only, was clearly a 'lesser evil'. In a large number of cases, they witnessed euthanasia that was being correctly administered from a medical point of view, after thorough clarification of the patient's request and adequate communication, and that had good results. Whether or not all palliative possibilities had been exhausted, the patient was relieved and grateful that their final days did not have to last any longer. This convinced those professionals that euthanasia could be part of genuinely good care.

Moreover, since the key reasons for euthanasia requests appeared to be a desire to be in control, fear of dependency and existential despair, euthanasia no longer seemed a failure of, or antagonistic to, palliative care, but something that could be served by it.

These different experiences led to the growing involvement of palliative care professionals and teams in the accompaniment of euthanasia. In the name of continuity of care, they chose not to abandon patients asking for euthanasia by referring them to external practitioners, outside the familiar care environment, but to continue to provide them with all the necessary support.

An evolution supported at all levels

Through this growing involvement, what is and should be the natural stance gradually became clearer: for the sake of good care, transferring a palliative patient requesting euthanasia outside their familiar care environment is never the best option. This stance was actively supported from the beginning by the Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen (Federation of Palliative Care

Editor's note

We have recently launched a series of articles examining assisted dying and euthanasia across Europe, beginning with countries in which these acts have been decriminalised. The series was inaugurated in our July/August 2013 issue (*European Journal of Palliative Care* Vol 20 No 4) with an article by Carlo Leget describing the situation in the Netherlands.

This is now followed by a paper from Belgium written by four members of the Federation of Palliative Care Flanders. Many people within palliative care may disagree with, be shocked by or even condemn the recent developments that Paul Vanden Berghe *et al* describe and justify here. Assisted dying and euthanasia are controversial. However, we feel that one of the roles of the *EJPC* is to present different perspectives. Our willingness to give space to differing opinions reflects the mission statement of the European Association for Palliative Care (EAPC), which aims to 'bring together many voices to forge a vision of excellence in palliative care'.

The *EJPC* wants to take an active part in an essential debate. To that purpose, we have invited Fiona Randall (an outspoken opponent of assisted dying and euthanasia) to respond to this Belgian perspective. Her paper can be read on pages 273–276.

Julia Riley, *EJPC* Editor

Flanders [FPCF]) in numerous ways: through team consultation, guided group supervision of the different professionals involved in palliative care (doctors, nurses, psychologists, social workers ...) and education on how palliative care could open up to euthanasia. This happened at all levels, within care organisations but also within regional networks members of the FPCF.

In 2003, under the direction of its Steering Group for Ethics (with Professor Bert Broeckart from the University of Leuven as ethical advisor), the FPCF published a reference text on how to deal with euthanasia and other forms of medically assisted dying.² In 2006, it published a framework document on treatment decisions in advanced disease.³

In 2011, a reference document on palliative care and euthanasia⁴ was unanimously accepted by the Federation's Board of Directors. It both confirmed and supported the evolution of the past decade. This document states that the complexity of a number of difficult-to-treat symptoms and end-of-life issues often exceeds the competence of primary caregivers. In such cases, the advice of the palliative team, which is particularly knowledgeable in crucial domains (physical suffering that is difficult to relieve, unrecognised depression, guilt issues, pressure from the family, loss of meaning, and so on) has an important added value. Specialist palliative care advice is particularly recommended when it comes to inform patients who ask for euthanasia about the

palliative possibilities, as required by the Belgian law on euthanasia. In this way, both patient and physician can be sure that there is really 'no other reasonable solution' to relieve the intolerable suffering – which again is a requirement of the law (see Box 1).

This reference document further states that palliative care teams, with their multidisciplinary character, possess the highest standards of palliative care skills (including communication skills) and thus are well qualified to practice end-of-life care and also provide euthanasia accompaniment both in a careful (regarding the legal conditions) and caring way. These palliative care teams act as secondary teams: they do not take over the patient's care but support the familiar primary healthcare professionals, who are thus trained, looked after and strengthened.

Where are we today?

Today, one in two non-sudden deaths in Flanders occurs with the support of specialist palliative care professionals,⁵ whether within mobile home care teams, hospital support teams (which are available in every hospital), hospital palliative care units (there are 29 in the region totalling 209 beds) or through 'reference persons for palliative care' in homes for the elderly.

In 2011, 1,133 cases of euthanasia were reported to the Belgian Federal Euthanasia Control and Evaluation Committee. Unofficial figures show 1,430 cases in 2012 and 445 in the first quarter of 2013. In 2011, 918 of the 1,133 cases were registered in Dutch, which amounts to about 1% of all deaths in Flanders.⁶ If the 2007 estimated number of unreported cases is taken into account,⁷ this figure comes to 1.9%.

No data are yet available on the provision and extent of specialist palliative support in the reported – and unreported – cases of euthanasia. However, we can safely say that, during the past few years, all palliative care teams in home care and hospital settings in Flanders have been providing support in the care of people requesting euthanasia. Some hospitals are more restrictive than others, imposing additional conditions on the practice of euthanasia, such as obligatory intervention by the palliative care team.

According to the WHO definition of palliative care,⁸ palliative care should not intend to hasten death. Therefore, euthanasia cannot be part of palliative care. However, we

Box 1. Main requirements of the Belgian law on euthanasia

According to the Belgian law on euthanasia passed on 28 May 2002,¹ the major legal requirements for performing euthanasia are:

- Repeated and consistent request from an adult patient who is competent (that is, who has full mental capacity), made under no external pressure and in writing (or expressed in a written advance directive in the case of a patient in an irreversible state of unconsciousness)
- Persistent and intolerable suffering, physical and/or mental
- Caused by an irreversible medical condition (accident or disease)
- If patient not expected to die within foreseeable future, two independent colleagues must be consulted and a moratorium of one month must be respected between the patient's written request and the administration of euthanasia
- Patient duly informed of their condition, life expectancy and other therapeutic options, including those offered by palliative care
- Patient and doctor reaching the conclusion that there is no other reasonable solution
- Discussion of the request by the doctor with significant others, if patient wishes so
- Euthanasia carried out by a doctor after consultation with the nursing team and one competent and independent colleague; the doctor has to be present until the patient's death
- Case reported to the Belgian Federal Euthanasia Control and Evaluation Committee

think that euthanasia and palliative care can occasionally be considered together when caring for one and the same patient. This does not necessarily mean that we systematically perform euthanasia when a patient requests it. Only a small number of requests eventually lead to actual euthanasia.

Palliative care not harmed but strengthened

Euthanasia was introduced in Belgium in a generally cautious way, and this certainly has something to do with the fact that palliative care, initiated in the 1980s by volunteers, was already well developed before 2002.^{9,10} Belgian palliative care had had a head start over euthanasia practice, which remained exceptional in the country (by contrast, in the Netherlands, the law authorising physician-assisted dying and euthanasia that came into effect in 2002¹¹ decriminalised an already existing euthanasia practice). In 2010, Belgium took joint 4th place worldwide on the quality of death index of the Economist

Intelligence Unit.¹² This provided a favourable context for palliative care professionals to support patients asking for euthanasia in the most careful and caring way.

After ten years of experience, an intermediate conclusion is that some of the consequences of the introduction of euthanasia initially feared by its advocates or opponents did not materialise. Palliative care did not obstruct or delay the performance of euthanasia. Conversely, it can also be safely stated that palliative care was not harmed by the introduction of euthanasia, but on the contrary was forced to develop further.

The overall feeling is that end-of-life care in general has substantially improved. Healthcare professionals and patients alike are more knowledgeable on end-of-life care; they are better able to distinguish between the six or seven broad choices that can be made regarding end-of-life care;³ the demands of patients are better acknowledged; and professionals are more aware of what they are doing. It is the experience of many of us that the developments seen in the last ten years have resulted in more professional end-of-life care that better responds to patients' wishes. End-of-life care is certainly not perfect yet, but this has more to do with the huge workload and lack of staff (notably nurses) to cope with increasing demand. Standards of care are rising – obviously a good thing – partly because of the influence of palliative care, which in a way has become a victim of its own success (professionals caregivers are significantly overburdened).

There is no indication of an alarming increase in the number of euthanasia cases or of significant misuse of any medically assisted end-of-life decision (such as alleviation of pain, palliative sedation, assisted dying without request, and so on). On the contrary, the decriminalisation of euthanasia has stimulated more thorough communication around end-of-life care, starting with advance care planning, between patients and their close relatives, but also between patients/relatives and professional caregivers. This communication is happening at the micro level of the individual, the intermediate level of institutions and organisations, and the macro level of public policy (including around financial and ethical issues). Patients have the right to consent to or refuse a treatment, at any moment, including at the end of life, as

well as the right to request euthanasia (which is not the same thing as the right to euthanasia, which does not exist in Belgium).

Our experience indicates that the provision of care at the end of life results in the greatest satisfaction when patients' families, proxies and informal caregivers are involved as partners in the process. In Flanders this is commonly called 'autonomy in relationship' (*autonomie in verbondenheid*): close relatives do not obstruct the expression of the patient's autonomy, but their involvement can help the patient clarify his/her own wishes and achieve their realisation in the most comprehensive way.

A true ethical labour

This article should not suggest that any of these matters are taken lightly, let alone trivialised. In all communication, special attention is given not to convey the implicit message that a palliative care professional is only a true professional if they can 'go the full way' in matters of euthanasia, whether as a physician, nurse, psychologist, social worker, spiritual caregiver or any other member of the palliative care team. The law states that no healthcare professional can be forced to be involved in the act of euthanasia. Every professional has the right to set their own ethical limits. What is expected of them is that they indicate these limits clearly, forthrightly and, above all, in a timely manner. From our experience, it is actually recommended that critical voices remain present in the team as it advances in the decision-making process.

It must be stressed that, in the course of these recent evolutions, the palliative care community of Belgium has been – and still is – carrying out a profound ethical labour. The situation described and views expressed in this article are the result of an intensive reflection, not only by ethicists, but first and most importantly by every single professional in Belgian palliative care, including on personal presuppositions, convictions, pace and outcomes, carried out at the level of the individual, teams and organisations involved.

Issues and concerns

Yet, despite the favourable context and the constant engagement of numerous healthcare professionals and organisations, there are

Every professional has the right to set their own ethical limits

issues and concerns, which can be described as insidious side-effects of the introduction of euthanasia in the general landscape of care in Belgium. There are three major threats – that of legalism and proceduralism, of euthanasia following its own course and of instrumentalisation – all of which are at odds with the spirit of (palliative) care.

Legalism and proceduralism

All (medical) care practice occurs against a general legal background, but the fact that there is a law for that one single intervention, euthanasia, has undoubtedly increased the trend towards proceduralism and legalism in end-of-life care. The regulation of euthanasia

All end-of-life interventions have their own indications and are not interchangeable

by a law articulating precise conditions and procedures provides not only society, but also healthcare professionals, with some reassurance that it is correctly performed. When (and only when) all legal conditions are met, euthanasia does not equate to murder, but to a legal life-ending act. The danger of legalism emerges when people think that meeting those legal conditions is in itself a sufficient condition for good care.

This problem does not only occur with legal requirements, or in end-of-life care, but also with all kinds of tools (for example, guidelines and care pathways), and in all healthcare domains. What is specific in the case of euthanasia is that some professionals start perceiving all other end-of-life interventions, which are not specifically subject to a legal framework, as not being legal. This erroneous view can be more or less explicit, but when it affects end-of-life care practice, it raises the threshold for interventions other than euthanasia – such as withdrawing or withholding treatment, refusal of treatment, intensification of symptom control or palliative sedation – which are no less necessary, have their own indications and occur far more often.

Conversely, some professionals may be tempted to avoid euthanasia and steer care towards other end-of-life interventions precisely because there is no specific legal framework regulating them (no formal procedure, no legal conditions, no obligation to declare them), and therefore no risk of questions being raised, or even prosecution being conducted by a body such as the Federal

Euthanasia Control and Evaluation Committee. It should be clear to professionals that all end-of-life interventions have their own indications and are not interchangeable.

This trend has given rise to repeated calls for legislating and/or introducing the compulsory registration of end-of-life interventions that, unlike euthanasia, are strictly medical acts: first palliative sedation, but by extension all types of end-of-life interventions. The assumption is that this would directly improve the quality of care. This is peculiar compared with other fields of healthcare, where it is commonly accepted that quality is not enhanced by legislation, which entails major risks such as loss of flexibility, inaccessibility of certain interventions and an overload of resource-consuming administrative work.

Euthanasia following its own course

Beyond this tendency to want to regulate a broader range of end-of-life interventions, there are also loud calls for an extension of the law on euthanasia to cover other population groups, such as minors, people with advanced dementia and those who are 'tired of living'. There may well be good reasons, and possibly sometimes even majority support among the general public, for such an extension – including among palliative care professionals themselves. There is no indication of an increase in the number of reported cases of euthanasia performed for indications other than those legally accepted. However, these loud calls cannot be missed. Since 2002, over 20 proposals to change the law and extend the conditions under which euthanasia can be performed have been introduced – so far none have brought about a change in the law. At the time of writing, new proposals are expected to be examined by the Belgian Senate in October 2013.

The rationale behind such an extension follows a certain logic. Pointing to forms of suffering other than those covered by the current law that could be terminated by euthanasia, those advocating its extension denounce the existing criteria as arbitrary.

- Age – why euthanasia only from the age of 18, and not 17½ or 15?
- Full mental competence at the moment of the request – what about patients who made a written advance directive for euthanasia when they still had full mental capacity (for example, in the event of dementia), no

longer have it, but are not irreversibly unconscious (an irreversibly unconscious patient being the only case in which an advance directive is considered valid)?

- Disease or accident – what about those who are simply ‘tired of living’?
- Irreversibility – what about patients who may have a chance of cure if they accept further treatment, but decline it?
- Intolerable suffering – how can you distinguish between present suffering, which might be tolerable, and expected suffering, the expectation in itself becoming a source of intolerable suffering?

Relieving suffering at the end of life being one of the primary concerns of palliative care, these questions must be taken seriously and debated in a society that is in constant evolution. However, for the FPCF – an organisation that believes palliative care should be part of regular healthcare provision – the medical grounds of suffering should be paramount.

Given the radical nature of euthanasia – where suffering is ‘solved’ by terminating the life of the sufferer – it can never be a first resort. To avoid the risk of euthanasia being administered for improper reasons, extending it to further populations groups should only be considered if basic palliative care is fully provided to these groups. The force with which its advocates demand an extension of the law provides, in practice, a good incentive for improving the care given to these groups, which is a positive side-effect – just as greater interest in end-of-life care was a positive side-effect of legalising euthanasia. However, there is an indication that euthanasia, once the barrier of legalisation is passed, tends to develop a dynamic of its own and extend beyond the agreed restrictions, in spite of earlier explicit reassurances that this would not happen – in Belgium, such reassurances were given when the 2002 law was being debated.

The effort to extend the law on euthanasia, like the effort to legalise euthanasia in the first place, is not exclusive to Belgium but is on the agenda of many movements worldwide, which often enjoy strong public support. In Flanders, one such organisation, LEIF (LevensEinde InformatieForum – a Forum for End-of-Life Information), was set up in 2003 to provide information and training to physicians who give advice in case of euthanasia. An equivalent, Forum EOL (Forum End Of Life),

was later created in Wallonia, the southern, French-speaking part of Belgium.

It should be stressed that LEIF has played a major role in favour of patient emancipation and empowerment, which is resulting in better end-of-life care. However, the organisation’s outspoken promotion of the autonomy of the individual person – expressed, for example, by its claim to the right of radical self-determination – has made its philosophical viewpoint far removed from mainstream health- and end-of-life care. This restricts collaboration with the established representative organisations of healthcare professionals, in particular palliative care ones. This in turn leads to the risk of a ‘twin-track policy’ in end-of-life care, characterised by little genuine dialogue between each side and a separation between euthanasia and regular care, in spite of what is often good bedside collaboration between the professionals belonging to organisations supporting euthanasia and those working in organised, regular palliative care (several of whom belong to both groups).¹³

Instrumentalisation

Often, the endeavour to extend the law on euthanasia is not only an expression of genuine concern about suffering, but also a manifestation of the tendency to deal instrumentally with death. End-of-life interventions such as euthanasia are seen as an instrument to end a process of disease (or old age) that is demanding and difficult to bear, instead of letting it follow its course. Although euthanasia can make a good death possible under certain conditions, its legal introduction has set, or at least amplified, this trend towards instrumentalisation. Healthcare professionals note that family members and proxies tend, much more than before, to consider the dying process as undignified, useless and meaningless, even if it happens peacefully, comfortably and with professional support. Requests made by family members for fast and active interventions from healthcare professionals regarding elderly parents are often very coercive, with little nuance or subtlety. While the mediatisation of end-of-life issues has had many positive side-effects, including the growing awareness that one can express one’s own end-of-life care preferences, this trend is without doubt a negative one.

Euthanasia embedded in palliative care

The three major concerns described above tend to disconnect euthanasia from (palliative) care and thus threaten optimal end-of-life care. The problem is not euthanasia as such, but rather its dissociation from the context of (palliative) care. The antagonism is no longer between euthanasia on one hand and palliative care on the other, but between euthanasia outside and euthanasia inside the realm of (palliative) care.

Every patient at the end of life has the freedom to call on palliative care or not. In a common position paper, the three Belgian palliative care federations (the FPCF, the Fédération Wallonne des Soins Palliatifs and the Fédération Pluraliste Bruxelloise de Soins Palliatifs et Continus) insisted that they 'respect the choice of patients who want

Palliative care can guarantee that euthanasia requests will be dealt with in a careful and caring way

euthanasia' and 'place them in the centre of the process'.¹⁴ They further stated that 'patients must be able to freely and autonomously call upon one or more practitioners of their choice. For one patient, this will be their GP or the specialist in charge of their incurable disease. A second patient will also have recourse to the palliative team that has supported them since they learned about the incurable nature of their disease. A third patient will prefer to call upon a practitioner who is a member of an association such as LEIF or EOL'.¹⁴ This implies a clear rejection of the so-called 'palliative filter'; that is, the obligation that all palliative care possibilities have been examined and exhausted before a patient can receive euthanasia – which is not a requirement of the current Belgian law on euthanasia.

While sharing this point of view, the FPCF also affirms its own vision that high-quality palliative care must offer continuity of care, up to and including euthanasia accompaniment, and at the same time respect the freedom of conscience of each individual professional. In our view, palliative care can guarantee that euthanasia requests will be dealt with in a careful and caring way.

The above-mentioned threats do not change the fundamental commitment of the FPCF to participate in the debate and work towards solutions in the face of new medical or societal challenges. The FPCF does not

claim to have a monopoly on good care, but affirms its preference for a model of care where euthanasia requests are addressed with an offer – not an obligation – of expert palliative care by the multidisciplinary team. We have learned through experience, including mistakes, that this is in the best interest of patients as well as their families and friends.

* This article is mostly about Flanders, the Dutch-speaking, northern region of Belgium. The developments it describes partly apply to the rest of the country as well: certainly to the Brussels region, but probably not yet to the same extent to Wallonia, the French-speaking, southern region.

Declaration of interest

The authors declare that there is no conflict of interest.

References

1. Full text of the 2002 Belgian law on euthanasia (in Dutch and in French). www.health.belgium.be/internet2Prd/groups/public/@public/@dg1/@acute_care/documents/e2law/14888537.pdf (last accessed 13/09/2013)
2. Palliative Care Federation of Flanders. *Omgaan met euthanasie en andere vormen van medisch begeleid sterven* [Dealing with euthanasia and other forms of medically assisted dying], 2003 (in Dutch). www.palliatief.be/accounts/143/attachments/Publicaties/euthanasie_-_standpunt_federatie.doc (last accessed 13/09/2013)
3. Palliative Care Federation of Flanders. *Treatment decisions in advanced disease – A conceptual framework*, 2006 (in English). www.palliatief.be/accounts/143/attachments/Research/conceptual__framework_bb.pdf (last accessed 13/09/2013)
4. Palliative Care Federation of Flanders. *Over palliatieve zorg en euthanasie* [On palliative care and euthanasia], 2011 (in Dutch). www.palliatief.be/accounts/143/attachments/Standpunten/visietekst_palliatievezorgeuthanasie_def_26092011.pdf (last accessed 13/09/2013)
5. Palliative Care Federation of Flanders. *Overlijdens met palliatieve zorg in Vlaanderen 2008–2012* [Reported deaths with specialised palliative care in Flanders 2008–2012]. Data collected under supervision of the Flemish government (in Dutch). www.palliatief.be/template.asp?k=en_e_meetinst_regist_richtl.htm (last accessed 13/09/2013)
6. 5th Report of the Belgian Federal Euthanasia Control and Evaluation Committee (2010–2011) (in Dutch; also available in French). www.health.belgium.be/internet2Prd/groups/public/@public/@dg1/@acute_care/documents/e2divers/19078961.pdf (last accessed 13/09/2013)
7. Smets T, Bilsen J, Cohen J *et al.* Reporting of euthanasia in medical practice in Flanders, Belgium: cross sectional analysis of reported and unreported cases. *BMJ* 2010; **341**: c5174.
8. WHO definition of palliative care. www.who.int/cancer/palliative/definition/en/ (last accessed 13/09/2013)
9. Chamberlain K, Centeno C, Hernández EA *et al.* Palliative Care Development in Countries with a Euthanasia Law. Briefing paper for the Commission on Assisted Dying of the European Association for Palliative Care, 2011. www.commissiononassisteddying.co.uk/wp-content/uploads/2011/10/EAPC-Briefing-Paper-Palliative-Care-in-Countries-with-a-Euthanasia-Law.pdf (last accessed 13/09/2013)
10. Belgian Health Care Knowledge Centre. *Organisation of palliative care in Belgium*, 2009 (in English). <https://kce.fgov.be/publication/report/organisation-of-palliative-care-in-belgium> (last accessed 13/09/2013)
11. Leget C. Assisted dying – the current debate in the Netherlands. *European Journal of Palliative Care* 2013; **20**: 168–171.
12. Latest report of the Belgian Federal Palliative Care Evaluation Committee, 2008 (in Dutch; also available in French). www.health.fgov.be/eportal/Healthcare/Specialisedcare/Chronic,geriatricandpalliative/Palliativecare/index.htm?fdnlang=nl (last accessed 13/09/2013)
13. Palliative Care Federation of Flanders. *End-of-Life Care: No Twin-Track Policy*, 2008 (in English). www.palliatief.be/accounts/143/attachments/Publicaties/endoflifecare_no_twintrackpolicy.pdf (last accessed 13/09/2013)
14. Common position paper of the three Belgian palliative care federations, 2010 (unpublished).

Paul Vanden Berghe, Doctor in Philosophy and Director, Federation of Palliative Care Flanders (FPCF), Belgium; Arsène Mullie, former anaesthesiologist in palliative home and hospital care, AZ St Jan Hospital, Bruges and FPCF Honorary President; Marc Desmet, Jesuit and Physician, Hospital Palliative Care Unit, Jessa Hospital, Hasselt and Chairman, FPCF Steering Group for Ethics; Gert Huysmans, GP and Physician, palliative home and hospice care, Netwerk Palliatieve Zorg Noorderkempen, Wuustwezel and FPCF President

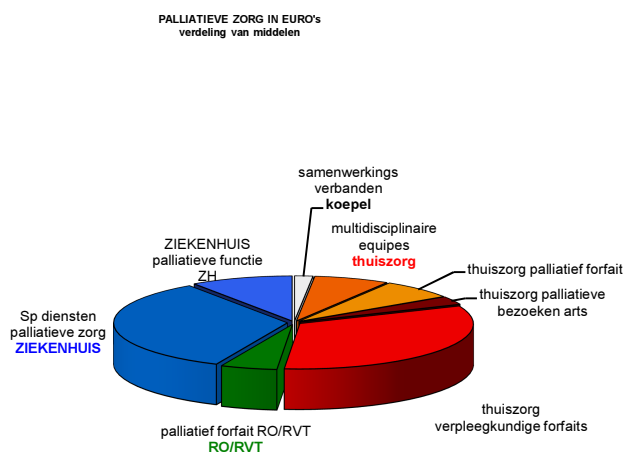
16 januari 2014

Geachte Mevr. Onkelinx,

Via deze brief bezorgen wij u het standpunt van de Evaluatiecel Palliatieve Zorg m.b.t. de programmatie van de Sp-bedden voor palliatieve zorg.

De evaluatiecel wenst eerst en vooral te benadrukken dat een verhoging van het aantal bedden voor palliatieve zorg niet ten koste mag gaan van een verdere uitbouw van de palliatieve supportteams in de thuiszorg, woon- en zorgcentra en ziekenhuizen.

Bovendien is het aandeel van de Sp-bedden in het totale budget palliatieve zorg hoog en weinig patiënten worden hier verhoudingsgewijs mee bereikt⁷.



De begeleidingsteams in de thuiszorg, de ouderenzorg en de ziekenhuizen daarentegen bereiken met minder middelen veel meer patiënten. Het is dus logisch de middelen vooral daar te besteden waar het rendement het hoogst is.

Tot slot heeft de studie van het IMA over hospitalisaties bij het levenseinde van kankerpatiënten⁸ aangetoond dat in regio's waar de thuiszorg goed ontwikkeld is en waar veel gebruik gemaakt wordt van het palliatief forfait en de ondersteuning van de

⁷ 2^{de} rapport van de federale evaluatiecel palliatieve zorg 2008, pag. 56, cijfers van 2007.

multidisciplinaire begeleidingsequipes, dat er in die regio's minder nood is aan Sp-bedden palliatieve zorg.

Vertrekkend van deze vaststellingen is de Evaluatiecel Palliatieve Zorg van oordeel dat de nood aan Sp-bedden *op lange termijn* beter gecontroleerd kan worden door de palliatieve thuiszorg maximaal te bevorderen.

Anderzijds is er ook een acute nood: er is op dit ogenblik in bepaalde regio's een nijpend tekort aan Sp-bedden palliatieve zorg.

Uit een evaluatie van de minimale ziekenhuisgegevens blijkt dat er een structureel tekort aan Sp-bedden voor palliatieve zorg bestaat. Bovendien laat het jaarlijks stijgende aantal opnames vermoeden dat deze bedden binnenkort overal volledig verzadigd zullen zijn. De behoeften blijken te verschillen naargelang de regio. In Brussel, Antwerpen en Vlaams Brabant overschrijden de bezettingsgraden ruimschoots de 80% (zelfs 113 % in Brussel).

In 2010 bedroeg de gemiddelde ligduur in deze bedden 16,4 dagen. Er dient echter rekening gehouden te worden met het feit dat deze bedden om diverse redenen (bv. het overlijden van de patiënt) niet onmiddellijk opnieuw ter beschikking kunnen gesteld worden van een nieuwe patiënt.

Het structurele tekort aan Sp-bedden voor palliatieve zorg is nadelig voor palliatieve patiënten. Uit een studie blijkt dat deze patiënten met een wachtlijst geconfronteerd worden en het risico lopen om thuis of in een acute ziekenhuisdienst te overlijden in omstandigheden die niet aangepast zijn aan hun toestand (IMA, 2013). De Vlaamse eenheden hebben een wachtlijst van gemiddeld 4 personen, die gemiddeld 5 dagen dienen te wachten alvorens ze kunnen opgenomen worden (Truyens, 2011).

Er blijken zelfs niet-erkende Sp-diensten voor palliatieve zorg te bestaan in Brussel en Wallonië. In Brussel alleen zouden er jaarlijks gemiddeld 200 patiënten in een dergelijke niet-erkende eenheid worden opgenomen.

⁸ Gielen B, De Gendt C, De Schutter H, Henin E, Ceuppens A, Peltier A, Di Zinno T, Guillaume J. 2013. Hospitalisaties bij het levenseinde van kankerpatiënten. InterMutualistisch Agentschap, Stichting Kankerregister, 82 p.

Vertrekkend van deze vaststellingen is de Evaluatiecel Palliatieve Zorg van oordeel dat het aantal Sp-bedden voor palliatieve zorg dient verhoogd te worden. Deze verhoging dient op korte termijn te gebeuren, door een uitbreiding van de bestaande eenheden en de erkenning van de reeds bestaande, niet-erkende eenheden.

Indien de minister principieel akkoord gaat met een verhoging van het aantal Sp-bedden voor palliatieve zorg, is de Evaluatiecel Palliatieve Zorg bereid om een specifieke werkgroep op te richten die de vraag naar bijkomende bedden en de adequate geografische spreiding ervan in concrete beleidsvoorstellen formuleert.

De Evaluatiecel Palliatieve Zorg stelt voor om ook na te denken over de mogelijkheid van middle care bedden voor palliatieve zorg en alternatieve vormen van opvang voor patiënten bij het levenseinde om op deze wijze een kwaliteitsvolle palliatieve zorg voor iedereen toegankelijk te maken ongeacht de regio waar men verblijft. Tot slot stellen we ook voor om als voorwaarde te stellen dat de reeds bestaande en de eventueel verder toe te kennen Sp-bedden palliatieve zorg worden gegroepeerd in een aparte eenheid, wat nu in sommige ziekenhuizen nog niet het geval is.

Wij danken u voor het vertrouwen en steeds bereid tot verdere toelichting groeten wij u met de meeste hoogachting,

Manu Keirse

Voorzitter Evaluatiecel
Palliatieve Zorg