

FEDERALE EVALUATIECEL PALLIATIEVE ZORG

EVALUATIEVERSLAG PALLIATIEVE ZORG

DECEMBER 2020

CONTACT

Voorzitter:

Dr. Alex PELTIER
Kasteelstraat 24
B 1785 BRUSSEGEM
BELGIE

GSM: +32 (0)495 12 49 53

E-mail: alex.peltier@mc.be

Secretariaat :

FOD Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu
Mevr. Carol DEKEYSER
Eurostation II
Victor Hortaplein 40 bus 10
B 1060 BRUSSEL
BELGIE

Tel.: +32 (0)2 524 85 82

E-mail: carol.dekeyser@health.fgov.be

Web: www.health.belgium.be

De Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg heeft in dit verslag geopteerd voor een aanpak die is gericht op de patiënten, de verzorgers, de organisaties en hulpverleners, ongeacht de betrokken bevoegde overheid. Bedoeling is om de lezers kennis te laten nemen van een reeks van haar bekommernissen en aanbevelingen.

Dit verslag is meer synthetisch dan het vorige verslag (2018). Lezers dienen het vorige verslag te raadplegen als zij aanvullende informatie of meer details over de palliatieve zorg en het levenseinde wensen te verkrijgen.¹

In de palliatieve zorg is het noodzakelijk dat, net als in andere gezondheidsgerelateerde sectoren, de continuïteit en afstemming gegarandeerd wordt tussen de federale initiatieven en bevoegdheden en deze van de deelstaten.

De crisis van de Covid-19-pandemie heeft de afgelopen maanden natuurlijk het leven van de leden van de cel overhoop gehaald. Zij zijn allen op één of andere manier betrokken in het domein, als zorgprofessional, als directeur van één van de federaties palliatieve zorg of een palliatieve zorgorganisatie, als vertegenwoordiger van een verzekeringsinstelling en van haar leden, of als vertegenwoordiger van één van de bevoegde administraties.

Hoewel iedereen wil dat deze crisis snel wordt opgelost voor het welzijn van de bevolking en wil terugkeren naar een sociale levenswijze die in overeenstemming is met de menselijke waarden, is men evenwel van mening dat deze crisis heeft aangetoond dat er sommige zaken slecht functioneren en dat er vergissingen zijn geweest, maar ze heeft gelukkig ook geleid tot innovatieve initiatieven. Deze vaststellingen zijn inherent aan een ongekende crisis die verband houdt met een tegenstander die in al zijn facetten en met al zijn impact nog verder moet worden ontdekt.

De cel stelt zich ter beschikking van de overheid om bij te dragen aan de discussies over het beheer van crisissituaties, om bepaalde vaststellingen te verbeteren en om de implementatie van nieuwe benaderingen op het gebied van de palliatieve zorg te stimuleren. De Covid-19-crisis leert ons dat er een optimale afstemming moet zijn tussen de intensieve zorg en de palliatieve sector en dat beslissingen over nieuwe reglementeringen en voorzieningen de patiënten bovendien in staat moeten stellen om een kwalitatief levenseinde te leiden waarbij de menselijke en sociale band met hun familie tot aan het moment van het overlijden behouden blijft.

Veel leesplezier.

De voorzitter,

Dokter Alex Peltier

¹ https://overlegorganen.gezondheid.belgie.be/sites/default/files/documents/pz_rapport_2017_.docx_.pdf

INHOUDSTAFEL

INLEIDING	6
FEDERALE EVALUATIECEL PALLIATIEVE ZORG	7
1. Samenstelling	7
2. Opdrachten die zijn toevertrouwd aan de cel.....	8
3. Activiteiten van de cel	9
BEOORDELING VAN DE IMPACT VAN DE COVID-CRISIS OP DE PALLIATIEVE ZORG EN AANBEVELINGEN	10
ORGANISATIE VAN PALLIATIEVE ZORG IN BELGIE	12
1. Algemene organisatie.....	12
2. Specifieke evoluties per Gewest	12
2.1 In Wallonië.....	12
2.2 In Brussel	14
2.3 In Vlaanderen	15
VASTSTELLINGEN	17
ALGEMENE PRIORITEITEN	18
AANBEVELINGEN PER SECTOR	19
1.1 In Wallonië.....	19
1.2 In Brussel	19
1.3 In Vlaanderen	19
2.1 Fédération Wallonne des Soins Palliatifs	20
2.2 Brusselse Federatie voor palliatieve en continue zorgen	20
2.3 Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen	21
3.1. Multidisciplinaire ondersteuningsteams voor palliatieve zorg	21
3.2. Eerstelijnsactoren.....	22
4.1. Rusthuizen en rust- en verzorgingstehuizen	22
4.2. Dagcentra	22
4.3. Palliatieve Middle Care.....	23
5.1. Mobiele begeleidingsequipes voor palliatieve zorg	23
5.2. Palliatieve zorgeenheden	23
6.1. Pediatrische palliatieve zorg.....	24
6.2. Palliatieve zorg voor personen met een beperking	24
6.3. Palliatieve zorg en psychiatrische patiënten	24

6.4. Palliatieve zorg en multiculturaliteit	25
STUDIES	26
1. OESO	26
2. Comité voor Bioethiek.....	26
3. Kom op tegen Kanker :	26
4. Capacity project : End of life Care research group (2019-2023).....	27
5. Compassionate cities (coco): End of Life care research Group (2020- 2024).....	27
6. Pediatrische palliatieve zorg: MOSAIK onderzoek	27
CONCLUSIE	28
BIJLAGEN	29
REFERENTIES ACP	30

INLEIDING

De wet betreffende de palliatieve zorg is in 2002² uitgevaardigd, in 2016³ gewijzigd en in 2018 verder verduidelijkt bij koninklijk besluit (schaal voor de identificatie van de palliatieve patiënt - PICT⁴). Deze wet garandeert dat men palliatieve zorg in het kader van de begeleiding tijdens het levenseinde kan krijgen. De voorzieningen voor het aanbod van palliatieve zorg en de criteria voor de terugbetaling van deze zorg door de sociale zekerheid moeten ervoor zorgen dat alle ongeneeslijke patiënten in het ganse zorgaanbod gelijke toegang hebben tot palliatieve zorg.

De PICT zal zijn toegevoegde waarde kunnen aantonen zodra dit op het terrein is geïmplementeerd.

In uitvoering van de wet van 14/6/2002 betreffende de palliatieve zorg, werd een federale evaluatiecel palliatieve zorg opgericht. In overeenstemming met artikel 8 van die wet heeft deze evaluatiecel als taak om regelmatig de behoeften aan palliatieve zorg en de kwaliteit van de antwoorden daarop te beoordelen. De beroepsorganisaties van de palliatieve zorgverstrekkers nemen deel aan deze evaluatie. De vaststellingen van de evaluatiecel palliatieve zorg worden om de twee jaar in een evaluatieverslag aan de Wetgevende Kamer voorgelegd.

De leden van de evaluatiecel werden aangewezen bij koninklijk besluit van 3 februari 2003 houdende benoeming van de leden van de Evaluatiecel palliatieve zorg (gewijzigd bij de koninklijke besluiten van 4 juli 2004, 28 maart 2014, 26 mei 2015 en 2 oktober 2015). De evaluatiecel berust ook op de wet van 21 juli 2016 (tot wijziging van de wet van 14 juni 2002 betreffende palliatieve zorg) en de verklaring van de Wereldgezondheidsorganisatie WHA67.19⁵.

² Wet van 14/06/2002 (BS van 26/10/2002) :

http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=nl&la=N&cn=2002061446&table_name=wet

³ Wet van 21/07/2016 (BS van 29/08/2016) :

http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=nl&la=N&cn=2016072128&table_name=wet

⁴ Koninklijk besluit van 21/10/2018 (BS van 20/11/2018) - schaal voor de identificatie van de palliatieve patiënt (PICT) : <http://www.ejustice.just.fgov.be/eli/arrete/2018/10/21/2018014701/moniteur>

<http://www.soinspalliatifs.be/images/pdf/pict.pdf>

⁵ https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67-REC1/A67_2014_REC1-fr.pdf

FEDERALE EVALUATIECEL PALLIATIEVE ZORG

1. Samenstelling

Voorzitter

Dr. Alex PELTIER

Leden van de cel

*Koninklijk besluit van 3 februari 2003,
gewijzigd door het koninklijk besluit van 4 juli 2004,
gewijzigd door het koninklijk besluit van 28 maart 2014,
gewijzigd door het koninklijk besluit van 26 mei 2015,
gewijzigd door het koninklijk besluit van 2 oktober 2015.*

Dr. Wim AVONDS
Dhr. Vincent BARO
Dr. Dominique BOUCKENAERE
Mevr. Annemie COËME
Mevr. Patricia DELBAR
Dr. Marianne DESMEDT
Dr. Ingeburg DIGNEFFE
Pr. Dr Wim DISTELMANS
Mevr. Lorraine FONTAINE
Mevr. Aline HOTTERBEECH
Dr. Gert HUYSMANS
Pr. Dr. Manu KEIRSE
Mevr. Anne-Françoise NOLLET
Dhr. Louis PAQUAY
Mevr. Ilse RUYSEVELDT
Mevr. Daphne THIRIFAY
Dhr. Rik THYS
Dhr. Naomi VAN DE MOORTELE
Dhr. Paul VANDEN BERGHE
Dhr. Michel VANHALEWYN
Dhr. Jan VAN SOOM

Hebben ook deelgenomen aan de vergadering van de periode 19.10.2017 - 30.11.2020 :⁶

Dr. Wim AVONDS
Dhr. Vincent BARO
Dr. Dominique BOUCKENAERE
Dr. Steven BRABANT (Onafhankelijke Ziekenfondsen)
Mevr. Annemie COËME
Dhr. Daniel CRABBE (RIZIV)
Mevr. Patricia DELBAR
Mevr. Carol DEKEYSER (FOD Volksgezondheid)
Dr. Marianne DESMEDT

⁶ Personen die hebben deelgenomen als vertegenwoordigers van de FOD, het RIZIV of het Kabinet / vertegenwoordigers van een lid van de Cel

Dr. Ingeburg DIGNEFFE
Pr. Dr Wim DISTELMANS
Mevr. Lorraine FONTAINE
Mevr. Aline HOTTERBEEEX
Dr. Gert HUYSMANS
Pr. Dr Manu KEIRSE
Dhr. Michel LAMBRECHT (FOD Volksgezondheid)
Mevr. Michèle MOREL (CM Landsbond – MC Alliance)
Mevr. Anne-Françoise NOLLET
Dhr. Louis PAQUAY
Dr. Alex PELTIER
Mevr. Ilse RUYSEVELDT
Dhr. Rik THYS
Dhr. Naomi VAN DE MOORTELE
Dhr. Paul VANDEN BERGHE
Mevr. Isabelle VAN DER BREMPT (FOD Volksgezondheid)
Dr. Saskia VAN DEN BOGAERT (FOD Volksgezondheid)
Dhr. Michel VANHALEWYN
Dhr. Jan VAN SOOM
Mevr. Mieke WALRAEVENS (Kabinet)
Dhr. Geert WATTEYN (Landsbond van de Neutrale Ziekenfondsen)
Dhr. Thomas WOJCIK (Fed Bxl SP)

2. Opdrachten die zijn toevertrouwd aan de cel

De evaluatiecel palliatieve zorg bestaat uit vertegenwoordigers van de drie palliatieve zorgfederaties in het land, diverse ziekenfondsen en externe deskundigen. Ze werd opgericht in uitvoering van de wet betreffende de palliatieve zorg van 14 juni 2002.

Met het oog op de ontwikkeling van een palliatief plan dat is gericht op de behoeften en de uitvoering van een reeks maatregelen door de federale regering, evalueert de cel regelmatig kritisch de "behoeften aan palliatieve zorg en de kwaliteit van de antwoorden daarop".

Om de twee jaar wordt een evaluatieverslag met voorstellen en aanbevelingen aan de Wetgevende Kamer voorgelegd. De cel beantwoordt vragen van het parlement en geeft adviezen over de palliatieve zorg.

3. Activiteiten van de cel

De belangrijkste thema's die tijdens de vergaderingen van de evaluatiecel palliatieve zorg (over de periode oktober 2017 - september 2020) zijn behandeld, zijn de volgende:

- Schaal voor de identificatie van de palliatieve patiënt (PICT);
- Advance Care Planning (ACP);
- Palliatieve Middle Care;
- Thuiszorgteams: financiering/transport van geneesmiddelen;
- Tekort aan artsen voor de palliatieve zorg;
- Pediatrische palliatieve zorg;
- Palliatieve zorg en psychiatrische patiënten;
- Palliatieve zorg en gehandicapten;
- BelRai palliative care;
- Project PACE;
- Palliatieve sedatie en euthanasie;
- Overeenkomst Huntington;
- Impact van Covid-19;
- ...

BEOORDELING VAN DE IMPACT VAN DE COVID-CRISIS OP DE PALLIATIEVE ZORG EN AANBEVELINGEN

COVID-19 heeft de gezondheidswerkers en onze samenleving als geheel zwaar op de proef gesteld. Op het hoogtepunt van de crisis werd de aandacht gericht op het medisch-technische beheer van de pandemie om de verspreiding van het virus tot een minimum te beperken. Tijdens deze fase werd voorrang gegeven aan de gezondheidsbehoeften boven de menselijke behoeften. Palliatieve zorg, waaraan multidisciplinaire bio-psycho-sociale aanpak belangrijk is, werd naar de achtergrond gedrongen, zoals blijkt uit de volgende **vaststellingen op het terrein**, voornamelijk bij de eerste golf.

- De gespecialiseerde palliatieve zorgteams werden minder gevraagd voor complexe palliatieve situaties. Hun deskundigheid (op het gebied van symptoombestrijding, communicatie en ethische reflectie) en hun steun aan zorgverleners uit de eerste lijn zouden het echter mogelijk hebben gemaakt om het comfort en de waardigheid van patiënten op het levenseinde te optimaliseren. Binnen de ziekenhuizen werd het personeel van sommige mobiele begeleidingsequipes voor palliatieve zorg overgeplaatst naar andere diensten (bijvoorbeeld Covid-eenheden) en sommige palliatieve zorgeenheden moesten Covid-patiënten weigeren of hun deuren helemaal sluiten. Op ambulante basis werden thuisbegeleidingsteams soms verhinderd om zich te begeven naar palliatieve patiënten in RVT-RH.
- Veel gezondheidsbeoefenaars uit de eerste lijn (huisartsen en andere zorgverleners) voelden zich onvoldoende uitgerust om bepaalde situaties met betrekking tot Covid (bijvoorbeeld de situaties die zich voordoen in een context van geriatrische kwetsbaarheid) te beheersen. Dit kan worden verklaard door de ontoereikende implementatie van Advance Care Planning (ACP) en het ontbreken van guidelines ; twee essentiële elementen om beslissingen te sturen.
- Meerdere tekorten hebben de verstrekking van kwaliteitsvolle palliatieve zorg bemoeilijkt. Gebrek aan materiaal en beschermingsmiddelen alsook na te leven gezondheidsvoorzorgsmaatregelen, hebben bijgedragen aan een drastische vermindering van het aantal patiëntenbezoeken en een verminderde ondersteuning aan mantelzorgers. Daarnaast is er een tekort aan bepaalde geneesmiddelen en medische hulpmiddelen die nodig zijn om de symptomen te verlichten (bijv. midazolam, zuurstof).
- De behoefte aan nabijheid en begeleiding (fundamentele palliatieve zorgbehoeften) kon niet worden vervuld door de lockdown en strikte isolatiemaatregelen. Veel patiënten stierven alleen, geïsoleerd in kamers en/of er was een verbod om hen te bezoeken. Het rouwen door de familieleden werd bemoeilijkt door het gebrek aan mogelijkheden om afscheid te nemen op het moment van overlijden, de vermindering van begrafenisrituelen, enz.
- In RH-RVT's, waar veel zeer kwetsbare mensen worden verzorgd, werden deze tekortkomingen vooral gevoeld omdat deze zorginstellingen zich in het begin al in een gespannen situatie bevonden wat betreft de beschikbaarheid van gezondheidsbeoefenaars, uitrusting en de palliatieve functie.

Hoewel we geen cijfers hebben om deze vaststellingen te ondersteunen, vinden we het belangrijk om lessen te trekken uit de crisis om in de toekomst voor alle niet-Covid- en Covid-patiënten een kwalitatieve palliatieve zorg te waarborgen. Daarom doen wij de **volgende aanbevelingen**:

- Palliatieve deskundigen betrekken bij de beheers- en reflectieorganen op het vlak van gezondheidscrises, zowel op het niveau van de regering als op het niveau van de zorginstellingen (bijv. crisiscellen in de ziekenhuizen), om richtlijnen uit te werken die rekening houden met de behoeften op het vlak van de palliatieve zorg.
- Zonder uitstel bevorderen van de Advance Care Planning (ACP) om de wensen van de patiënten in zorgplannen te integreren en contraproductieve zorg, niet-adequate transfers tussen RVT en ziekenhuizen, enz. te vermijden. Dit proces is cruciaal om de autonomie van de meest kwetsbare patiënten (oudere patiënten, patiënten met co-morbiditeiten, etc.) te behouden. De gezondheidsbeoefenaars in de palliatieve zorg beschikken over de nodige expertise voor dit soort discussies.
- Structureel de volgende middelen implementeren in alle zorginstellingen, zodat ze ook in geval van een gezondheidscrisis beschikbaar zijn: human resources (rekening houdend met de tijd die nodig is voor multidisciplinair teamwork), beschermingsmiddelen, geneesmiddelen, comfortmiddelen en digitale instrumenten (als alternatief voor fysieke consultaties en om het isolement van patiënten te doorbreken in geval van een bezoekverbod).
- De guidelines breed verspreiden binnen de ziekenhuizen, RH-RVT en onder de huisartsen.

Conclusie

Wij vragen dat de palliatieve expertise zou worden betrokken bij het beleid van crisisbeheersorganen en zorginstellingen zodat de medische hulp, het materiaal en de geneesmiddelen in voldoende mate beschikbaar zouden zijn op alle zorgplaatsen, zodat de Advance Care Planning beslissingen kan sturen en zodat de multidisciplinaire en mantelzorg mogelijk blijft, zelfs in het geval van een gezondheidscrisis.

De uitdaging is om een evenwicht te vinden tussen vermindering van het risico op verspreiding van het coronavirus en toegankelijkheid tot palliatieve zorg, wat een fundamenteel recht is.

Daarnaast moeten we er op lange termijn voor zorgen dat meer zorgverleners kennis hebben van of deskundig zijn in palliatieve zorg door in de basisopleidingen van de verschillende zorgverleners palliatieve zorg meer aan bod te laten komen. Ook een versterking van de gespecialiseerde teams kan overwogen worden en de ondersteuning van palliatieve zorg in WZC's moet herbekeken worden.

ORGANISATIE VAN PALLIATIEVE ZORG IN BELGIE

1. Algemene organisatie

Voor de algemene organisatie van de palliatieve zorg in België wordt de lezer verzocht om het vorige evaluatieverslag te raadplegen (pagina's 12-47)⁷.

Sinds de publicatie van het verslag in 2017 heeft de federale regering fundamentele beslissingen genomen ten aanzien van de palliatieve sector.

In het Staatsblad van 20/11/2018 werd het Koninklijk besluit tot vaststelling van de criteria om een palliatieve patiënt te definiëren gepubliceerd, met in bijlage de Identificatieschaal van de palliatieve patiënt (PICT).

Zeer recentelijk (November 2020) heeft de Nationale Commissie Artsen -Ziekenfondsen het toewijzen van een budget van 6.537.000 € aanvaard om te besteden aan de Nomenclatuur van de geneeskundige verstrekkingen/ Voorstel wijziging van art. 2 / **Nomenclatuur voor Advance Care Planning bij palliatieve patiënten.**

Deze beslissing werd genomen naar aanleiding van de aanbevelingen van de Federale Evaluatiecel Palliatieve zorg aan de Minister Van Sociale Zaken en Volksgezondheid Maggie De Block. Dit zal nu leiden tot een ruimere implementatie van de ACP benadering.

2. Specifieke evoluties per Gewest

2.1 In Wallonië

In 2019 werd een decreet gepubliceerd dat bepalingen over de palliatieve zorg invoert in het Waals Wetboek van Sociale Actie en Gezondheid⁸. Deze dynamiek geeft gevolg aan de laatste overdracht van bevoegdheden tussen de federale staat en de gefedereerde entiteiten. Dit decreet moet de bestendiging en de implementatie van de overgedragen materies in Wallonië mogelijk maken. De rol en de opdrachten van drie soorten Waalse structuren die gespecialiseerd zijn in de zorg aan het levenseinde zijn voortaan vastgesteld. Het gaat om overlegplatformen palliatieve zorg⁹, multidisciplinaire begeleidingsteams¹⁰ en hun federatie(s).

Op datum van 30/11/2020 heeft de publicatie van het besluit van de Waalse regering om dit decreet uit te voeren en de financiering van de platformen en de federatie(s) te bepalen, nog niet plaatsgevonden.

Voor de **overlegplatformen palliatieve zorg** kunnen we wijzen op de volgende evoluties na de publicatie van het decreet:

⁷ https://overlegorganen.gezondheid.belgie.be/sites/default/files/documents/pz_rapport_2017_.docx_.pdf

⁸ Decreet van 02/05/2019 (BS van 11/0/2019) :

http://www.ejustice.just.fgov.be/mopdf/2019/10/11_1.pdf#Page260

⁹ Vroeger « Associaties voor palliatieve zorg » genoemd.

¹⁰ Vroeger « Multidisciplinaire begeleidingsteams » genoemd

- De erkenning van nieuwe opdrachten¹¹, onder meer:
 - « 5° de psychologische ondersteuning op aanvraag:
 - Palliatieve zorgpatiënten of hun familieleden;
 - Zorgverleners of andere beroepsbeoefenaars die betrokken zijn bij de begeleiding op het levenseinde;
 - Vrijwilligers;
 - 6° overleg met het netwerk voor palliatieve zorg bedoeld in artikel 491/3, 9°, met het oog op de oprichting of consolidering van het netwerk voor palliatieve zorg in het centrum waarvan de palliatieve zorgpatiënt zich bevindt, binnen het grondgebied dat het bestrijkt ;
[...]
 - 8° Samenwerking door het bevorderen en mogelijk maken van de deelname van het personeel aan overlegactiviteiten tussen platformen.
[...]
- § 2. De Regering stelt de modaliteiten vast voor de uitvoering van de in § 1, 1° tot en met 4° bedoelde opdrachten, waarbij de certificerende opleiding en de opleidingen aangeboden door de openbare instellingen of door de instellingen erkend door de bevoegde openbare overheden worden bevorderd. »
- De erkenning van een basisteam per 200.000 inwoners¹² en van extra personeel dat jaarlijks wordt herberekend op basis van de evolutie van de bevolking. Binnen het personeel moet er minstens een coördinerende functie en een psychologische functie zijn.¹³

De **multidisciplinaire ondersteuningsteams** blijven van hun kant gefinancierd volgens het model van de revalidatieovereenkomst van het RIZIV¹⁴. Deze overeenkomsten worden nu gefinancierd en beheerd door het AViQ¹⁵.

In mei 2019 heeft het Waalse Kabinet voor gezondheid een update van het personeelskader van de ondersteuningsteams aangekondigd, die gebaseerd is op de bevolkingsaantallen van 2019, dankzij de vrijmaking van een budget van 420.000 €, wat overeenkomt met 6,56 VTE's, te verdelen over de 9 Waalse structuren.

Deze verenigingen hadden sinds 2010 geen actualisering van hun personeelskader meer gehad. Op 30/11/2020 is deze actualisering nog niet bij alle teams effectief.

Tot slot, zullen de **federatie(s)** die zou(den) worden erkend, de volgende opdrachten moeten uitvoeren¹⁶ :

« 1° het overleg en de samenwerking tussen de platformen die lid zijn met het oog op de bevordering en de ondersteuning van de harmonisatie van de praktijken en van de kwaliteit van de activiteiten;

¹¹ Decreet van 02/05/2019 (BS van 11/10/019) - Art. 491/4. De opdrachten die in 1997 aan de platformen zijn toevertrouwd, zijn bovendien over het algemeen behouden.)

¹² Decreet van 02/05/2019 (BS van 11/10/2019) - Art. 491/6 et 491/15. De vermindering tot 200.000 inwoners maakt het mogelijk om de criteria voor de ondersteuningsteams op elkaar af te stemmen en de evolutie van het personeelskader te stimuleren.

¹³ Decreet van 02/05/2019 (BS van 11/10/2019) - Art. 491/18.

¹⁴ https://overlegorganen.gezondheid.belgie.be/sites/default/files/documents/pz_rapport_2017_.docx_.pdf (pp 17-21 en 61-64)

¹⁵ AViQ - Agence pour une Vie de Qualité : <https://www.aviq.be/transfert-INAMI.html>

¹⁶ Decreet van 02/05/2019 (BS van 11/10/2019) - Art. 491/23.

- 2° de acties, doelstellingen en evaluaties die door de platformen worden uitgevoerd, coördineren;
- 3° haar leden vertegenwoordigen bij overheden, administratieve overheden en financiële instellingen;
- 4° haar leden informeren over de vooruitgang en de uitdagingen in de sector van de palliatieve zorg;
- 5° de groepen of personen die palliatieve zorg verlenen, samenbrengen om uitwisselingen en reflecties tussen hen te ontwikkelen;
- 6° haar ervaring in de palliatieve zorg op verschillende manieren delen en verspreiden;
- 7° desgevallend, banden aanknopen met andere federaties met hetzelfde doel.

2.2 In Brussel

Sinds de oprichting van de **platformen** in 1997 is de situatie in Brussel anders dan in de andere twee Gewesten van het land. Er werd één enkel platform voor het hele Brusselse Gewest opgericht (Palliabru) dat de middelen bundelt om destijds een grondgebied van een miljoen inwoners te bestrijken. Deze middelen werden in 2018 aangepast om rekening te houden met de bevolkingsgroei.

In 2018, naar aanleiding van de 6de staatshervorming, heeft het Verenigd College van de GGC het principe goedgekeurd van een hervorming van de organisatie en de ondersteuning van de 1ste lijnszorg. Deze hervorming omvat de oprichting van een ondersteunende structuur voor de 1ste lijnszorg in Brussel, waarbij de expertise van SISD-Brussel, Conectar, RML-b en Palliabru wordt geïntegreerd. Het doel is om de organisatie en de samenhang van de 1ste lijnszorg in het Brussels Hoofdstedelijk Gewest te versterken alsook de afstemming met het ziekenhuis. De fusie werd in januari 2019 geconcretiseerd onder de naam *Brusano*.

Brusano is een bicommunautaire en pluralistische ondersteunings- en coördinatie dienst voor de eerstelijnsgezondheidswerkers. Zijn opdrachten zijn vastgesteld in de Ordonnantie van 4 april 2019¹⁷ en in het besluit van het Verenigd College van 23 mei 2019¹⁸. De structuur richt zich vooral op eerstelijnsgezondheidsactoren en streeft de volgende visie na: "Toegankelijke continue, geïntegreerde, allesomvattende en kwalitatieve zorg die is gericht op de behoeften van de patiënt".

In de statuten van Brusano (BS 16/10/2018) vermeldt het maatschappelijk doel de volgende paragraaf: "De taken uitvoeren bedoeld in het koninklijk besluit van 16/09/1997 houdende vaststelling van de normen waaraan een samenwerkingsverband inzake palliatieve zorg moet voldoen om te worden erkend".

Met betrekking tot de 4 **begeleidingsteams voor palliatieve zorg** in Brussel werd, na een overgangperiode die eindigde op 31/12/2018, het beheer van de overeenkomsten overgenomen door de volgende gefedereerde entiteiten:

¹⁷ [Ordonnantie van 4 april 2019 betreffende het eerstelijnszorgbeleid, 4/04/2019](#)

¹⁸ [Besluit van het Verenigd College betreffende de ondersteuningsstructuur voor de eerstelijnszorg in het tweetalige gebied Brussel-Hoofdstad, 23/05/2019](#)

- Continuing Care en Sémiramis : Iriscare¹⁹
- Interface St Luc (die afhangt van een academisch ziekenhuis) : FGC / Federatie Wallonië-Brussel.
- Oméga (waarvan het belangrijkste deel van de activiteit zich in de Vlaamse Gemeenschap bevindt en een klein deel in het Brusselse Gewest) werd overgenomen door de Vlaamse Gemeenschap.

In juli 2018 werden de budgettaire middelen van de 2 teams die door Iriscare (Sémiramis en Continuing Care) worden beheerd, verhoogd, met een tweeledig doel: meer patiënten behandelen om tegemoet te komen aan de groeiende behoeften van de bevolking, rekening houdend met de demografische groei en de sociaaleconomische complexiteit, en de kwaliteit van de zorg verbeteren.

De **Brusselse Federatie voor Palliatieve en Continue Zorgen (BFPZ)**, opgericht in 1997, wordt sinds 2010 gedeeltelijk gesubsidieerd door de FGC in het kader van het decreet ambulante zorg²⁰, als de instantie die verantwoordelijk is voor de coördinatie en de vertegenwoordiging van de door de FGC erkende ambulante structuren in het kader van de palliatieve en continue zorg. Sinds 2019 krijgt de BFPZ ook een facultatieve subsidie van de GGC voor haar basisopdrachten in een bicommunautair kader (personeels- en werkingskosten) en voor specifieke opdrachten zoals de coördinatie van een nationale sensibiliseringscampagne voor de palliatieve zorg en de uitvoering van een monitoring van de behoeften aan palliatieve zorg in het Brussels Gewest.

2.3 In Vlaanderen

In Vlaanderen zijn er 15 **Netwerken Palliatieve Zorg** die elk nauw samenwerken met of beschikken over een **Multidisciplinaire Begeleidingsequipe Palliatieve Zorg** (MBE'S). De bevoegdheid over deze Netwerken en equipes is ondertussen volledig geregionaliseerd.

De financiering gebeurt in belangrijke mate door de Vlaamse Overheid waarbij in functie van het aantal inwoners binnen de regio van het palliatief netwerk een forfait wordt bepaald. Voor de kleinere netwerken is dit forfait niet voldoende om tot een minimale bezetting van de netwerken te komen en past KOTK (Kom Op Tegen Kanker) bij op basis van een 2-jaarlijkse nodenbevraging. Ook voor de financiering van de vrijwilligerswerking kunnen de netwerken op 2-jaarlijkse basis een tussenkomst krijgen van KOTK.

In de beleidsnota van de Vlaamse regering (2019 - 2024) wordt voorzien in een nieuw actieplan voor palliatieve zorg, waarbij ook de financiering zal herbekeken worden.

In Vlaanderen is in 2019 gestart met de implementatie van **de eerstelijnszones**. VIVEL is het Vlaams Instituut Voor de Eerste Lijn dat sinds 1 mei 2019 erkend en gefinancierd wordt door de Vlaamse overheid en coördineert en ondersteunt de uitrol van de eerstelijnszones en opstart

¹⁹ [Iriscare](#), opgericht in 2018, is een bicommunautaire instelling van openbaar nut die verantwoordelijk is voor het beheer van de persoonsgebonden materies die in het kader van de 6e staatshervorming zijn overgedragen.

²⁰ [Decreet ambulante zorg van 5/03/2009](#)

van de 15 Zorgregio's. De netwerken en MBE equipes moeten bij deze zorgregio's aansluiten. Door de coronacrisis hebben de eerstelijnszones versneld hun werking in de praktijk kunnen omzetten maar de globale uitrol van de zorgregio's heeft vertraging opgelopen.

Naast de netwerken en MBE's zijn er in Vlaanderen ook 5 **dagcentra** voor Palliatieve patiënten die nog thuis verzorgd worden maar die één of meerdere dagen per week gebruik maken van een dagverzorgingscentrum.

De werking hiervan wordt deels door de Vlaamse overheid gefinancierd maar is onvoldoende en niet kostendekkend. KOTK voorziet een financiële subsidiëring tot einde 2021. Daarnaast is samenwerking met en financiële inbreng van o.a. woonzorgcentra en ziekenhuizen noodzakelijk om kostendekkend te kunnen werken.

De Federatie palliatieve zorg Vlaanderen krijgt in functie van de voorgestelde activiteiten en projecten een jaarlijkse financiering van de Vlaamse overheid. De federatie moet daarnaast via projectfinanciering of het aanspreken van andere financieringsbronnen de werking financieren.

VASTSTELLINGEN

Over het algemeen is de werkdruk van de gespecialiseerde palliatieve zorgteams (multidisciplinaire begeleidingsteams voor palliatieve zorg, mobiele begeleidingsequipes voor palliatieve zorg, palliatieve zorgeenheden) de laatste jaren sterk toegenomen, en dit om verschillende redenen, onder meer:

- Demografische groei;
- Vergrijzing van de bevolking;
- Toenemende prevalentie van progressieve chronische ziekten (langere opvolgingsperiodes);
- Bevordering en aanmoediging van de toegang tot palliatieve zorg voor het levenseinde, ook voor patiënten met niet-oncologische aandoeningen;
- Ondersteuning en bevordering van de toegang tot palliatieve zorg voor specifieke bevolkingsgroepen (handicap, psychiatrie, mensen uit verschillende culturen, enz.);
- Ondersteuning van palliatieve zorgteams bij het nemen van beslissingen over het levenseinde en bij ethische overwegingen in verband daarmee (onder meer het werk dat wordt gevoerd in het kader van de aanvragen - en opvolgingen - voor euthanasie);
- Sociaal-economische evoluties: sociaal isolement, kwetsbaarheid, minder beschikbaarheid van familie en vrienden om voor de patiënt te zorgen...

Gelet op deze evoluties is het van primordiaal belang dat er voldoende middelen worden toegewezen om gespecialiseerde palliatieve zorgteams te versterken, om de kwaliteit van de palliatieve zorg te kunnen garanderen (bijvoorbeeld symptoom- en pijnbestrijding, ondersteuning van dementiepatiënten, toegang tot alle aanvragen, ...).

De ontwikkeling van de palliatieve basiszorg, die essentieel is in een visie van geïntegreerde palliatieve zorg, zal immers nooit de noodzaak wegnemen om te beschikken over expertise en aanvullende ondersteuning van gespecialiseerde palliatieve zorgteams. De PICT moet het mogelijk maken het begrip transversaliteit tussen de verschillende sectoren te verbeteren.

ALGEMENE PRIORITEITEN

Alvorens de aanbevelingen per sector gedetailleerd weer te geven, willen we enkele algemene prioriteiten naar voren brengen:

- Implementatie van de PICT²¹²² binnen de verschillende sectoren om te zorgen voor een snellere inzet van palliatieve zorg.
- Koppeling van de erkenning van het palliatieve statuut (via de PICT) aan de uitwerking van een Advance Care Planning (ACP).
- Het tweede deel van de door de evaluatiecel palliatieve zorg²³ voorgestelde PICT (voorstel van drie statuten: eenvoudig, verhoogd of volledig) afronden en implementeren om palliatieve zorg op een progressieve manier aan te bieden en op een manier die is aangepast aan de behoeften en de levensplaats van de palliatieve patiënt²⁴.
- Snel de creatie van « Palliatieve Middle Care» overwegen.
- De gespecialiseerde teams voor palliatieve zorg versterken en hun een eerlijke financiering toekennen om een kwaliteitsvolle behandeling te bieden in alle sectoren (ook voor patiënten met een functiebeperking, psychiatrische patiënten, buitenlandse patiënten, ...).
- De rol van de arts voor palliatieve zorg aantrekkelijker maken (statuut en financiering) om het tekort in de ziekenhuizen te verhelpen.
- De kwaliteit van de opleiding van de zorgverleners in de palliatieve zorg verbeteren en controleren (vooral als deze door de overheid wordt gefinancierd).
- Een echt beleid voor onderzoek op het vlak van de palliatieve zorg ontwikkelen.
- Toezien op de coherentie van de verschillende beleidsmaatregelen tussen de verschillende bevoegdheidsniveaus (federaal en Gemeenschappen/Gewesten) op het gebied van de palliatieve zorg.

²¹ https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/sites/default/files/documents/rapport_etude_spf_11-2015.pdf

²² <http://www.ejustice.just.fgov.be/eli/arrete/2018/10/21/2018014701/moniteur>

²³ Cf. 3 statuten die zijn voorgesteld in de bijlage 4 van het verslag van de evaluatiecel palliatieve zorg van 2014 (pagina's 81-90) :

<https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/fr/documents/20140301-rapport-devaluation>

²⁴ We wijzen erop dat het totnogtoe altijd de patiënten zijn voor wie het overlijden binnen een vrij korte termijn wordt verwacht (levensverwachting van minder dan 3 maanden) die toegang hebben tot het palliatieve statuut en dus tot het palliatieve forfait en andere terugbetalingen. Ook de interventiecriteria van de teams zijn niet aangepast. Er is dus een discrepantie tussen de wet van 21/07/2016, aangevuld door het koninklijk besluit van 21/10/2018 en de maatregelen die op het terrein van toepassing zijn.

AANBEVELINGEN PER SECTOR

1. Verenigingen op het vlak van palliatieve zorg

1.1 In Wallonië

In 2019 werd een decreet gepubliceerd dat bepalingen over palliatieve zorg invoert in het Waals Wetboek van Sociale Actie en Gezondheid²⁵.

Op 30/11/2020 heeft de publicatie van het besluit van de Waalse regering dat de toepassing van dit decreet mogelijk maakt, nog niet plaatsgevonden. Het besluit moet een stabilisering van de financiering van de teams van de platformen voor palliatieve zorg mogelijk maken, evenals een herziening van het personeelskader in verband met de nieuwe toevertrouwde opdrachten.

1.2 In Brussel

Het Palliabru platform is naar aanleiding van de 6de staatshervorming opgenomen in de nieuwe Brusano-structuur. In dit nieuwe landschap is het belangrijk om toe te zien op de ontwikkeling van het palliatieve thema binnen deze structuur, wat betreft de verspreiding van de cultuur van de palliatieve basiszorg, de coördinatie van de verschillende disciplines van de eerste lijn (ambulante palliatieve zorg, ...), de opleiding van vrijwilligers en de psychologische ondersteuning van de patiënten en hun families in de thuisomgeving.

Bovendien is het belangrijk om de ontwikkeling van Brusano voort te zetten in het kader van de algemene opdracht om de eerstelijnszorg te helpen en te ondersteunen.

1.3 In Vlaanderen

Met de regionalisering en de evolutie van de maatschappelijke uitdagingen worden de netwerken geconfronteerd met een update van hun opdracht. Samen met andere actoren uit hun regio moeten zij het unieke karakter van de palliatieve zorg en de integratie van de palliatieve zorg in het zorgaanbod van hun regio blijven beheren en ondersteunen.

2. Federaties palliatieve zorg

Rekening houdend met het werk van de federaties en hun specifieke rol (samenwerking, beleid, wetenschappelijke opdracht, kwaliteitsvisie en ondersteuning van de verenigingen palliatieve zorg...), is een structurele financiering door de federale staat sterk gewenst (zoals gevraagd in voorgaande verslagen in 2005, 2008 en 2014).

²⁵ Decreet van 02/05/2019 (BS van 11/10/2019) :
http://www.ejustice.just.fgov.be/mopdf/2019/10/11_1.pdf#Page260

De basisfinanciering zou 1 VTE-coördinator + 0,5 VTE-secretaris voor elke federatie moeten zijn en er zou een extra financiering, evenredig met de grootte van de bevolking, moeten worden overwogen. Deze financiering zou het mogelijk maken om het personeel en de deskundigen te mobiliseren die nodig zijn voor de uitvoering van de opdrachten van de federaties. Een officiële erkenning en een structurele financiering garanderen de duurzaamheid van de uitgevoerde werkzaamheden, wat niet mogelijk is met de jaarlijkse facultatieve subsidies.

Gezien de specifieke kenmerken van elke federatie bestaat er ook een sterke wens om de door de overheden van de deelstaten verleende steun te intensiveren.

2.1 Fédération Wallonne des Soins Palliatifs

In 2019 werd een decreet gepubliceerd dat bepalingen over de palliatieve zorg invoert in het Waals Wetboek van Sociale Actie en Gezondheid²⁶.

Op 31/10/2020 heeft de publicatie van het besluit van de Waalse regering dat de toepassing van dit decreet mogelijk maakt, nog niet plaatsgevonden. Het besluit moet de erkenning van één of verschillende regionale federaties en een stabilisatie van hun financiering in verband met de nieuwe toevertrouwde opdrachten mogelijk maken.

2.2 Brusselse Federatie voor palliatieve en continue zorgen

De BFPZ heeft een reglementair kader en een permanente subsidie in het kader van haar FGC-erkenning, maar dit is niet het geval wat betreft het bicommunautaire niveau. Het lijkt ons belangrijk dat de BFPZ structureel wordt verankerd voor zowel het bicommunautaire als het FGC-onderdeel, aangezien het facultatieve subsidiesysteem nadelig is voor de langetermijnvisie en de goede organisatie van het werk.

Brusano en de BFPZ hebben complementaire en verschillende rollen en de verduidelijking van de opdrachten van beide structuren moet worden geformaliseerd, wat de palliatieve zorgsector in Brussel ten goede zal komen.

Aangezien de BFPZ de enige Brusselse structuur is die gespecialiseerde structuren voor palliatieve zorg verenigt, is het belangrijk om de opdrachten te definiëren die aan haar worden toevertrouwd, onder meer in het bicommunautaire kader. Ze zou bijgevolg een duidelijk mandaat moeten krijgen van de gewestelijke politieke overheid, niet alleen voor haar samenwerkingsopdracht, wetenschappelijke opdracht en rol van woordvoerder op politiek niveau, maar ook om, in samenwerking met andere organen, de grote sensibiliseringsacties ten aanzien van het publiek en de beroepsbeoefenaars en de monitoring van de behoeften aan palliatieve zorg in het Brussels Hoofdstedelijk Gewest te sturen.

²⁶ Decreet van 02/05/2019 (BS van 11/10/2019) :
http://www.ejustice.just.fgov.be/mopdf/2019/10/11_1.pdf#Page260

2.3 Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen

De Federatie Palliatieve Zorg wordt door de Vlaamse Gemeenschap ondersteund op basis van doelstellingen en projecten. De Federatie vraagt om een structurele verankering van deze subsidie.

3. Palliatieve zorg in de thuisomgeving

3.1. Multidisciplinaire ondersteuningsteams voor palliatieve zorg

Veel patiënten geven aan dat ze hun leven thuis willen beëindigen. Hiertoe is gespecialiseerde ondersteuning in veel situaties onontbeerlijk, omdat de huisarts niet altijd de nodige expertise heeft om hen te begeleiden (weinig palliatieve opvolging bij zijn patiënten).

De multidisciplinaire ondersteuningsteams voor palliatieve zorg zijn een essentiële schakel zodat mensen thuis kunnen sterven. Ze bieden de nodige ondersteuning aan zorgverleners, artsen, patiënten en hun familie, waardoor een echte kwalitatieve behandeling in huis mogelijk wordt.

Sinds enkele jaren is het aantal behandelingen voor de meeste teams aanzienlijk toegenomen en zijn de opgevolgde situaties veel complexer geworden (diversificatie van pathologieën, accumulatie van co-morbiditeiten, onzekerheid, sociaal isolement, ...).

Naar aanleiding van de overdracht van bevoegdheden aan de deelstaten is het momenteel dringend noodzakelijk om een nieuw financieringsmodel uit te werken dat het mogelijk maakt om deze ondersteuningsteams financieel te ondersteunen om deze optimale begeleiding aan het levenseinde op gans het grondgebied te behouden. Alle patiënten moeten immers toegang hebben tot dezelfde kwaliteit van het aanbod, ongeacht waar ze wonen.

De implementatie van een wettelijk kader voor de opslag en het vervoer van palliatieve geneesmiddelen door deze teams zou ook moeten worden overwogen.

De teams hebben ook nog steeds problemen met de beschikbaarheid van geneesmiddelen die nodig zijn in de thuiszorg. Niet alleen is de bevoorrading van essentiële geneesmiddelen voor de thuiszorg via de gebruikelijke apotheek niet gegarandeerd, maar ook blijven er voorraadtekorten bestaan.

De snelle beschikbaarheid van geneesmiddelen in onvoorspelbare en dringende situaties is momenteel ook niet gegarandeerd in de thuiszorg. Het protocol dat door de drie federaties in samenwerking met de organisatie van apothekers-APB is ontwikkeld, zou een oplossing moeten bieden voor dit probleem.

In Wallonië kon de actualisering van het personeelskader van de teams op 31/10/2020 nog niet worden afgerond. Bovendien moet in 2021 een akkoord worden gevonden over de financiering van de algemene kosten in verband met de personeelstoename en de daaruit voortvloeiende toename van het aantal te realiseren forfaits.

3.2. Eerstelijnsactoren

Als er een echte bereidheid is om ervoor te zorgen dat een palliatieve patiënt thuis kan blijven, zou het doelgericht en adequaat aanbod inzake thuishulp moeten worden verhoogd (thuisoppas - vooral 's nachts, gezinshulp, vrijwilligers, ...).

Er zou ook een aanpassing en herziening van het aanbod van eerstelijnsverpleegkundigen voor palliatieve patiënten moeten worden overwogen om de beschikbare financiële middelen te optimaliseren en voor zoveel mogelijk personen toegankelijk te maken (cf. de voorstellen die zijn geformuleerd door de verpleegkundigen in de overeenkomstencommissie betreffende de thuiszorg²⁷).

4. Palliatieve zorg in de thuisvervangende milieus

4.1. Rusthuizen en rust- en verzorgingstehuizen

Met de daling van de gemiddelde duur van opname is palliatieve zorg in woonzorgcentra een fundamentele taak. Sensibilisatie en verbetering van de kwaliteit van Advance Care Planning is daar een integraal onderdeel van. Juist in het kader van deze corona-epidemie is duidelijk geworden dat woonzorgcentra onvoldoende worden ondersteund.

Gespecialiseerde palliatieve zorg moet worden gegarandeerd in woonzorgcentra door de ontwikkeling en financiering van een functie van palliatieve referentieverpleegkundige (kader, opleiding, erkenning en financiering) en door de echte erkenning van de coördinerende adviserende arts.

Alhoewel de opleiding in de palliatieve zorg een prioriteit is in deze sector, is een effectieve controle van de opleiding in de palliatieve zorg in de woonzorgcentra noodzakelijk voor de ontwikkeling van een kwalitatieve ondersteuning²⁸.

Tot slot moet de inzameling van de recente gegevens over de palliatieve zorg in RH-RVT worden gestandaardiseerd.

4.2. Dagcentra

De dagcentra voor palliatieve zorg bieden zowel tijdelijke vervangende zorg voor palliatieve patiënten die thuis worden verzorgd als een aangepast raadgevingsprogramma dat bijdraagt aan het sociaal functioneren en de levenskwaliteit van diegenen die daarvan gebruik kunnen maken. Daarom is er nog steeds behoefte aan extra ondersteuning voor deze initiatieven.

²⁷ https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/sites/default/files/documents/rapport_cesp_2017_.pdf
(pagina's 61-62)

²⁸ http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=nl&la=N&cn=2003110632&table_name=wet
(artikel 22)

4.3. Palliatieve Middle Care

De oprichting van "Palliatieve Middle Care" moet snel worden overwogen om de institutionele leemte op te vullen en een aangepaste behandeling te bieden aan de palliatieve patiënten die niet thuis of in een thuisvervangend milieu kunnen blijven of niet naar huis of een thuisvervangend milieu kunnen terugkeren en voor wie een ziekenhuisopname niet/niet meer nodig is.

Hier verwijzen we de lezer naar het specifieke verslag dat de cel over dit onderwerp heeft geschreven²⁹.

5. Palliatieve zorg in de ziekenhuizen

5.1. Mobiele begeleidingsequipes voor palliatieve zorg

Om een kwalitatieve begeleiding in het ziekenhuis mogelijk te maken en de zorgcontinuïteit te garanderen, moet het personeelskader van de mobiele begeleidingsequipes voor palliatieve zorg worden versterkt (verhoging van de arbeidstijd voor de bestaande functies - arts, verpleegkundige en psycholoog - en toevoeging van andere paramedische beroepen in het team).

Het is ook noodzakelijk om zich ervan te vergewissen dat de effectieve loonkosten van de personeelsleden van de mobiele equipe voor palliatieve zorg volledig worden gedekt door de toegekende financiering en dat rekening wordt gehouden met hun anciënniteit en kwalificaties.

De controle op de middelen die aan de ziekenhuizen worden toegewezen, moet ook worden overwogen om zich ervan te vergewissen dat ze wel degelijk bestemd zijn voor de mobiele begeleidingsequipes voor palliatieve zorg en dat de arbeidstijd van de teamleden effectief is.

De implementatie van het PICT-instrument kan ook helpen om de ontwikkeling ervan beter te definiëren en te bepalen.

5.2. Palliatieve zorgeenheden

Het aantal bedden in de palliatieve zorgeenheden moet snel worden uitgebreid op basis van de behoefte, de geografische ligging en de toegankelijkheid.

De financiering moet voldoende zijn om de effectieve kosten van de personeelsleden (inclusief de artsen) en de terugbetaling van de aan de patiënt aangeboden prestaties (bijvoorbeeld prestatie kinesitherapie) te dekken.

Bovendien moeten de functie van verantwoordelijke en psycholoog worden geïntegreerd en gefinancierd in elke palliatieve zorgeenheid.

²⁹ *Bijlage 02 : Middle Care Rapport*

6. Palliatieve zorg voor een specifiek publiek

6.1. Pediatriche palliatieve zorg

Om zich af te stemmen op de internationale aanbevelingen die het onvervreemdbare recht van het ernstig zieke kind op kwalitatieve palliatieve zorg die is geïntegreerd in de huidige gezondheidszorg bevestigen, zijn de belangrijkste te ontwikkelen gebieden (gebieden die zijn opgenomen in het "Memorandum 2019 - pediatriche palliatieve zorg" dat mede is ondertekend door de drie palliatieve zorgfederaties van het land³⁰) :

- Het palliatieve statuut en de nomenclatuur van de verpleegkundige thuiszorg aan de specifieke kenmerken van de pediatrie aanpassen.
- De opleidingen op het vlak van pediatriche palliatieve zorg versterken.
- In het netwerk voor thuiszorg vrijwilligers integreren die specifiek op het vlak van de pediatriche palliatieve zorg worden opgeleid.
- De financiering van de 5 pediatriche liaisonteams herwaarderen (met toevoeging van 0,5 VTE pediater-specialist, 0,5 VTE psycholoog en 0,5 VTE sociaal assistent aan elk team).
- De ondersteuning van de omkaderings- en opvangstructuren versterken.
- De Belgian Paediatric Palliative Care Group (BPCC group) valoriseren.
- De pediatriche palliatieve zorg in een sensibilisatiecampagne integreren.

Casa Magnolia³¹ brengt tijd, ruimte en rust in gezinnen met een zwaar ziek kind. Het moet haalbaar blijven voor iedereen binnen het gezin om een kind thuis te verzorgen. Deze situatie weegt zwaar op alle gezinsleden, zowel praktisch als emotioneel. Met onze inspanningen door voornamelijk vrijwilligers zorgen we voor de nodige energie om vol te houden.

6.2. Palliatieve zorg voor personen met een beperking

Patiënten die in instellingen voor personen met een beperking wonen, moeten ook gebruik kunnen maken van kwalitatieve palliatieve zorg en daarom moet de toegang tot de palliatieve zorg op deze woonplaatsen worden bevorderd.

6.3. Palliatieve zorg en psychiatrische patiënten

Rekening houdend met de wet betreffende de palliatieve zorg, de wet op euthanasie en de wet betreffende de rechten van de patiënt is het belangrijk om:

- erop toe te zien dat alle psychiatrische patiënten kunnen gebruik maken van de bijdrage van een gespecialiseerd palliatief zorgteam (met inbegrip van de patiënten die in een

³⁰ <https://www.fbsp-bfpz.org/post/m%C3%A9morandum-2019-de-la-fbsp-sur-les-soins-palliatifs-p%C3%A9diatriques>

³¹ www.casamagnolia.be

psychiatrisch ziekenhuis zijn opgenomen, de patiënten die beschut wonen of in een psychiatrisch verzorgingstehuis verblijven, ...);

- de doelgroep van de psychiatrische patiënten in de palliatieve zorg te identificeren;
- de wetenschappelijke studies en proefprojecten op het gebied van "palliatieve psychiatrie" of "psychiatrische palliatieve zorg" te ondersteunen en te financieren;
- na te denken over het wettelijk kader, over de opleiding en de financiering van een functie van "referentieverpleegkundige op het vlak van palliatieve zorg" binnen de psychiatrische instellingen.

6.4. Palliatieve zorg en multiculturaliteit

Zoals reeds vermeld in het verslag van 2017 zou het nuttig zijn om een studie over dit thema uit te voeren, nieuwe opleidingen te overwegen en nieuwe ervaringen te bevorderen.

STUDIES

1. OESO

Het Health Committee van de OECD (Organisation for Economic Co-operation and Development), gekend als de OCDE (Frans) of de OESO, is (met enige vertraging) een project gestart met betrekking tot levenseindezorg (end-of-life care EOLC) in haar programmatie voor 2019-2020. Het doel van het project is na te gaan hoe de gezondheidszorgsystemen in de OESO-landen de EOLC aanpakken en nuttige praktijken en evidence-based strategieën in kaart te brengen. Het project zal gebruik maken van een kwantitatieve en kwalitatieve gegevensverzameling. In de zomer van 2020 is een beleidsvragenlijst verspreid en de OESO zal de in het najaar van 2020 ontvangen antwoorden analyseren. Eind 2021 - begin 2022 zal een eindverslag worden opgesteld.

2. Comité voor Bioethiek

In augustus 2018 heeft de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw een aantal vragen voorgelegd aan het Belgische Adviescomité voor Bioethiek over de draagwijdte van de wilsverklaring over euthanasie (zoals bepaald in de wet van 28 mei 2002). De Commissie heeft deze vraag ontvankelijk verklaard, heeft ze in aanmerking genomen en bereidt een schriftelijk advies (adviesbrief) over deze kwestie voor.

3. Kom op tegen Kanker : het palliatief debat en het COMPAS onderzoeksproject.

KOTK lanceerde op 11 maart 2020 het palliatief debat om van burgers zo veel mogelijk input te krijgen rond hun ideeën over palliatieve zorg en om van daaruit een visietekst op te stellen en neer te leggen bij de bevoegde minister. Parallel heeft KOTK ook het COMPAS onderzoeksproject gefinancierd. Het COMPAS onderzoeksproject wil samen met belanghebbenden een ontwerp maken van geïntegreerde palliatieve zorg voor de toekomst. Het project is een samenwerking tussen UZ Gent en UGent.

Onder de titel 'Het Palliatief Debat' heeft Kom op tegen Kanker het initiatief genomen om een brede bevraging van zowel experts, het werkveld, maar vooral de burger te organiseren rond palliatieve zorg in Vlaanderen. In een eindrapport dat verwacht wordt in 2021 wil het beleidsaanbevelingen formuleren rond de verdere uitbouw en actualisering van het aanbod aan palliatieve zorg in Vlaanderen.

4. Capacity project : End of life Care research group (2019-2023)

Interuniversitair FWO SBO-onderzoeksproject dat uitgevoerd wordt door de Vrije Universiteit Brussel, KU Leuven en Universiteit Gent.

Project ter ontwikkeling van capaciteit inzake palliatieve zorg in de maatschappij : Er is een groeiend besef dat het inhuren van meer gezondheidsmedewerkers om de toekomstige uitdagingen van palliatieve zorgen het hoofd te kunnen bieden, niet voldoende zal zijn. Brede versterking van de capaciteit van palliatieve zorgen in de samenleving, buiten de traditionele gezondheidszorg, biedt een veelbelovend complementair paradigma.

5. Compassionate cities (coco): End of Life care research Group (2020- 2024)

COCO wil een voorloper worden door het model van “compassionate communities” in Vlaanderen, België, Europa en de wereld te ontwikkelen, te implementeren en te evalueren. Dit omvat de uitvoering van een alomvattend en interdisciplinair onderzoeksprogramma, waarin fundamenteel onderzoek en actieonderzoek worden gecombineerd. Het belangrijkste doel van het project is om de processen te onderzoeken die leiden tot de succesvolle ontwikkeling van een "compassionate community" in verschillende contexten.

6. Pediatrische palliatieve zorg: MOSAIK onderzoek

De belangrijkste doelstelling van de pediatrische palliatieve zorg (PPZ) is de verbetering van de levenskwaliteit van de kinderen en hun ouders, maar de definiëring en de evaluatie van dit concept blijven moeilijk. De doelstellingen van dit MOSAIK-onderzoek (Move to Open Shared Advanced Interventions for Kids with life-limiting conditions) zijn: het documenteren van de kenmerken van de kinderen en hun toegang tot pediatrische liaisonteams (PLT) in België, de ontwikkeling van een instrument dat de levenskwaliteit van de kinderen en de ouders kan evalueren, de evaluatie van de psychometrische eigenschappen van dit instrument en de analyse van het implementatieproces binnen de pediatrische liaisonteams.³²

³² <https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/s12904-018-0324-2>

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30530504/>

<https://bmjpaedsopen.bmj.com/content/3/1/e000547>

<https://www.liebertpub.com/doi/10.1089/jpm.2019.0646>

CONCLUSIE

Als voorzitter wil ik alle leden bedanken die zich vrijwillig inzetten om de discussie in het enorme domein van de palliatieve zorg vooruit te helpen.

Ik hoop dat u bij het lezen van dit verslag hebt kunnen vaststellen welke van de vele thema's die door de cel worden behandeld, voor de cel het meest prioritair blijken te zijn. Het is niet mogelijk om alles gelijktijdig te doen, maar het is wel mogelijk om te beginnen of door te gaan met de implementatie van initiatieven op basis van de werkzaamheden die de cel al heeft uitgevoerd in samenwerking met vele partners. De definitie van de palliatieve patiënt is herzien, er is een instrument voor vroegtijdige screening (PICT) voorgesteld, de ACP-reflex is veralgemeend, er is een methode ontwikkeld om de behoeften te evalueren op basis van de leefomgeving, er zijn tussentijdse opvangstructuren, enz.

De cel is een kweekvijver van ideeën, maar deze kunnen alleen in de praktijk worden gebracht met de steun van de politieke wereld voor deze voorstellen. Elke minister van Volksgezondheid, zowel op federaal niveau als in de deelgebieden, besteedt bijzondere aandacht aan het levenseinde en de palliatieve zorg, maar de grillen van de intergouvernementele continuïteit van België maken het moeilijk om de voorstellen uit te voeren. Een meerjarig actieplan en richtsnoeren op lange termijn zouden het mogelijk moeten maken om sneller en in het kader van de continuïteit van de besluitvorming vooruitgang te boeken. Een akkoord over deze langetermijnvisie is het sleutelement dat de zorg- en hulpverleningsactoren, de patiënten en hun familie in staat moet stellen om op deze bijzondere momenten in het leven sereen te blijven.

De voorzitter,

Dokter Alex Peltier

BIJLAGEN

Bijlage 01 – Memorandum 2019 Pediatrische Palliatieve Zorg

http://www.palliatief.be/accounts/143/attachments/rapporten/nl-memorandum_16-01-2019_docx.pdf

Bijlage 02 – Middle Care Rapport



Middle Care
rapport.pdf

REFERENTIES ACP

- Definition and recommendations for advance care planning : an international consensus - EAPC
- Richtlijn vroegtijdige zorgplanning – Pallialine
- Vroegtijdige Zorgplanning bij personen met dementie - Pallialine
- <http://www.delaatsteis.be/>
- SMO Clinical practice guidelines : supportive and palliative care
- Le projet de soins personnalisé et anticipé en pratique – Fondation Roi Baudouin
- Penser plus tôt... à plus tard – Fondation Roi Baudouin
- Les déclarations anticipées correctes – SPF Santé publique – Fondation Roi Baudouin – LEIF – BR.E.L.
- The Gold Standards Framework - Advance Care Planning
<https://goldstandardsframework.org.uk/advance-care-planning>