

FEDERALE EVALUATIECEL PALLIATIEVE ZORG

EVALUATIERAPPORT PALLIATIEVE ZORG

MEI 2008

SAMENSTELLING VAN DE EVALUATIECEL PALLIATIEVE ZORG

Voorzitter

Prof. Dr. Manu KEIRSE

Leden

Dr. Wim AVONDS

Dhr. Vincent BARO

Mevr. Denise BORZEE

Dr. Dominique BOUCKENAERE

Mevr. Patricia DELBAR

Dr. Jacques DEVILLERS

Prof. Dr. Wim DISTELMANS

Prof. Dr. Annie DROWART

Mevr. Lorraine FONTAINE

Dhr. Fouad MABROUK

Mevr. Grietje MORREN

Dr. Arsène MULLIE

Mevr. Colette RAYMAKERS

Dhr. Rik THYS

Dhr. Ronny VAN HEE

Vertegenwoordigers van de administratie

Mevr. Rit GOETSCHALCKX

Dhr. Timo THIBO

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@health.fgov.be
Web: <http://www.health.fgov.be>

Hoe refereren naar dit document?

Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg. *Evaluatierapport palliatieve zorg*. Brussel, 2008.

INHOUDSOPGAVE

INLEIDING	6
DEEL I – BESCHRIJVING VAN DE ORGANISATIE EN HET AANBOD VAN PALLIATIEVE ZORG IN BELGIE	8
HISTORIEK.....	9
OVERKOEPELENDE ORGANISATIE VAN DE PALLIATIEVE ZORG IN BELGIE	12
1. Samenwerkingsverbanden voor palliatieve zorg	12
2. Federaties voor palliatieve zorg	15
OVERZICHT VAN HET PALLIATIEVE ZORGAANBOD IN BELGIË.....	17
1. PALLIATIEVE THUISZORG.....	17
1.1 Multidisciplinaire begeleidingsequipes	17
1.2 Het palliatief statuut	23
1.3 Het palliatief zorgforfait	25
1.4 Afschaffing van het persoonlijk aandeel van de patiënt	26
1.4.1 Thuisverpleging	26
1.4.2 Huisartsbezoek.....	29
1.4.3 Kinesithérapie	30
1.5 Verlof om palliatieve zorg te verstrekken	32
2. PALLIATIEVE ZORG IN THUISVERVANGENDE MILIEUS.....	33
2.1 Dagcentra voor palliatieve zorg	33
2.2 De palliatieve functie in rustoorden voor bejaarden en rust- en verzorgingstehuizen	37

3. PALLIATIEVE ZORG IN DE ZIEKENHUIZEN	42
3.1 Palliatieve zorgeenheden (Sp-diensten voor palliatieve zorg)	42
3.2. Palliatieve functie in de ziekenhuizen.....	50
SAMENVATTEND OVERZICHT VAN DE FINANCIËLE MIDDELEN BESTEMD VOOR PALLIATIEVE ZORG	56
DEEL II - LACUNES EN KNELPUNTEN IN DE ORGANISATIE EN HET AANBOD VAN PALLIATIEVE ZORG	57
OVERKOEPELENDE ORGANISATIE VAN DE PALLIATIEVE ZORG	58
1. Samenwerkingsverbanden voor palliatieve zorg	58
2. Federaties voor palliatieve zorg	61
SETTINGSPECIFIEKE KNELPUNTEN IN HET PALLIATIEVE ZORGAANBOD	64
1. PALLIATIEVE THUISZORG.....	64
1.1 Multidisciplinaire begeleidingsequipes	64
1.2 Het palliatief statuut	67
1.3 Het palliatief zorgforfait	73
1.4 Afschaffing van de remgelden voor bezoek van de huisarts, thuisverpleging, kinesitherapie.....	74
2. PALLIATIEVE ZORG IN THUISVERVANGENDE MILIEUS.....	76
2.1 Dagcentra voor palliatieve zorg	76
2.2 Palliatieve zorg in rustoorden voor bejaarden (ROB) en rust- en verzorgingstehuizen (RVT)	78
2.2.1 Het palliatief team (PT).....	81

2.2.2 Referentiepersoon voor palliatieve zorg (RPZ)	83
3. PALLIATIEVE ZORG IN DE ZIEKENHUIZEN	87
3.1 Palliatieve zorgeenheden (Sp-diensten voor palliatieve zorg)	87
3.2 Palliatieve functie in de ziekenhuizen.....	88
SETTINGOVERSTIJGENDE KNELPUNTEN IN HET PALLIATIEVE	
ZORGAANBOD	91
1. Vroegtijdige planning van de zorg (Advance care planning)	91
2. Vorming.....	95
3. Registratie	97
4. Palliatieve zorg bij kinderen	98
5. Palliatieve zorg en armoede	99
PALLIATIEVE ZORG EN EUTHANASIE.....	101
SAMENVATTEND OVERZICHT VAN DE VOORSTELLEN EN DE BIJHORENDE	
BUDGETTAIRE RAMING	103
BESLUIT	104

INLEIDING

Sinds een kwarteeuw is in de geneeskunde en in de maatschappij opnieuw het besef doorgedrongen dat sterven een zeer belangrijk gebeuren is in een mensenleven, en dat voor diegene die aan een ongeneeslijke ziekte lijdt en binnen afzienbare tijd zal sterven, de kwaliteit van het leven primeert op de kwantiteit ervan. Geleidelijk aan kregen de pijnbestrijding en de zorg voor de stervende een plaats in de geneeskunde en raakte de palliatieve zorg structureel verankerd in de gezondheidszorg. Deze evolutie is echter nooit evident geweest en kwam slechts moeizaam tot stand, veelal onder invloed van enkele pioniers. Mede dankzij een intense en vruchtbare samenwerking tussen palliatieve zorgorganisaties en overheden ontstond in ons land een uniek en omvattend wettelijk en organisatorisch kader inzake palliatieve zorg.

In 2002 kwamen in ons land drie zeer belangrijke wetten tot stand – de wet betreffende de euthanasie,¹ de wet betreffende de palliatieve zorg² en de wet betreffende de rechten van de patiënt³ – die in zekere zin een consolidatie vormen van de evoluties die in de loop van de afgelopen twintig jaar zowel op maatschappelijk als op juridisch vlak hebben plaatsgevonden met betrekking tot de visie op en de zorg bij het levenseinde.

In het eerste deel van dit rapport wordt vooreerst een beknopte schets gegeven van de evolutie van de palliatieve zorg in ons land. Daarna volgt een overzicht van de overkoepelende organisatie van de palliatieve zorg, met een bespreking van de palliatieve samenwerkingsverbanden en de federaties voor palliatieve zorg. Tot slot bevat het eerste deel een beschrijving van de verschillende sectoren van de palliatieve zorg. Daarbij komt achtereenvolgens de palliatieve zorg in het thuismilieu, in thuisvervangende milieus en in het ziekenhuismilieu aan bod.

¹ 28 MEI 2002. - Wet betreffende de euthanasie.

² 14 JUNI 2002. - Wet betreffende de palliatieve zorg.

³ 22 AUGUSTUS 2002. - Wet betreffende de rechten van de patiënt.

In een tweede deel van het rapport wordt ingegaan op de nog bestaande lacunes en knelpunten m.b.t. de overkoepelende organisatie van de palliatieve zorg en in de verschillende settings voor palliatieve zorg (zowel settingspecifiek als settingoverstijgend). Dit tweede deel bevat bovendien een aantal voorstellen en aanbevelingen om de kwaliteit van de palliatieve zorg in ons land te handhaven en te verbeteren. Waar mogelijk werden ook de budgettaire implicaties van de voorstellen becijferd.

De voornaamste voorstellen en aanbevelingen worden, in volgorde van prioriteit, nog eens bondig hernomen in de conclusies van dit rapport.

DEEL I

BESCHRIJVING VAN DE ORGANISATIE EN HET AANBOD VAN PALLIATIEVE ZORG IN BELGIE

HISTORIEK

Meer dan twintig jaar geleden, in 1985, werden in ons land de eerste palliatieve eenheid en de eerste palliatieve thuisverzorgingsequipe opgericht. Een paar jaar later startten in enkele ziekenhuizen de eerste palliatieve ondersteuningsequipes. In 1991 werden, op initiatief van toenmalig Minister van Sociale Zaken Busquin, voor het eerst subsidies toegekend aan experimenten inzake palliatieve zorg in de ambulante en in de residentiële palliatieve zorg. Dit gebeurde via het koninklijk besluit van 19 augustus 1991.⁴

Tezelfdertijd werd binnen het Ministerie van Volksgezondheid een commissie ad hoc opgericht om de problematiek inzake palliatieve zorg te bestuderen. Deze commissie stelde een verslag op in de vorm van een omzendbrief waarin de structuur van de palliatieve zorg werd beschreven.

Vervolgens werd op 29 juli 1993, in het kader van een protocolakkoord tussen de Federale Overheid en de gemeenschappen, beslist een werkgroep van experts op te richten die eveneens de structurering van de palliatieve zorg zou bestuderen. Ook deze werkgroep bracht een verslag uit.

Als resultaat van deze drie initiatieven werd voor de eerste maal een globaal en coherent plan inzake palliatieve zorg opgesteld en uitgevoerd.

In 2000 werd in het kader van de Interministeriële Conferentie Volksgezondheid een Interkabinettenwerkgroep opgericht die een aantal correcties op het eerste palliatief plan uitwerkte, wat leidde tot het palliatief beleidsplan Aelvoet-Vandenbroucke. Dit plan werd goedgekeurd door de Ministerraad en door de Interministeriële Conferentie Volksgezondheid. Het doel van dit beleidsplan was het versterken van de palliatieve cultuur (door middel van een verhoging van de budgetten in quasi alle bestaande vormen van palliatieve zorgverlening en in diverse modaliteiten) en het optimaliseren van de zorg in de eigen leefomgeving

⁴ 19 AUGUSTUS 1991. - Koninklijk besluit tot vaststelling van de voorwaarden waaronder een tussenkomst van de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen mag worden verleend in de experimenten inzake palliatieve hulp.

van de patiënt (thuis of thuisvervangend milieu), en dit door de patiënt te benaderen in zijn sociaal netwerk en in zijn ruimere context.

Zes jaar geleden, op 14 juni 2002, keurde de Kamer dan de 'Wet betreffende de palliatieve zorg' goed (B.S. 26/10/2002). Deze wet legt enerzijds twee rechten van elke patiënt vast, namelijk het recht op een - voor iedereen even toegankelijke - palliatieve zorg bij de begeleiding van het levenseinde, en het recht op informatie over zijn gezondheidstoestand en over de mogelijkheden van het ontvangen van palliatieve zorg. Tevens bepaalt de wet dat, behoudens bij spoedgevallen, voor alle onderzoeken of behandelingen steeds de vrije en geïnformeerde toestemming van de patiënt vereist is. Dit werd ook reeds bepaald in de Wet op de patiëntenrechten.

Anderzijds bevat deze wet een reeks maatregelen die de verbetering van het aanbod van palliatieve zorg voor ogen hebben. Zo wordt onder meer bepaald dat:

- de ministers die bevoegd zijn voor Sociale Zaken en voor Volksgezondheid jaarlijks een vooruitgangsrapport, als wezenlijk onderdeel van hun beleidsnota, aan de wetgevende Kamers dienen voor te leggen
- de Koning een Evaluatiecel opricht binnen het Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid - Louis Pasteur, die geregeld de noden inzake palliatieve zorg en de kwaliteit van de gevonden oplossingen dient te evalueren en om de twee jaar een evaluatieverslag aan de wetgevende Kamers dient voor te leggen

De Evaluatiecel Palliatieve Zorg, waarin vertegenwoordigers zetelen van de drie federaties voor palliatieve zorg in ons land en van de verschillende ziekenfondsen, evenals externe experts, is sinds 2003 aan het werk. In mei 2005 bracht de Evaluatiecel een eerste rapport uit. Sinds de publicatie van dit rapport kende de palliatieve zorg een verdere ontwikkeling. Ondertussen heeft de Evaluatiecel een tweede evaluatierapport opgesteld, waarin ingegaan wordt

op de nog bestaande lacunes en knelpunten in het palliatieve zorgaanbod, zoals deze door de Evaluatiecel en door de federaties voor palliatieve zorg in ons land worden gepercipieerd.

OVERKOEPELENDE ORGANISATIE VAN DE PALLIATIEVE ZORG IN BELGIE

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, enz. 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, zoals bepaald in het Koninklijk Besluit van 19 juni 1997,⁵ 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 door de Gemeenschappen en de Gewesten erkend (15 in Vlaanderen, 1 tweetalig samenwerkingsverband in Brussel, 8 in Wallonië en 1 samenwerkingsverband in de Duitstalige Gemeenschap).⁶

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.

⁵ 19 JUNI 1997. - Koninklijk besluit houdende vaststelling van de normen waaraan een samenwerkingsverband inzake palliatieve zorg moet voldoen om te worden erkend.

⁶ overeenkomstig het koninklijk besluit van 19 juni 2007 waarbij sommige bepalingen van de wet op de ziekenhuizen, gecoördineerd op 7 augustus 1987, toepasselijk worden verklaard op de samenwerkingsverbanden inzake palliatieve verzorging tussen verzorgingsinstellingen en diensten.

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. Wanneer het samenwerkingsverband een gebied bestrijkt met meer dan 300.000 inwoners en het enige is in zijn gemeenschap of regio, heeft het een ½ VTE klinisch psycholoog per volledige schijf van 300.000 inwoners in zijn werkingsgebied.

Bovendien beschikken de samenwerkingsverbanden over of werken ze samen met een ondersteunende equipe (de multidisciplinaire begeleidingsequipe, zie p. 17). Deze equipe functioneert binnen hetzelfde geografisch gebied.

Elk samenwerkingsverband beschikt ook over een pluridisciplinair comité dat de leden van het samenwerkingsverband vertegenwoordigt. De leden van dit comité hebben eveneens een specifieke ervaring in de palliatieve zorg. Dit comité staat in voor:

- het waken over de doelstellingen van het samenwerkingsverband;
- het opstellen van een jaarlijks actieprogramma en het opmaken van een jaarbalans van de bereikte resultaten;
- het verzekeren van het overleg met de zorgverstrekkers die geen deel uitmaken van het samenwerkingsverband en de patiëntenorganisaties en ziekenfondsen;
- het bespreken van de ethische aspecten van de gevoerde acties, de rechten van de patiënt inzake 'informed consent' en inachtneming van filosofische en religieuze overtuigingen.

De Federale Overheid financiert de erkende palliatieve samenwerkingsverbanden bij wijze van een tussenkomst in de loonkosten voor de coördinator en de klinisch psycholoog.⁷ 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

⁷ 19 JUNI 1997. - Koninklijk besluit houdende vaststelling van de subsidie toegekend aan de samenwerkingsverbanden inzake palliatieve verzorging tussen verzorgingsinstellingen en -diensten en houdende regeling van de toekenningsprocedure.

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 overeenkomstig de bepalingen van de wet van 2 augustus 1971 houdende inrichting van het stelsel van koppeling aan het indexcijfer van de consumptieprijzen. Bovendien wordt bij de jaarlijkse berekening van de subsidies rekening gehouden met de bevolkingsaan groei binnen het werkingsgebied van de samenwerkingsverbanden.

Een overzicht van de budgetten voor de samenwerkingsverbanden voor palliatieve zorg is terug te vinden in tabel 1.

	2002	2003	2004	2005	2006	2007
Coördinator	1.312.175,95 €	1.333.057,57 €	1.351.843,60 €	1.383.841,23 €	1.417.758,51 €	1.454.493,76 €
Psycholoog	590.932,80 €	597.818,88 €	603.737,82 €	615.802,50 €	651.396,76 €	664.407,80 €
Totaal	1.903.108,75 €	1.930.876,45 €	1.955.581,42 €	1.999.643,73 €	2.069.155,27 €	2.118.901,56 €

Tabel 1: Evolutie van het aangekondigd budget voor de samenwerkingsverbanden voor palliatieve zorg (Bron: FOD Volksgezondheid – DG1 – Dienst boekhouding en beheer der ziekenhuizen)

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 enerzijds steun te verlenen en hun expertise ter beschikking te stellen aan alle actoren (bvb. via het organiseren van opleidingen, ondersteuning van zorgverleners door intervisie en supervisie, kennisopbouw d.m.v. wetenschappelijk werk, registratie,...). Anderzijds fungeren ze als spreekbuis voor het veld en als gesprekspartner naar de overheden toe.

De activiteiten van de federaties zijn divers:

- Overleg, communicatie en uitwisseling van ervaring onder de leden bevorderen;
- Als denktank m.b.t. verschillende thema's die de sector aanbelangen (ethiek, opleiding,...) bijdragen tot een verbetering van de kwaliteit van de palliatieve zorgverlening;
- Kennisopbouw, onderzoek en professionalisme stimuleren;
- de zorgverleners sensibiliseren en hen gespecialiseerde opleidingen, vorming en intervisie aanbieden;
- 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.

OVERZICHT VAN HET PALLIATIEVE ZORGAANBOD IN BELGIË

1. PALLIATIEVE THUISZORG

1.1 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 op vraag van de patiënt en in overleg met de betrokken zorgverstrekkers van de eerste lijn in voor de concrete ondersteuning van diegenen die de palliatieve zorgverlening aanbieden.

Ter ondersteuning van de palliatieve thuiszorg werden vanaf 1987 de eerste initiatieven genomen met betrekking tot het oprichten van multidisciplinaire begeleidingsequipes voor palliatieve thuiszorg. Sinds 1991 werd een beperkte subsidie toegekend voor experimenten inzake ambulante of residentiële palliatieve zorg, de “experimenten Busquin”. Enkele van de multidisciplinaire equipen die nu erkend zijn, waren reeds in 1991 betrokken bij deze initiatieven inzake palliatieve zorgverlening en kunnen zich inmiddels op een ruime expertise beroepen omtrent alle aspecten van palliatieve zorg.

Een officiële regelgeving voor de multidisciplinaire begeleidingsequipes kwam er met het K.B. van 13 oktober 1998⁸, waarin de minimale criteria werden vastgelegd waaraan de overeenkomsten tussen de multidisciplinaire begeleidingsequipes voor palliatieve verzorging en het Comité van de Verzekering voor Geneeskundige Verzorging van het RIZIV moeten voldoen.

⁸ 13 OKTOBER 1998. - Koninklijk besluit tot bepaling van de minimale criteria waaraan de overeenkomsten tussen de multidisciplinaire begeleidingsequipes voor palliatieve verzorging en het Verzekeringscomité ingesteld bij de Dienst voor geneeskundige verzorging van het Rijksinstituut voor ziekte- en invaliditeitsverzekering moeten voldoen.

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.

Normaliter komt per erkend samenwerkingsverband slechts één equipe in aanmerking voor het sluiten van de overeenkomst. Meerdere equipes per samenwerkingsverband zijn enkel toegestaan indien het inwonersaantal van de regio toebehorend aan een erkend samenwerkingsverband een veelvoud is van 200.000.

De multidisciplinaire begeleidingsequipe stelt haar expertise ter beschikking aan de huisartsen en de andere zorgverleners (geneesheren, apothekers, verpleegkundigen, kinesitherapeuten, psychologen, sociaal assistenten), maar ook aan levensbeschouwelijke begeleiders, mantelzorgers en vrijwilligers die instaan voor de thuiszorg van de palliatieve patiënt. De betrokken zorgverstrekkers van de eerste lijn blijven echter, onder leiding van de huisarts van de patiënt, in elk geval zelf volledig verantwoordelijk 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, etc.
- 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 bieden 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.

In het K.B. van 13 oktober 1998 worden de elementaire werkingsvoorwaarden voor de equipes bepaald. Deze elementaire werkingsvoorwaarden zijn:

- een dossier bijhouden per patiënt, ten behoeve van enerzijds individuele patiëntenopvolging en anderzijds voor statistische verwerking in het kader van het jaarverslag;
- een toegankelijkheid van 24/24 uur organiseren (telefoon, GSM,...);
- wekelijks een interdisciplinair overleg organiseren, met ten minste de deelname van de arts en van een verpleegkundige;
- over twee lokalen beschikken, één voor de vergaderingen en de opvang en één alleen voor de administratie;
- een jaarlijks activiteitenverslag opstellen. Dit verslag dient overgemaakt te worden aan de Dienst voor geneeskundige verzorging van het RIZIV waarbij onder andere een overzicht wordt gegeven van het werkelijk aantal gevolgde patiënten (in functie van de gefactureerde forfaits), regionale verdeling, leeftijd, aandoening, aantal huisartsen waarmee samengewerkt wordt, aantal en type van tussenkomsten (overdag, 's nachts of op zon- en feestdagen) plus de duur, het aantal en het type van contacten met zorgverstrekkers van de eerste lijn, de aard van de problematiek, de plaats van overlijden en de duur van de begeleidingsperiode.

Op vlak van personeelsnormen werd bepaald dat iedere equipe minimaal moet beschikken over het volgende personeelskader:

- 2 VTE verpleegkundigen, met specifieke ervaring of vorming in palliatieve zorg;

- 1 geneesheer a rato van 4 uren per week. Deze geneesheer moet een huisarts zijn met specifieke vorming of ervaring in palliatieve zorg;
- Een ½ VTE administratief bediende.

Het exacte personeelskader wordt voor iedere equipe in de individuele overeenkomsten met het RIZIV bepaald. Het *maximale personeelskader* wordt in principe als volgt berekend: een equipe die actief is in een gebied met 200.000 inwoners kan beschikken over een personeelskader van 2,6 VTE en, gelet op die omkadering, is de equipe in staat om op jaarbasis minstens 100 palliatieve patiënten te begeleiden. Equipages 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.

Op 22 mei 2006 gaf het Verzekeringscomité van het RIZIV de goedkeuring voor een uitbreiding tot 3,6 VTE voor de kleine equipages die nog niet over een dergelijke personeelsbezetting beschikken. De bedoeling is dat alle equipages zouden kunnen beschikken over minstens 3 VTE verpleegkundigen (bachelor of gebrevetteerd), 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 equipages 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 en bedraagt momenteel 145,22 € (spilindex 104,14 – oktober 2006). 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.

Een equipe kan niet méér forfaits aanrekenen dan in de overeenkomst met het RIZIV werd bepaald. Het aantal patiënten waarvoor de equipe kan ingeschakeld worden is echter niet beperkt. In de RIZIV-overeenkomsten verbindt elke equipe zich ertoe de “doelstellingen en opdrachten maximaal waar te maken”.

Aan de financiering van de equipes zijn specifieke voorwaarden voor facturatie verbonden. Een equipe mag een forfait slechts aanrekenen indien de effectieve tussenkomst van de equipe voor de betrokken patiënt minstens onder één van de volgende rubrieken valt:

- Huisbezoek(en) bij de patiënt: Ofwel één enkel huisbezoek van minimum 2 uren lang (exclusief verplaatsingstijd), ofwel een bezoek 's nachts (tussen 22 uur en 7 uur) of op een zon- of feestdag, ofwel meerdere thuisbezoeken met een totale duur van minstens 4 uren;
- Deelname van (een lid van) de equipe aan minstens één vergadering met verschillende personen betrokken bij een bepaalde patiënt, teneinde de palliatieve verzorging van die patiënt praktisch te organiseren en/of een oplossing te zoeken voor bepaalde problemen die zich stellen. De huisarts en de thuisverpleegkundige(n) moeten minstens aanwezig zijn;
- Minstens vier (eventueel telefonische) contacten met de betrokken zorgverstrekkers van de eerste lijn, onder wie de huisarts van de patiënt.

Minstens twee van deze contacten kwamen tot stand op initiatief van de eerstelijnszorgverstrekkers. Feedback naar de huisarts volgt op ieder contact met de paramedici.

Als bijkomende bepaling geldt dat de arts(en) van de equipes geen supplementaire nomenclatuurprestaties mogen aanrekenen, uitgezonderd indien zij de huisarts zijn van de betrokkene. In dat geval mag geen eenmalig forfait aangerekend worden noch enigerlei bijkomende prestatie (verleend door een lid van de equipe).

Een overzicht van de uitgaven voor de multidisciplinaire begeleidingsequipes voor palliatieve zorg is terug te vinden in tabel 2.

	2002	2003	2004	2005	2006	2007
MBE	6.732.928 €	7.637.158 €	7.837.275 €	8.280.017 €	8.355.326 €	10.062.716 €

Tabel 2: Evolutie van de uitgaven voor de multidisciplinaire begeleidingsequipes voor palliatieve zorg (Bron: RIZIV – Dienst voor geneeskundige verzorging – Actuarieel)

1.2 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 toegankelijk wordt voor de palliatieve patiënt die thuis wenst te overlijden en thuis sterven de patiënt niet meer zou kosten dan sterven in het ziekenhuis.

Het K.B. van 2 december 1999⁹ 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.

⁹ 2 DECEMBER 1999. - Koninklijk besluit tot vaststelling van de tegemoetkoming van de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging voor geneesmiddelen, verzorgingsmiddelen en hulpmiddelen voor palliatieve thuispatiënten, bedoeld in artikel 34,14°, van de wet betreffende de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen, gecoördineerd op 14 juli 1994.

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 bekwaaming 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.

1.3 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 483,39 € (aanvankelijk 19.500 BEF), dat maandelijks met een maximum van twee maal kan ontvangen worden. Op 1 januari 2008 werd dit bedrag voor het eerst aan de gezondheidsindex gekoppeld en met 1,62% verhoogd, waardoor het forfait momenteel 491,22 € bedraagt.

Het gaat om een forfaitaire kostenvergoeding waarbij de berekening gebaseerd is op gemiddelde kosten. Het forfait is bedoeld als aanvulling op wat terugbetaald wordt via de nomenclatuur en biedt een extra tegemoetkoming voor de specifieke kosten inzake:

- Geneesmiddelen (bvb. analgetica, antidepressiva, sedativa, corticoiden, antiëmetica, laxativa);
- Hulpmiddelen (bvb. speciale matrassen en bedden, zelfoprichters, toiletstoelen, dekenbogen, rugsteunen, urinalen);
- Verzorgingsmateriaal (bvb. incontinentieverbanden, ontsmettingsmiddelen, sondes, naalden, infuuszakjes, pijnpompen, spuitdrijvers);

Voor wat de geneesmiddelen betreft, dient opgemerkt te worden dat de tegemoetkoming bedoeld is als terugbetaling van geneesmiddelen waarvoor anders geen RIZIV-tussenkomst bestaat, maar ook als dekking van de persoonlijke aandelen voor de terugbetaalde geneesmiddelen.

Het palliatief forfait wordt door de huisarts aangevraagd. De huisarts van de palliatieve thuispatiënt vult hiervoor het noodzakelijke document in en verstuurt dit naar de adviserend geneesheer van de verzekeringsinstelling waarbij de

patiënt aangesloten is. Er moeten geen facturen of betalingsbewijzen worden bijgehouden en voorgelegd, het indienen van de aanvraag volstaat. Het versturen van het formulier met de post geldt als medische kennisgeving en opent, behoudens verzet van de adviserende geneesheer, het recht op het palliatief forfait en tevens de andere maatregelen die de toegankelijkheid van de palliatieve zorg voor de patiënt moeten bevorderen.

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.

Het aantal toekenningen van het palliatief forfait stijgt jaarlijks. In 2007 werd het forfait meer dan 18.000 maal toegekend. In het merendeel van de gevallen gaat het om een eenmalige toekenning van het forfait (zie tabel 3).

	2002	2003	2004	2005	2006	2007
Aantal toekenningen	14.145	14.770	16.593	16.950	17.517	18.710
Eenmalige toekenning	10.432	10.701	(*) 11.981	(*) 12.068	(*) 12.465	(*) 13.097
Tweede toekenning	3.713	4.069	(*) 4.612	(*) 4.882	(*) 5.052	(*) 5.613
Geboekte uitgaven	6.836.062 €	7.140.589 €	8.019.551 €	8.189.971 €	8.465.975 €	9.042.777 €

Tabel 3: Evolutie van het aantal toekenningen en de geboekte uitgaven voor de palliatieve zorgforfaits (Bron: RIZIV – Dienst voor geneeskundige verzorging – Actuariaal)
 (*) Het gaat hier om schattingen gemaakt door het Actuariaal.

1.4 Afschaffing van het persoonlijk aandeel van de patiënt

1.4.1 Thuisverpleging

Vanaf 1 oktober 2001 werden forfaitaire honoraria en supplementen voor de verpleging van palliatieve patiënten in de nomenclatuur thuisverpleging ingevoerd.¹⁰ Het gaat om bedragen die alle verpleegkundige zorg en begeleiding

¹⁰ 12 SEPTEMBER 2001. – Koninklijk besluit tot wijziging van het koninklijk besluit van 14 september 1984 tot vaststelling van de nomenclatuur van de geneeskundige verstrekkingen inzake verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkering.

dekken. Het persoonlijk aandeel van de palliatieve patiënt voor de verpleegkundige verzorging werd vanaf diezelfde dag afgeschaft.¹¹

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. Deze forfaitaire honoraria en supplementen kunnen worden aangerekend tot en met de dag van het overlijden van de rechthebbende.

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. Deze forfaitaire honoraria vergoeden het geheel van de verpleegkundige verzorging van één verzorgingsdag.

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. Verpleegassistenten en ziekenhuisassistenten – die de meeste andere verstrekkingen van artikel 8 van de bijlage bij het K.B. van 14 september 1984 mogen aanrekenen – hebben dus niet de vereiste bekwaming;

¹¹ 12 SEPTEMBER 2001. - Koninklijk besluit tot wijziging van het koninklijk besluit van 23 maart 1982 tot vaststelling van het persoonlijk aandeel van de rechthebbenden of van de tegemoetkoming van de verzekering voor geneeskundige verzorging in het honorarium voor bepaalde verstrekkingen.

- een permanente opvang van de patiënt garanderen;
- een beroep kunnen doen op een referentieverpleegkundige¹² 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.¹³

De verpleegkundige vult een formulier in tot kennisgeving van het verlenen van palliatieve zorg en bezorgt dit uiterlijk binnen de tien kalenderdagen na de eerste dag van de behandeling aan de adviserend geneesheer van de verzekeringsinstelling waarbij de rechthebbende is aangesloten of ingeschreven. Behoudens verzet van de adviserend geneesheer is de verzekeringstegemoetkoming verschuldigd voor de verstrekkingen die verleend werden vanaf de dag van de verzending van het formulier. De poststempel geldt als bewijs voor de datum van verzending.

Een overzicht van de geboekte uitgaven voor de palliatieve verpleegkundige forfaits is terug te vinden in tabel 4.

	2002	2003	2004	2005	2006	2007
PA/PB/PC/PN/PP	16.755.329 €	25.482.177 €	33.808.746 €	38.646.024 €	43.546.760 €	49.977.028 €

Tabel 4: Evolutie van de geboekte uitgaven voor palliatieve verpleegkundige forfaits (Bron: RIZIV – Dienst voor geneeskundige verzorging – Actuariaal)

¹² Momenteel bestaat er echter geen erkenning voor referentieverpleegkundigen en zijn deze dan ook niet identificeerbaar met een RIZIV-nummer.

¹³ Om een zicht te krijgen op de inhoudelijke meerwaarde van de specifieke nomenclatuur voor palliatieve thuisverpleging zijn bij de start ervan gelijktijdig een aantal pseudo-codes ingevoerd. Deze pseudo-codes geven informatie over: een dringend bezoek overdag of 's nachts, het voorbereiden van medicatie, contact met referentieverpleegkundigen, overlegvergadering met de huisarts, contact met de multidisciplinaire palliatieve begeleidingsequipe, bezoek zonder nomenclatuurakte of een bezoek van minder dan 1 uur.

1.4.2 Huisartsbezoek

De maatregel tot afschaffing van het persoonlijk aandeel voor een bezoek van de huisarts bij een palliatieve patiënt werd genomen in uitvoering van het “Beleidsplan palliatieve zorg” van 7 september 2000 van de toenmalige ministers Magda Aelvoet (Volksgezondheid) en Frank Vandenbroucke (Sociale Zaken).

De maatregel vertrekt vanuit het idee dat het essentieel is dat de palliatieve zorgcultuur stapsgewijs geïntegreerd wordt in het bestaande professionele zorgaanbod en meer bepaald in de eerstelijnszorg die instaat voor de opvang van patiënten die thuis willen sterven.

In het K.B. van 19 juni 2002¹⁴ 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.

Deze nomenclatuurnummers mogen aangerekend worden bij elke patiënt die het statuut van palliatieve patiënt gekregen heeft conform de voorwaarden opgesomd in artikel 3 van het K.B. van 2 december 1999. Net zoals bij het verpleegkundig forfait blijven de nomenclatuurnummers van toepassing indien de patiënt langer leeft dan de vooropgestelde 3 maanden.

De invoering van deze nieuwe nomenclatuurnummers wordt gevolgd door een tweede K.B. van 19 juni 2002.¹⁵ 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.

¹⁴ 19 JUNI 2002. - Koninklijk besluit tot wijziging van het koninklijk besluit van 14 september 1984 tot vaststelling van de nomenclatuur van de geneeskundige verstrekkingen inzake verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen.

¹⁵ 19 JUNI 2002. - Koninklijk besluit tot wijziging van het koninklijk besluit van 23 maart 1982 tot vaststelling van het persoonlijk aandeel van de rechthebbenden of van de tegemoetkoming van de verzekering voor geneeskundige verzorging in het honorarium voor bepaalde verstrekkingen.

Een overzicht van de geboekte uitgaven voor de palliatieve nomenclatuur voor huisartsen/algemeen geneeskundigen met verworven rechten is terug te vinden in tabel 5.

	2002	2003	2004	2005	2006	2007
Pal. nomencl. huisarts	499.300 €	1.868.693 €	2.728.117 €	3.438.621 €	4.140.789 €	4.741.959 €

Tabel 5: Evolutie van de geboekte uitgaven voor palliatieve nomenclatuurcodes voor huisartsen/algemeen geneeskundigen met verworven rechten (Bron: RIZIV – Dienst voor geneeskundige verzorging – Actuariaal)

1.4.3 Kinesitherapie

In een RIZIV-rapport van juli 2004¹⁶ werd de noodzaak of wenselijkheid van een bijkomende vergoeding voor kinesitherapieverstrekkingen bij palliatieve patiënten onderzocht. In het rapport kwam men toen tot de bevinding dat er aanwijzingen zijn voor een gunstig effect van kine-behandeling bij palliatieve patiënten, zowel op medisch vlak (respiratoir – pijncontrole) als op behoud van autonomie en het psychosociaal welbevinden.

Om de financiële toegankelijkheid van kinesitherapieverstrekkingen voor palliatieve patiënten te bevorderen werd met ingang van 1 september 2006 een nieuw nomenclatuurnummer ingevoerd voor verstrekkingen verleend aan palliatieve thuispatiënten die voldoen aan de bepalingen van het palliatief statuut.¹⁷ Vanaf diezelfde datum werd het persoonlijk aandeel voor deze kinesitherapieverstrekkingen afgeschaft.¹⁸

Het nieuw nomenclatuurnummer is uitsluitend bestemd voor de verstrekkingen waarbij de verzorging thuis bij de rechthebbende wordt verleend. De verstrekking wordt integraal vergoed door de verzekering voor geneeskundige

¹⁶ Rapport “Project Palliatieve Zorg”, RIZIV - Dienst voor geneeskundige verzorging, juli 2004

¹⁷ 1 JULI 2006. - Koninklijk besluit tot wijziging van het koninklijk besluit van 23 maart 1982 tot vaststelling van het persoonlijk aandeel van de rechthebbende of van tegemoetkomingen van de verzekering voor geneeskundige verzorging in het honorarium voor bepaalde verstrekkingen.

¹⁸ 1 JULI 2006 - Koninklijk besluit tot wijziging van het koninklijk besluit van 14 september 1984 tot vaststelling van de nomenclatuur van de geneeskundige verstrekkingen inzake verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen.

verzorging en het honorarium stemt overeen met de best betaalde thuisverstrekking.

De verstrekking mag één keer per dag worden verleend. Per voorschrift mag een maximum van 60 verstrekkingen worden geattesteerd, maar het aantal van die verstrekkingen is niet op een andere manier beperkt.

De invoering van een specifieke verstrekking voor de “palliatieve thuispatiënten” vanaf 1 september 2006 had tot gevolg dat sommige patiënten met een zware E-aandoening hun recht verloren op een vergoede tweede kleine zitting op dezelfde dag. Om dat ongewenste gevolg weg te werken en om de continuïteit van het recht op de vergoeding te garanderen werd met terugwerkende kracht vanaf 1 september 2006 een tweede kleine zitting op dezelfde dag ingevoerd voor “palliatieve thuispatiënten” met een zware E-aandoening.¹⁹

Deze tweede zitting mag slechts worden aangerekend als zij minimum 3 uur na de vorige is uitgevoerd en indien de verzorging bij de rechthebbende thuis is uitgevoerd. Een tweede zitting dezelfde dag is alleen verantwoord als ze onontbeerlijk is voor de gezondheidstoestand van de rechthebbende. De motivering van de noodzaak van die tweede zitting moet ter beschikking van de adviserend geneesheer worden gehouden en in het dossier van de rechthebbende worden vermeld. Ook voor deze verstrekking valt het persoonlijk aandeel van de patiënt weg.²⁰ Het honorarium voor deze verstrekking is hetzelfde als dat van een kleine zitting thuis.

Een overzicht van de geboekte uitgaven voor de palliatieve nomenclatuurcodes voor kinesitherapieverstrekkingen is terug te vinden in tabel 6.

¹⁹ 7 JUNI 2007. - Koninklijk besluit tot wijziging van het koninklijk besluit van 14 september 1984 tot vaststelling van de nomenclatuur van de geneeskundige verstrekkingen inzake verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen.

²⁰ 7 JUNI 2007. - Koninklijk besluit tot wijziging van het koninklijk besluit van 23 maart 1982 tot vaststelling van het persoonlijk aandeel van de rechthebbenden of van de tegemoetkoming van de verzekering voor geneeskundige verzorging in het honorarium voor bepaalde verstrekkingen.

	2002	2003	2004	2005	2006	2007
Pal. nomencl. kinesitherapie	-	-	-	-	367.229 €	2.909.480 €

Tabel 6: Evolutie van de geboekte uitgaven voor palliatieve nomenclatuurcodes voor kinesitherapieverstrekkingen (Bron: RIZIV – Dienst voor geneeskundige verzorging – Actuariaal)

1.5 Verlof om palliatieve zorg te verstrekken

De wetgever heeft aan alle werknemers de mogelijkheid geboden om binnen het kader van de wetgeving op de loopbaanonderbreking²¹ 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 middels 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.

²¹ 22 MAART 1995. - Koninklijk besluit inzake palliatief verlof en houdende uitvoering van artikel 100bis, §4 van de herstellwet van 22 januari 1985 houdende sociale bepalingen en tot wijziging van het koninklijk besluit van 2 januari 1991 betreffende de toekenning van onderbrekingsuitkeringen.

2. PALLIATIEVE ZORG IN THUISVERVANGENDE MILIEUS

2.1 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 activiteiten aanbod 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.

In uitvoering van het "Beleidsplan palliatieve zorg" van 7 september 2000 van de toenmalige ministers Magda Aelvoet (Volksgezondheid) en Frank Vandenbroucke (Sociale Zaken) werd sinds begin 2002 een beperkt aantal dagcentra voor palliatieve verzorging onder de vorm van een pilootproject gefinancierd. Aangezien er ten tijde van het beleidsplan nog een aantal fundamentele vragen m.b.t. deze initiatieven bestond, o.a. de plaats of setting ervan (ziekenhuis, rusthuizen, afzonderlijk), hun geografische spreiding en toegankelijkheid, de omvang en de wijze van financiering van deze centra, werd aansluitend op het advies van de Nationale Raad voor Ziekenhuisvoorzieningen voorgesteld om enkele van deze centra onder de vorm van een proefproject te subsidiëren, met de bedoeling om ervaring op te bouwen en op termijn een structurele regelgeving uit te werken. Met 10 van deze centra sloot het Verzekeringscomité van het RIZIV een "revalidatieovereenkomst", die liep tot 31 december 2004. De eerste contracten dateren van 14 januari 2002 en de laatste overeenkomst werd

afgesloten op 27 januari 2003. De voorziene einddatum van de experimentele periode werd vastgelegd op 31 december 2004.

Uit een tussentijdse evaluatie van deze projecten die in 2004 door het RIZIV werd gepubliceerd,²² bleek dat de werking van deze centra niet geheel aan de verwachtingen voldeed:

- Ten opzichte van de vooropgestelde bezettingsgraad bleek er sprake van een onderbezetting. In het rapport werd vastgesteld dat de dagcentra gedurende de eerste twee jaren van de experimentele fase, 2002 en 2003, een globale gemiddelde bezettingsgraad van 17,3 % en 26,4 % bereikten. Daarmee bleven de centra ver onder de vooropgestelde minimale bezettingsgraad van 80% (de forfaitaire vergoeding die een dagcentrum per rechthebbende patiënt ontving was dusdanig berekend dat bij 80% bezetting het centrum 100% werd vergoed).
- Verder kwam men op basis van "een niet-representatieve steekproef" van 10 patiëntendossiers tot volgende bevindingen:
 - Uit de opname-indicaties blijkt vooral een behoefte aan psychosociale en emotionele ondersteuning en begeleiding en het doorbreken van het sociaal isolement. De medisch-therapeutische indicaties zijn veeleer zeldzaam.
 - Er bestaat een discordantie tussen enerzijds de graad van zorgafhankelijkheid van de palliatieve patiënt en anderzijds het gebruik van (professionele) thuisverpleging. Bij sommige patiënten met zware zorgafhankelijkheid wordt de thuisverpleging niet ingeschakeld en ook omgekeerd is er wel thuisverpleging bij patiënten zonder zorgafhankelijkheid.

²² Rapport "Project Palliatieve Zorg", RIZIV - Dienst voor geneeskundige verzorging, juli 2004

Gelijktijdig signaleerde de sector een aantal knelpunten die de werking van de dagcentra bemoeilijken, zoals de te strikte definiëring van de rechthebbende patiënten (in het bijzonder de vooropgestelde levensverwachting van maximum 6 maanden), de vervoersproblematiek van de patiënten en het feit dat nieuwe projecten voldoende tijd nodig hebben om te kunnen slagen.

De tussentijdse analyse van het RIZIV in het rapport van juli 2004 gaf geen bevestiging voor de reële behoefte aan aparte dagcentra. In het rapport werd bovendien de suggestie gedaan om de dagcentra te integreren in de sector van de ROB-RVT. Aangezien de dagcentra ook op vlak van "welzijn" een rol vervulden, werd voor dit type van dagcentra eveneens een taak weggelegd voor de Gemeenschappen en de Gewesten die ter zake bevoegd zijn.

Na evaluatie van de proefprojecten werd op federaal niveau beslist om de proefprojecten van de dagcentra niet langer verder te zetten. De overeenkomst werd echter voor 7 van de 10 dagcentra verlengd tot 31 december 2005²³ om in afwachting van een structurele oplossing in overleg met de Gemeenschappen en de Gewesten de financiering van de dagcentra te waarborgen.

Op 13 juni 2005 werd op de Interministeriële Conferentie Volksgezondheid het derde protocolakkoord afgesloten tussen de Federale Overheid, de Gemeenschappen en de Gewesten over het te voeren ouderenzorgbeleid. Hierin werd tussen de overheden overeengekomen dat uiterlijk tegen 1 januari 2006 en binnen het kader van het gebruik van RVT-equivalenten een oplossing zou ontwikkeld worden voor een aanbod van palliatieve zorg dat in de plaats komt van de financiering van de pilootprojecten dagverzorging door het RIZIV die op 1 januari 2006 definitief worden stopgezet.

Het tot dan toe aan de pilootprojecten voor palliatieve dagverzorging toegekende budget (voorziene budget 2005: 313.452 €) werd volgens de principes van het derde protocolakkoord omgezet in RVT-equivalenten en aan de

²³ Drie van de tien centra hadden inmiddels hun werking stopgezet (1 Waals centrum op 01.05.2004, 1 Brussels en 1 Waals centrum op 31.12.2004).

betrokken gemeenschappen en gewesten ter beschikking gesteld. De Vlaamse Gemeenschap en het Waalse Gewest bereikten een overeenkomst in de verdeling van de RVT – equivalenten, nl. 12 RVT-equivalenten voor de Vlaamse Gemeenschap en 3 RVT-equivalenten voor het Waalse Gewest.

Eind december 2006 werd een koninklijk besluit gepubliceerd dat de verderzetting van de proefprojecten regelt voor de periode 2006 – 2008.²⁴

Daarin zijn de volgende bepalingen opgenomen:

- Het beschikbare jaarlijkse budget tussen 1 januari 2006 en 31 december 2008 bedraagt voor alle projecten 313.123 € (spilindexcijfer 102,10 – basis 2004 = 100).
- De tegemoetkoming wordt afhankelijk gesteld van het behalen van een minimale bezettingsgraad. Rekening houdend met het jaarlijkse budget, bedraagt deze minimale bezetting voor het geheel van de projecten in 2006, 2007 en 2008 respectievelijk minstens 4.572, 5.019 en 5.475 dagopnames.
- Een evaluatie van de projecten wordt uitgevoerd door een werkgroep, samengesteld uit vertegenwoordigers van het RIZIV en van de verzekeringsinstellingen. De verschillende ondertekenende partijen van het genoemde protocol van 13 juni 2005 worden uitgenodigd om zich daarin te laten vertegenwoordigen.
- De doelstellingen van deze evaluatie zijn de volgende:
 - uitwisseling van “goede praktijkvoeringen” onder de verschillende partijen mogelijk maken;

²⁴ 8 DECEMBER 2006. - Koninklijk besluit betreffende de tegemoetkoming van de verzekering voor geneeskundige verzorging voor projecten inzake palliatieve dagverzorging, gewijzigd door het koninklijk besluit van 27 april 2007.

- nagaan of de projecten een meerwaarde inzake opvang en zorg realiseren;
- bepalen welke kostprijselementen moeten worden ten laste genomen door de Gemeenschappen en de Gewesten en welke kosten kunnen worden ten laste genomen door de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging;
- onderzoeken of het project tot het gehele grondgebied kan of moet worden uitgebreid dan wel of aan de financiering van een project een einde moet worden gemaakt.

Het resultaat van deze evaluatie wordt uiterlijk op 30 juni 2008 voorgelegd aan het Verzekeringscomité.

Tevens worden de voorwaarden waaraan de dagcentra moeten voldoen om in aanmerking te komen voor de financiering omschreven in een bijlage bij het KB van 8 december 2006. Het gaat om voorwaarden m.b.t.:

- de doelgroep
- de personeelsformatie
- de verstrekkingen die gefinancierd worden
- de te verzamelen gegevens

2.2 De palliatieve functie in rustoorden voor bejaarden en rust- en verzorgingstehuizen

Door het K.B. van 15 juli 1997²⁵ werd, naar analogie met de palliatieve functie in de ziekenhuizen, wettelijk voorzien in een palliatieve functie voor elk rust- en verzorgingstehuis (RVT).

²⁵ 15 JULI 1997. - Koninklijk besluit tot wijziging van het koninklijk besluit van 2 december 1982 houdende vaststelling van de normen voor de bijzondere erkenning van rust- en verzorgingstehuizen. Zie ook: 21 SEPTEMBER 2004. - Koninklijk besluit houdende vaststelling van de normen voor de bijzondere erkenning als rust- en verzorgingstehuis of als centrum voor dagverzorging.

Ter ondersteuning van de verzorging van de terminale zorgbehoevenden in het RVT worden de door de inrichtende macht aangewezen geneesheer en de hoofdverpleegkundige voortaan 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 op die manier een complementaire rol en heeft dus niet als bedoeling de palliatieve verzorging over te nemen.

Sinds de invoering van dit K.B. in 1997 moet ieder RVT ook een functionele binding hebben met een Sp-dienst palliatieve verzorging en het RVT moet zich aansluiten bij een erkend samenwerkingsverband voor palliatieve zorg.

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

Via het M.B. van 22 november 2001²⁶ werd met ingang van 1 oktober 2001 voorzien in een tegemoetkoming voor de financiering van de opleiding en de sensibilisering van het personeel van de RVT's én sommige ROB's.

Om in aanmerking te komen voor de financiering dienden de instellingen te voldoen aan een aantal voorwaarden, zoals het opmaken van een

²⁶ 22 NOVEMBER 2001. - Ministerieel besluit tot vaststelling van de tegemoetkoming van de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen, bestemd voor de financiering van de opleiding en van de sensibilisering van het personeel voor de palliatieve verzorging in de rust- en verzorgingstehuizen en in de rustoorden voor bejaarden.

intentieverklaring inzake het te voeren palliatief zorgbeleid, het aanduiden van een persoon verantwoordelijk voor de palliatieve zorgcultuur in de instelling, registratie, ...

Het M.B. van 2001 werd in 2003 opgeheven en vervangen door een nieuw M.B., dat qua inhoud grotendeels overeenstemde met het oorspronkelijke M.B. van 2001.²⁷

Hierin wordt bepaald dat de financiering van de palliatieve functie gebeurt via deel C van de tegemoetkoming van de verzekering voor geneeskundige verzorging. De tegemoetkoming bedraagt sinds 1 januari 2008 0,30 € per dag en per opgenomen patiënt die is gerangschikt in de afhankelijkheidscategorieën B of C.²⁸

De tegemoetkoming wordt verleend aan de RVT's, aan de ROB's met een afdeling die een bijzondere erkenning als RVT heeft, en aan de ROB's die tijdens de referentieperiode gemiddeld minstens 25 rechthebbenden in de categorie B en/of C huisvestten die minstens 40 % uitmaken van het aantal erkende bedden in de referentieperiode.

Met die tegemoetkoming organiseren de inrichtingen een continue opleiding voor hun personeel, waarvan het totale aantal uren over een « schooljaar » (van 1 september tot 31 augustus) minstens gelijk is aan het aantal patiënten B en C die op de vorige 30 juni in de inrichting waren opgenomen.

Rekening houdende met de prioriteiten die ze zelf vaststellen, organiseren de voormelde inrichtingen die opleiding ofwel voor al hun personeel, ofwel voor sommige personeelsleden. Ze zien er in het bijzonder op toe dat die opleiding wordt gegeven door personen die hooggeschoold zijn op het vlak van de palliatieve verzorging.

²⁷ 6 NOVEMBER 2003. - Ministerieel besluit tot vaststelling van het bedrag en de voorwaarden voor de toekenning van de tegemoetkoming, bedoeld in artikel 37, § 12, van de wet betreffende de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen, gecoördineerd op 14 juli 1994, in de rust- en verzorgingstehuizen en in de rustoorden voor bejaarden.

²⁸ Niettegenstaande de financiering gebeurt via de patiënten van categorie B, C en Cd is het evenwel de bedoeling dat de palliatieve zorgcultuur ook ten goede komt van de bewoners die qua zorgafhankelijkheid behoren tot de categorieën 0 en A.

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.

De financiering van de palliatieve functie in de RVT's of ROB's is eind 2001 eveneens ingevoerd in uitvoering van het "Beleidsplan palliatieve zorg" van 7

september 2000 van de toenmalige ministers Magda Aelvoet (Volksgezondheid) en Frank Vandenbroucke (Sociale Zaken). Destijds werd een budget van maximaal 12.394.676 € (500 mln. BEF) vooropgesteld, maar de reële uitgaven bereikten nooit dit bedrag (zie tabel 7).

	2002	2003	2004	2005	2006	2007
Dagforfait ROB/RVT	0,27 €	0,27 €	0,28 €	0,29 €	0,29 €	0,29 €
Geboekte uitgaven	5.300.000 €	6.185.327 €	(*)	(*)	(*)	(*)

Tabel 7: Geboekte uitgaven voor de palliatieve forfaits in de ROB's/RVT's (Bron: RIZIV – Dienst voor geneeskundige verzorging – Actuariaal)

(*) Sinds 2004 worden de geboekte uitgaven voor de palliatieve forfaits niet langer onderscheiden.

De financiering van de palliatieve functie beperkte zich tot nu toe tot een financiering van de opleiding en de sensibilisering van het personeel. Op 18 februari 2008 keurde het Verzekeringscomité van het RIZIV echter een ontwerp van Ministerieel Besluit goed, dat met ingang van 1 juli 2008 voorziet in:

- per 30 patiënten in de categorie B: een financiering voor 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.
- 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.

Het budget voor deze nieuwe maatregel bedraagt 8.161.416 € op jaarbasis.

Voor de periode van 1 juli 2008 tot 31 december 2009 zal de financiering van het personeel ter ondersteuning van de verzorging van de terminale patiënten in het RVT gebeuren via deel Z2 van de tegemoetkoming van de verzekering voor geneeskundige verzorging; vanaf 1 januari 2010 zal dit via deel A1 gebeuren. De financiering bedraagt, per rechthebbende en per dag, 0,40 euro x aantal gefactureerde dagen in RVT tijdens de referentieperiode / totaal aantal gefactureerde dagen in de referentieperiode.

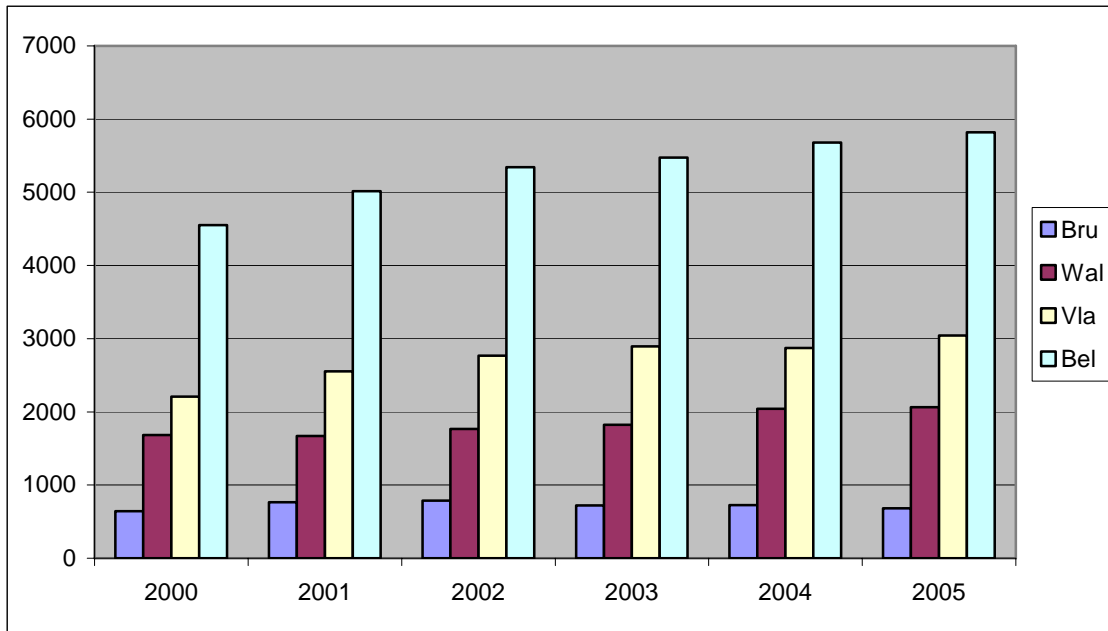
3. PALLIATIEVE ZORG IN DE ZIEKENHUIZEN

3.1 Palliatieve zorgeenheden (Sp-diensten voor palliatieve zorg)

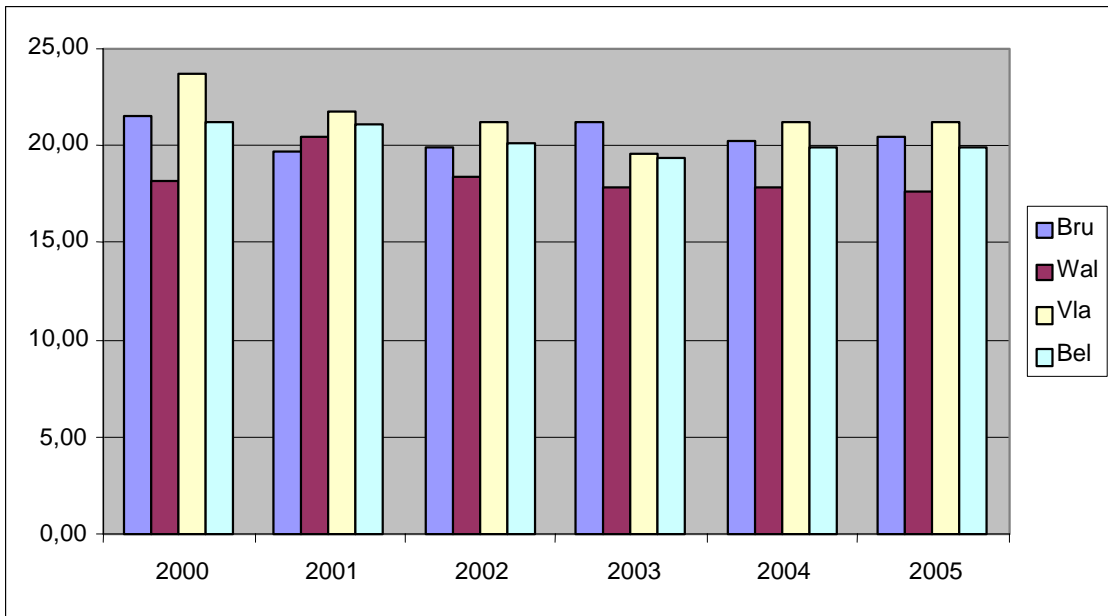
De palliatieve zorgeenheid is een kleine huiselijke eenheid voor ongeneeslijk zieke mensen die op relatief korte termijn zullen sterven. Wanneer een verblijf in het acuut ziekenhuis niet meer noodzakelijk is en de zieken niet thuis kunnen blijven, worden ze er verzorgd, omringd en ondersteund.

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.

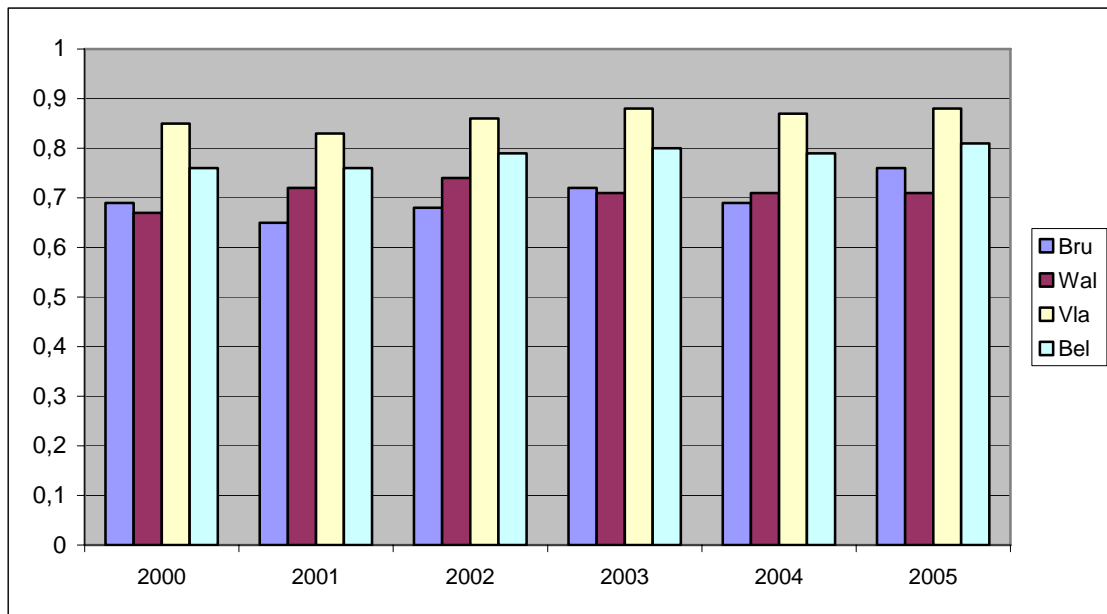
Jaarlijks worden ongeveer 5000 patiënten gehospitaliseerd in een Sp-bed voor palliatieve zorg. Dit aantal stijgt nog steeds (zie figuur 1). Gemiddeld verblijven patiënten minder dan een maand in een Sp-bed voor palliatieve zorg (zie figuur 2). Meer dan 80% van deze patiënten overlijdt in het ziekenhuis (zie figuur 3).



Figuur 1: Aantal verblijven met minstens één overnachting in een Sp-bed voor palliatieve zorg (Bron: FOD Volksgezondheid – DG1 – Dienst Datamanagement – MKG 2000-2005)



Figuur 2: Gemiddelde verblijfsduur in een Sp-bed voor palliatieve zorg (Bron: FOD Volksgezondheid – DG1 – Dienst Datamanagement – MKG 2000-2005)



Figuur 3: Gemiddelde overlijdensgraad bij verblijven met minstens één overnachting in een Sp-bed voor palliatieve zorg (Bron: FOD Volksgezondheid – DG1 – Dienst Datamanagement – MKG 2000-2005)

In een K.B. van 30 oktober 1996 worden de behoeften aan Sp-bedden voor palliatieve zorg vastgelegd op maximum 360 bedden voor het ganse rijk.²⁹ Op dit moment zijn er echter 379 erkende bedden in ons land (zie tabel 8).

	Brussel		Vlaanderen		Wallonie		België	
	Ziekenhuizen	Bedden	Ziekenhuizen	Bedden	Ziekenhuizen	Bedden	Ziekenhuizen	Bedden
2000	5	54	28	183	17	110	50	347
2001	5	54	28	190	17	116	50	360
2002	5	54	28	196	17	116	50	366
2003	5	54	28	198	17	116	50	368
2004	5	54	29	205	17	116	51	375
2005	5	54	29	205	17	116	51	375
2006	5	54	29	207	17	116	51	377
2007	5	54	29	209	17	116	51	379

Tabel 8: Aantal erkende bedden Sp-palliatieve zorg (S4) op 1 januari voor de periode 2000-2007 (Bron: FOD Volksgezondheid – DG1 – Dienst Datamanagement)

²⁹ 30 OKTOBER 1996. - Koninklijk besluit tot wijziging van het koninklijk besluit van 21 maart 1977 tot vaststelling van de criteria die van toepassing zijn voor de programmatie van verschillende soorten ziekenhuisdiensten.

In een K.B. van 15 juli 1997³⁰ worden de specifieke normen bepaald waaraan deze eenheden dienen te beantwoorden om erkend te worden.

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. Eventueel kan de eenheid zich ook buiten de vestigingsplaats van het ziekenhuis bevinden (indien het gaat om een reconversie van C-, D-, H-, of G-bedden).

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.³¹ 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.

³⁰ 15 JULI 1997. - Koninklijk besluit tot wijziging van het koninklijk besluit van 23 oktober 1964 tot bepaling van de normen die door de ziekenhuizen en hun diensten moeten worden nageleefd.

³¹ De bijzondere beroepsbekwaming in de palliatieve zorg werd opgenomen in het koninklijk besluit van 18 januari 1994 houdende de lijst van bijzondere beroepstitels en bijzondere beroepsbekwamingen voor de beoefenaars van de verpleegkunde, maar de sector wacht nog steeds op een ministerieel besluit dat de criteria bepaalt waaraan de beoefenaars van de verpleegkunde moeten voldoen om te worden erkend als houder van de bijzondere beroepsbekwaming van verpleegkundige gespecialiseerd in palliatieve zorg.

Verder moet de instelling of de dienst die de Sp-bedden aanbiedt deel uitmaken van het samenwerkingsverband voor palliatieve zorg in de regio.

De palliatieve eenheden dienen ook aan volgende architectonische en organisatorische normen te voldoen:

- Er dient voldoende oppervlakte per bed voorzien te zijn. De kamers dienen ruim en huiselijk te zijn, te beschikken over eigen sanitair, aangepast meubilair met o.a. een hoog-laag bed. Minstens de helft van de kamers zijn éénpersoonskamers, de overige kamers mogen tweepersoonskamers zijn. Elke kamer beschikt over telefoon, radio- en TV-aansluiting en een oproepsysteem.
- De dienst moet over voldoende badinstallaties beschikken die toelaten dat de patiënt er in liggende positie ingebracht wordt.
- De dienst dient te beschikken over de volgende gemeenschappelijke ruimtes:
 - een living met huiselijk karakter;
 - een keuken, waartoe ook de familie toegang heeft;
 - een bureel voor de verpleegkundige equipe.
- In de dienst moet het mogelijk zijn om zich te bezinnen, pluridisciplinaire vergaderingen te beleggen en de familieleden op te vangen.
- Bovendien moet voor de familieleden de mogelijkheid bestaan op de dienst te overnachten. Bezoek door familieleden en naastbestaanden is mogelijk 24 uur op 24 uur.
- De dienst beschikt over de noodzakelijke technische middelen voor pijnbestrijding.

De eenheid moet zich toeleggen op activiteiten zoals symptoomcontrole, psychologische begeleiding, rouwvoorbereiding en -begeleiding.

Wekelijks moeten er interdisciplinaire teamvergaderingen gehouden worden. Ook uit de medische dossiers dient de pluridisciplinaire benadering te blijken.

De activiteiten moeten regelmatig geëvalueerd worden via registratie van verstrekte medische, medisch-technische en verpleegkundige handelingen. Uit bedoelde registratie moet blijken dat het aantal technische handelingen doelgericht en beperkt zijn en dat de patiënt gedurende een beperkte periode in de dienst verbleef. De registratie vermeldt de bestemming van de patiënt na zijn ontslag uit de dienst.

De financiering van de Sp-bedden voor palliatieve zorg gebeurt overeenkomstig de bepalingen van het K.B. van 25 april 2002.³²

Het budget voor de ziekenhuizen wordt per budgetonderdeel uitbetaald. Voor de Sp-diensten voor palliatieve zorg zijn hoofdzakelijk de budgetonderdelen B1, B2 en C4 van belang.

Onderdeel B1: de kosten voor gemeenschappelijke diensten

Onderdeel B1 dient volgende zogenaamde "gemeenschappelijke diensten" te dekken: algemene kosten, onderhoud, verwarming, administratie, was en linnen, voeding, internaat.

Het budget B1 van de Sp-diensten voor palliatieve zorg wordt vastgesteld op 17.821,03 € (index op 1 januari 2002) per bed.

Onderdeel B2: de kosten voor klinische diensten

Het onderdeel B2 omvat de kosten van het verplegend en verzorgend personeel, de kosten van de courante geneesmiddelen, de verbandmiddelen, de medische verbruiksgoederen, de producten voor de zorgverlening en het klein instrumentarium, de kosten van bewaring van het bloed, de kosten van revalidatie en herscholing met betrekking tot gehospitaliseerde patiënten in de A-, T-, K-, G- en Sp-diensten.

³² APRIL 2002. - Koninklijk besluit betreffende de vaststelling en de vereffening van het budget van financiële middelen van de ziekenhuizen.

Aangezien B2 de kosten van het verplegend personeel en de courante medische producten dient te dekken, is dit onderdeel het grootste en zijn de regels om het beschikbare budget te verdelen het meest uitgebreid en verfijnd.

Gezien het beperkte aantal Sp-bedden voor palliatieve zorg en gezien de strikte normen die opgelegd worden aan de palliatieve eenheden, werd voor de Sp-bedden voor palliatieve zorg een uniforme prijs bepaald voor onderdeel B2 van de ziekenhuisfinanciering, nl. 75.832,74 € (indexcijfer 1 januari 2002) per bed.

Onderdeel C4: het geraamd teveel aan ontvangsten voor een bepaald dienstjaar

Het onderdeel C4 van het budget van de financiële middelen van de palliatieve bedden en Sp-diensten voor palliatieve verzorging is gelijk aan een bedrag dat als volgt berekend wordt:

$$(B1 + B2) \times 0,20 \times ((JR - Ref) / JR)$$

Waarbij:

B1 + B2 = het budget voor de onderdelen B1 en B2

JR = het aantal verpleegdagen gerealiseerd tijdens het laatst bekende dienstjaar

Ref = het referentieaantal; dit bestaat uit het aantal palliatieve bedden x 365 x 0,8 (365 = het aantal dagen per jaar; 0,8 = financiering op basis van een bezettingsgraad van 80%)

De Sp-diensten palliatieve zorg ontvangen een bedrag in functie van het aantal gerealiseerde ligdagen tijdens het laatst gekende dienstjaar in relatie tot de vooropgestelde bezettingsgraad van 80%.

Ligt de bezettingsgraad echter hoger dan 80%, dan wordt het verschil met een bezettingsgraad van 80% teruggevorderd van het ziekenhuis door middel van een negatief bedrag dat geïncorporeerd wordt via het budgetonderdeel C4 (zie tabel 9). Er wordt geen enkel bedrag toegekend voor de verpleegdagen die

boven het referentieaantal gerealiseerd worden, aangezien bij een bezettingsgraad van 80% reeds de maximale financiering ontvangen wordt.

Na beëindiging van het boekjaar vindt er echter van ambtswege een herziening plaats. Voor de verpleegdagen die ten opzichte van het referentieaantal niet gerealiseerd worden, wordt er een bedrag toegekend dat overeenstemt met de waarde per referentieaantal van het variabele gedeelte van de budgetten B1 en B2, vermenigvuldigd met het aantal niet-gerealiseerde verpleegdagen. Op die manier wordt de garantie geboden dat de Sp-bedden voor palliatieve zorg aan 100 % gefinancierd worden, ook indien ze in eerste instantie niet de normatieve bezettingsgraad van 80% hebben bereikt.

	01.07.2002	01.07.2003	01.07.2004	01.07.2005	01.07.2006	01.07.2007
B1 (totaal)	6.809.927 €	6.849.701 €	7.090.712 €	7.258.564 €	7.619.478 €	7.621.928 €
B2 (totaal)	29.012.607 €	29.182.628 €	30.208.754 €	30.923.857 €	32.375.166 €	32.4717.000 €
C4 (totaal)	-133.954 €	-234.048 €	-199.089 €	-284.120 €	-208.407 €	-308872 €

Tabel 9: Evolutie van het aangekondigd budget voor de Sp-diensten palliatieve zorg bij aanvang van het dienstjaar (Bron: FOD Volksgezondheid – DG1 – Dienst boekhouding en beheer der ziekenhuizen).

Terwijl de financiering voor het verpleegkundig en paramedisch personeel via het budgetonderdeel B2 van het budget van financiële middelen van de ziekenhuizen wordt toegekend, wordt de arts van de palliatieve eenheid gefinancierd via toezichtshonoraria.³³ De evolutie van de uitgaven voor deze toezichtshonoraria is terug te vinden in tabel 10.

	2002	2003	2004	2005	2006	2007
Toezichtshonoraria Sp Pal	793.631 €	1.028.339 €	1.366.506 €	1.385.833 €	1.420.344 €	1.400.647 €

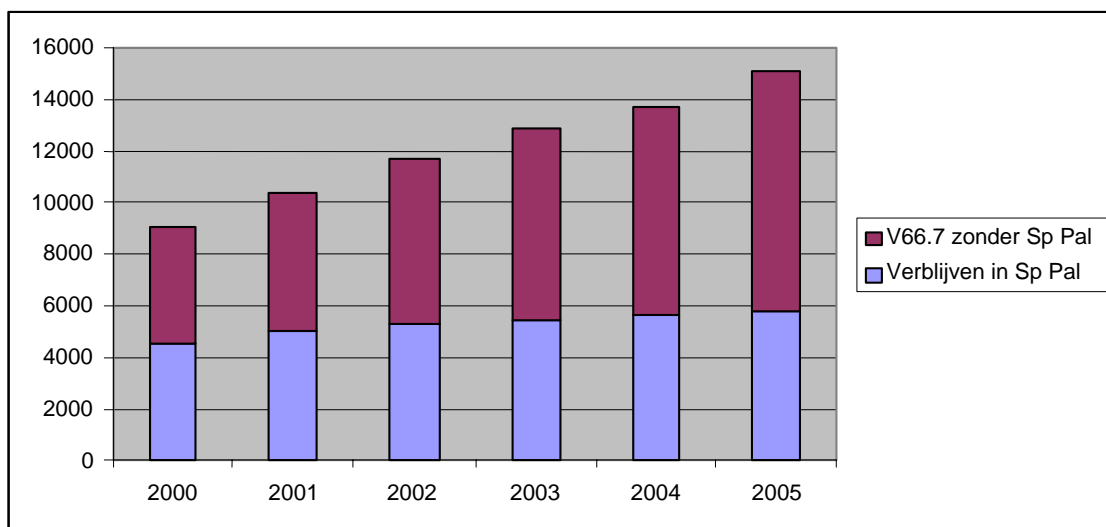
Tabel 10: Geboekte uitgaven voor de toezichtshonoraria Sp Pal (Bron: RIZIV – Dienst voor geneeskundige verzorging – Actuariaal)

³³ 19 MAART 2007. - Koninklijk besluit tot wijziging van het artikel 25, van de bijlage bij het koninklijk besluit van 14 september 1984 tot vaststelling van de nomenclatuur van de geneeskundige verstrekkingen inzake verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen.

3.2. Palliatieve functie in de ziekenhuizen

Uit de Minimale Klinische Gegevens blijkt dat er de afgelopen jaren binnen de ziekenhuizen sprake is van een sterke stijging van het aantal palliatieve patiënten dat niet in een palliatieve eenheid gehospitaliseerd is. Dit blijkt uit de jaarlijkse toename van het aantal patiënten met de ICD9-code V66.7 "Encounter for palliative care" die niet op een Sp-dienst voor palliatieve zorg werden gehospitaliseerd (zie figuur 4).

Voor de periode 2000-2005 is er sprake van meer dan een verdubbeling van deze patiëntengroep. Vermoedelijk is deze stijging deels te wijten aan een betere patiëntenregistratie, maar anderzijds bestaat het vermoeden dat de code V66.7, als secundaire diagnostische code, nog steeds niet bij alle palliatieve patiënten geregistreerd wordt en het werkelijk aantal palliatieve patiënten in de ziekenhuizen hoger ligt.



Figuur 4: Aantal verblijven in een Sp-bed voor palliatieve zorg en aantal verblijven met ICD9-code V66.7 zonder verblijf in een Sp-bed voor palliatieve zorg (Bron: FOD Volksgezondheid – DG1 – Dienst Datamanagement – MKG 2000-2005)

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.

In twee K.B.'s van 15 juli 1997 werden enerzijds de normen voor de palliatieve functie vastgesteld en anderzijds sommige bepalingen van de wet op de ziekenhuizen toepasselijk verklaard op de functie van palliatieve zorg.³⁴

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.³⁵

De palliatieve functie omvat alle activiteiten die bedoeld zijn om de behandeling en de opvang van de terminale ziekenhuispatiënten te ondersteunen, zoals:³⁶

- 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 rusthuis of rust- en verzorgingstehuis te worden opgenomen;

³⁴ 15 JULI 1997. - Koninklijk besluit houdende vaststelling van de normen waaraan een ziekenhuisfunctie van palliatieve zorg moet voldoen om te worden erkend.

15 JULI 1997. - Koninklijk besluit waarbij sommige bepalingen van de wet op de ziekenhuizen, gecoördineerd op 7 augustus 1987, toepasselijk worden verklaard op de functie van palliatieve zorg.

³⁵ 19 APRIL 1999. - Koninklijk besluit tot vaststelling van de datum bedoeld in artikel 2, § 1, 3^o, f, van het koninklijk besluit van 30 januari 1989 houdende vaststelling van aanvullende normen voor de erkenning van ziekenhuizen en ziekenhuisdiensten alsmede tot nadere omschrijving van de ziekenhuisgroeperingen en van de bijzondere normen waaraan deze moeten voldoen.

³⁶ 15 JULI 1997. - Koninklijk besluit waarbij sommige bepalingen van de wet op de ziekenhuizen, gecoördineerd op 7 augustus 1987, toepasselijk worden verklaard op de functie van palliatieve zorg.

- 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.³⁷

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.

³⁷ 19 FEBRUARI 2002. - Koninklijk besluit tot wijziging van het koninklijk besluit van 15 juli 1997 waarbij sommige bepalingen van de wet op de ziekenhuizen, gecoördineerd op 7 augustus 1987, toepasselijk worden verklaard op de functie van palliatieve zorg.

De palliatieve functie moet een functionele binding hebben met een gespecialiseerde dienst voor behandeling en revalidatie (Sp) bestemd voor patiënten die palliatieve zorg behoeven, ingeval het een ziekenhuis betreft dat niet zelf beschikt over een dergelijke dienst. Voorts moet de palliatieve functie meewerken aan het samenwerkingsverband inzake palliatieve zorg dat het desbetreffend geografisch gebied bestrijkt en indien er één of meerdere organisaties voor thuiszorg deel uitmaken van het samenwerkingsverband, moet er een functionele binding zijn met die organisatie(s).

De kosten voor de mobiele equipe van de erkende palliatieve functie worden gefinancierd via onderdeel B4 van het budget van financiële middelen van de ziekenhuizen. Sinds 1 juli 2007 bestaat er een nieuwe financieringsregeling voor de palliatieve functie in de ziekenhuizen:³⁸

1. Algemene ziekenhuizen, met uitzondering van de ziekenhuizen en Sp-diensten en geïsoleerde G-diensten met minder dan 200 bedden, de ziekenhuizen en Sp-diensten voor palliatieve zorg en de eenheden voor de behandeling van zware brandwonden

Voor de ziekenhuizen met minder dan 500 bedden wordt onderdeel B4 vermeerderd met een bedrag van 100.663,10 € (index 1 juli 2007) dat overeenstemt met een bezetting van 0,5 FTE arts met voldoende vorming en/of ervaring in palliatieve zorg, 0,5 FTE gegradueerde verpleegkundige en 0,5 FTE psycholoog.

Voor de ziekenhuizen met 500 bedden of meer wordt onderdeel B4 vermeerderd met een bedrag van 100.663,10 € (index 1 juli 2007), vermenigvuldigd met het aantal bedden van het ziekenhuis en gedeeld door 500.

Voor de vaststelling van het aantal bedden wordt enkel rekening gehouden met de bestaande en erkende bedden op 1 januari dat het dienstjaar voorafgaat waarin het budget werd vastgesteld.

³⁸ 19 JUNI 2007. - Koninklijk besluit tot wijziging van het koninklijk besluit van 25 april 2002 betreffende de vaststelling en de vereffening van het budget van financiële middelen van de ziekenhuizen.

2. Geïsoleerde Sp- en G-diensten en geïsoleerde Sp- en G-ziekenhuizen met minder dan 200 bedden, met uitzondering van de Sp-bedden voor palliatieve zorg en ziekenhuizen die een financiering toegekend krijgen volgens de modaliteiten zoals hierboven vermeld:

Voor de diensten met minder dan 40 bedden wordt onderdeel B4 vermeerderd met een forfaitair bedrag van 15.894,18 € (index 1 juli 2007). Voor de diensten met 40 of meer bedden wordt onderdeel B4 vermeerderd met een forfaitair bedrag van 28.256,33 € (index 1 juli 2007).

Voor de vaststelling van het aantal bedden wordt enkel rekening gehouden met de bestaande en erkende bedden op 1 januari dat het dienstjaar voorafgaat waarin het budget werd vastgesteld.

Bovendien wordt een bedrag van 1.783.018,89 € (index 1 juli 2007) verdeeld onder alle ziekenhuizen die hierboven vermeld worden, op basis van de verblijven in klassieke hospitalisatie, geregistreerd in het kader van de 2 laatst bekende semesters van de Minimale Klinische Gegevens in alle diensten, met uitzondering van de diensten met kenletters NIC, A, M en de Sp-diensten voor palliatieve zorg.

De verblijven die in aanmerking worden genomen, zijn:

- de verblijven met als neventiagnose - code ICD9-CM - V667 'Encounter for palliative care',
- en de verblijven met ernstgraad 3 of 4 in de APR-DRG-classificatie 'All patients diagnosis related groups, Definitions manual, version 15.0'.

Om het voordeel van de bovenvermelde financiering te behouden, moeten de ziekenhuizen vóór 1 mei die volgt op het beschouwde burgerlijk jaar een evaluatierapport met betrekking tot de palliatieve functie indienen.

Deze nieuwe financiering voor de mobiele equipe van de palliatieve functie houdt in dat het budget met ongeveer 4.700.000 € verhoogd wordt, wat een stijging met 40 % betekent (zie tabel 11).

	01.07.2002	01.07.2003	01.07.2004	01.07.2005	01.07.2006	01.07.2007
Basisbedrag algemene ZH	74.320,97 €	75.973,88 €	77.179,00 €	79.005,98 €	80.988,19 €	100.663,10 €
Basisbedrag G/Sp ≥ 40 bed.	20.862,03 €	21.326,01 €	21.664,28 €	22.177,12 €	22.733,53 €	28.256,33 €
Basisbedrag G/Sp < 40 bed.	11.734,90 €	11.995,88 €	12.186,16 €	12.474,64 €	12.787,62 €	15.894,18 €
Variabele enveloppe	-	-	-	-	-	1.783.018,89 €
Totaal	10.025.757 €	10.837.698 €	10.931.203 €	11.233.215 €	11.508.085 €	16.151.732 €

Tabel 11: Evolutie van het aangekondigde budget voor de palliatieve functie in de ziekenhuizen bij aanvang van het dienstjaar (Bron: FOD Volksgezondheid – DG1 – Dienst boekhouding en beheer der ziekenhuizen).

SAMENVATTEND OVERZICHT VAN DE FINANCIËLE MIDDELEN BESTEMD VOOR PALLIATIEVE ZORG

Aangekondigde budget	2002	2003	2004	2005	2006	2007
Samenwerkingsverbanden	1.903.109 €	1.930.876 €	1.955.581 €	1.999.644 €	2.069.155 €	2.118.902 €

Aangekondigde budget	01.07.2002	01.07.2003	01.07.2004	01.07.2005	01.07.2006	01.07.2007
Palliatieve functie ziekenhuizen	10.025.757 €	10.837.698 €	10.931.203 €	11.233.215 €	11.508.085 €	16.151.732 €
Sp pal (B1 + B2)	35.822.534 €	36.032.329 €	37.299.466 €	38.182.421 €	39.994.644 €	40.093.628 €

Geboekte uitgaven	2002	2003	2004	2005	2006	2007
Multidisciplinaire begeleidingsequipes	6.732.928 €	7.637.158 €	7.837.275 €	8.280.017 €	8.355.326 €	10.062.716 €
Palliatief forfait	6.836.062 €	7.140.589 €	8.019.551 €	8.189.971 €	8.465.975 €	9.042.777 €
Palliatieve huisarts-nomenclatuur	499.300 €	1.868.693 €	2.728.117 €	3.438.621 €	4.140.789 €	4.741.959 €
Palliatieve verpleegkundige forfaits	16.755.329 €	25.482.177 €	33.808.746 €	38.646.024 €	43.546.760 €	49.977.028 €
Palliatieve nomencl. Kinesitherapie	-	-	-	-	367.229 €	2.909.480 €
Dagcentra palliatieve zorg	23.850 €	287.201 €	232.184 €	239.003 €	0 €	560.000 €
Dagforfait ROB/RVT	5.300.000 €	6.185.327 €	(*)	(*)	(*)	(*)
Toezichtshonoraria Sp Pal	793.631 €	1.028.339 €	1.366.506 €	1.385.833 €	1.420.344 €	1.400.647 €

(*) Sinds 2004 worden de geboekte uitgaven voor de palliatieve forfaits in het ROB/RVT niet langer onderscheiden.

Voor de uitgaven voor de palliatieve verpleegkundige forfaits en de kinesitherapieverstrekkingen dient opgemerkt te worden dat zowel de “gewone” verzorging als de palliatieve “meerkost” inbegrepen zijn in deze bedragen.

DEEL II

LACUNES EN KNELPUNTEN IN DE ORGANISATIE EN HET AANBOD VAN PALLIATIEVE ZORG

OVERKOEPELENDE ORGANISATIE VAN DE PALLIATIEVE ZORG

1. Samenwerkingsverbanden voor palliatieve zorg

De samenwerkingsverbanden voor palliatieve zorg vervullen een belangrijke rol bij de regionale verspreiding van de palliatieve zorgcultuur. Vanuit hun expertise bieden ze een belangrijke ondersteuning aan de palliatieve zorgverstrekkers binnen de regio. Deze geografisch dekkende structuren vertegenwoordigen bovendien nagenoeg alle lokale actoren uit de palliatieve zorgverlening en de werking van deze samenwerkingsverbanden wordt internationaal gewaardeerd.

Om de goede werking van deze structuren ook in de toekomst te garanderen verdient het aanbeveling om de huidige financiering van de samenwerkingsverbanden beter af te stemmen op de reële noden op vlak van personeels- en werkingskosten.

Momenteel worden de samenwerkingsverbanden gefinancierd door de Federale Overheid. Maar ook op het niveau van de gemeenschappen, gewesten, provincies, steden en gemeenten worden subsidies toegekend aan de samenwerkingsverbanden. Door deze verschillende financieringsbronnen kunnen er op vlak van ontvangen subsidies aanzienlijke verschillen ontstaan tussen de samenwerkingsverbanden. Voor een aantal samenwerkingsverbanden blijkt de huidige financiering echter ontoereikend.

De Federale Overheid voorziet op dit moment in een financiering van de coördinator (in verhouding tot het aantal inwoners van het bestreken gebied; 1 VTE wordt gegarandeerd indien het gaat om het enige samenwerkingsverband binnen de gemeenschap of regio) en de psycholoog (½ VTE wordt gegarandeerd; dit kan vermeerderd worden per schijf van 300.000 inwoners indien het gaat om het enige samenwerkingsverband binnen de gemeenschap of regio).

De federale vergoeding voor de lonen wordt jaarlijks geïndexeerd, maar houdt momenteel geen rekening met de anciënniteit van de personeelsleden. Een aanpassing van de subsidies overeenkomstig de reële anciënniteit van de personeelsleden (naar analogie met de financiering van de multidisciplinaire begeleidingsequipes ter ondersteuning van de samenwerkingsverbanden) is echter aangewezen, want momenteel volstaat de federale financiering niet om de reële loonkosten te vergoeden. Bovendien blijkt het basisbedrag voor 1 VTE aan de hand waarvan de financiering voor de coördinator wordt berekend ontoereikend om een aantal coördinatoren te vergoeden in overeenstemming met het behaalde universitaire diploma. Gelet op de inhoud van de functie lijkt het echter aangewezen om de coördinator op universitair niveau te verlonen.

Voor de samenwerkingsverbanden die er niet in slagen voldoende fondsen te werven houdt de onderfinanciering van het personeelskader het risico in dat er op termijn een personeelsverloop ontstaat, met als gevolg dat de jarenlang opgebouwde expertise verloren gaat.

Indien men een inschatting wenst te maken van de kosten voor een bijkomende financiering voor de anciënniteit van de coördinator en de psycholoog, lijkt het aangewezen om uit te gaan van een gemiddelde anciënniteit van 10 jaar. Dit zou een budgetverhoging van ongeveer 154.000 € voor de functie van psycholoog en 661.000 € voor de functie van coördinator op jaarbasis betekenen (indien de coördinator op universitair niveau wordt vergoed).

Anderzijds wenst de Evaluatiecel Palliatieve Zorg te wijzen op een bestaand probleem voor sommige samenwerkingsverbanden met minder dan 300.000 inwoners binnen hun werkingsgebied, maar die niet de enige zijn in hun provincie of gemeenschap. Volgens de huidige federale financieringsnormen ontvangen deze samenwerkingsverbanden minder dan de subsidie voor 1 VTE coördinator (terwijl deze samenwerkingsverbanden eveneens nood hebben aan een voltijds coördinator). Op dit moment moeten 6 van de 25 samenwerkingsverbanden het stellen met een ontoereikende financiering voor de functie van coördinator (ten opzichte van het huidige basisbedrag voor 1 VTE

coördinator). Het lijkt dan ook aangewezen om, naar analogie met de gegarandeerde subsidie voor ½ VTE psycholoog, ieder samenwerkingsverband een financiering te waarborgen voor 1 VTE coördinator, ongeacht het feit of het samenwerkingsverband al dan niet het enige is binnen de gemeenschap of regio. Berekend aan de geldende financieringsmodaliteiten bedraagt de meerkost voor het wegwerken van deze ongelijkheid ongeveer 49.000 € (hetzij 70.000 € indien de coördinator op universitair niveau en aan een gemiddelde anciënniteit van 10 jaar wordt vergoed).

Bij de vergoeding voor de klinisch psycholoog is er sprake van een gelijkaardig probleem. Een aantal samenwerkingsverbanden met een veelvoud van 300.000 inwoners binnen hun werkingsgebied, maar die *niet* het enige zijn in hun gemeenschap of regio, wordt volgens de huidige financieringsregeling benadeeld bij de vergoeding voor de psycholoog in vergelijking met de samenwerkingsverbanden die wel aan deze voorwaarde beantwoorden. Deze samenwerkingsverbanden krijgen namelijk slechts een vergoeding voor één halftijds psycholoog, ongeacht het aantal inwoners binnen hun werkingsgebied. Op dit moment moeten 2 van de 25 samenwerkingsverbanden het stellen met een relatieve onderfinanciering voor de functie van psycholoog (terwijl de taaklast niet minder is omdat het samenwerkingsverband het enige in zijn gemeenschap of regio is). Berekend aan de huidige financieringsmodaliteiten bedraagt de meerkost voor het wegwerken van deze ongelijkheid ongeveer 49.000 € (of 60.000 €, indien 10 jaar anciënniteit wordt toegekend).

Om deze ongelijkheid in de remuneratie van het personeelskader weg te werken wordt voorgesteld om aan ieder samenwerkingsverband een vaste vergoeding toe te kennen voor 1 VTE coördinator en ½ VTE psycholoog, verhoogd overeenkomstig het aantal inwoners in de regio van het samenwerkingsverband.

Maar behalve met personeelskosten worden de samenwerkingsverbanden ook met diverse andere kosten geconfronteerd (zoals werkingskosten, verplaatsingskosten, kosten voor het huren van lokalen, etc.) en het is wenselijk om hiervoor eveneens een vergoeding toe te kennen, zodat de

continuïteit van de werking beter ondersteund wordt. De verdeling van dit bijkomende budget zou eveneens kunnen gebeuren op basis van een systeem waarbij aan ieder samenwerkingsverband een vast basisbedrag wordt toegekend met daar bovenop een bijkomende vergoeding in functie van het aantal inwoners binnen het werkingsgebied.

Tot slot verdient het aanbeveling dat er een uniforme registratie voor de samenwerkingsverbanden wordt ontwikkeld. De samenwerkingsverbanden voor palliatieve zorg zijn momenteel de enige structuren voor palliatieve zorg die federaal gefinancierd worden, maar waarvoor op federaal niveau geen registratie-opdracht geldt. Op het niveau van de Gemeenschappen en de Gewesten is er wel sprake van een registratie, maar deze verloopt niet uniform waardoor een vergelijking van de samenwerkingsverbanden op nationaal niveau niet mogelijk is.

2. Federaties voor palliatieve zorg

België telt, overeenkomstig zijn staatsstructuur, drie federaties voor palliatieve zorg:

- Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen (sinds 1990)
- Fédération Wallonne des Soins Palliatifs (sinds 1995)
- Fédération Bruxelloise des Soins Palliatifs et continus (sinds 1997)

De drie federaties voor palliatieve zorg werken sinds 2003 op regelmatige (6-wekelijkse) basis samen om gemeenschappelijke (federale) materie voor te bereiden. Voor hun financiering zijn de federaties aangewezen op een beperkte (en projectmatige) financiering vanwege hun gemeenschap of gewest, aangevuld met fondsen van sympathiserende organisaties zoals bijvoorbeeld de Vlaamse Liga tegen Kanker. Geen enkele federatie ontvangt een structurele financiering van de Federale Overheid.³⁹

³⁹ In het kader van een aantal lopende studieprojecten ontvangen de federaties wel een financiering van de Federale Overheid. In samenwerking met de VUB en de UCL voeren de drie federaties in opdracht van de FOD

In het licht van de inspanningen die de drie federaties reeds geruime tijd leveren ten behoeve van de palliatieve zorg, wensen zij een vraag tot structurele financiering tot de Federale Overheid te richten.

De federaties stellen een formule voor waarbij ze elk, naast een identieke *basisfinanciering voor 1 VTE*, een *bijkomend variabel gedeelte* ontvangen afhankelijk van het bevolkingsaantal van hun gewest:

Organisatie	Basisfinanciering	Vertegenwoordigde bevolking	Bijkomende variabele financiering	Voorstel federale subsidie (totaal)
FPZV	50.000 € (1 VTE)	60%	100.000 €	150.000 €
FWSP	50.000 € (1 VTE)	30%	50.000 €	100.000 €
FBSP	50.000 € (1 VTE)	10%	17.000 €	67.000 €
Totaal	150.000 €	100%	167.000 €	317.000 €

Het is de bedoeling dat de federaties deze middelen in de eerste plaats aanwenden voor de verwezenlijking van de onderstaande taken, waarvoor uiteraard het nodige personeel vereist is:

- de ontwikkeling van de federaties tot kennis- en expertisecentra. Dat betekent onder meer instaan voor de coördinatie van wetenschappelijk onderzoek in samenwerking met de universiteiten en de hogescholen, gegevens opvragen bij de netwerken en palliatieve settings, verwerken van cijfergegevens, vertalen van wetenschappelijk onderzoek naar het werkveld toe, oppikken van voorstellen tot nieuw onderzoek bij bedside hulpverleners, ...
- het creëren van een breed maatschappelijk draagvlak voor palliatieve zorg door sensibilisatie en informatie aan de bevolking. De federaties kunnen dat enerzijds doen door palliatieve zorg op een positieve en niet-polariserende manier onder de media-aandacht te brengen. Anderzijds kan dat door de ontwikkeling van brochures, cd-roms, presentaties, enz. die de samenwerkingsverbanden kunnen gebruiken voor infosessies ten

Volksgezondheid een studie uit naar de creatie van een Minimale Dataset Palliatieve Zorg. Ook is er momenteel een studie bij het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE) lopende over de palliatieve zorg in België (evaluatie en internationale vergelijking). Deze studie wordt uitgevoerd door een aantal Belgische universiteiten en de drie federaties; de coördinatie gebeurt door de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen.

aanzien van de bevolking. Voorbeelden van belangrijke thema's zijn vroegtijdige zorgplanning ('Advance Care Planning') en kinderen en jongeren betrekken bij palliatieve zorg. In de toekomst willen de federaties ook mikken op specifieke doelgroepen zoals vrijwilligers in de palliatieve zorg, of palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking.

- het ondersteunen van de deskundigen door vorming, training en opleiding. Initiatieven die op tafel liggen zijn bijvoorbeeld het ontwikkelen van nieuwe competentieprofielen (reeds gebeurd voor verpleegkundigen, in de toekomst mogelijks van artsen, psychologen en andere disciplines in palliatieve zorg), het organiseren van gespecialiseerde en ervaringsgerichte opleidingen voor deskundigen in palliatieve zorg, en het uitwerken van kwaliteitsindicatoren voor palliatieve zorg en de opleiding van zorgverstrekkers.
- het voorbereiden, in samenwerking met specialisten uit de sector, van adviezen en beleidsvoorstellen.

SETTINGSPECIFIEKE KNELPUNTEN IN HET PALLIATIEVE ZORGAANBOD

1. PALLIATIEVE THUISZORG

1.1 Multidisciplinaire begeleidingsequipes

Terwijl de samenwerkingsverbanden een meer coördinerende taak hebben, wordt de (veelal intensieve) stervensbegeleiding van palliatieve patiënten die thuis verblijven ondersteund door de multidisciplinaire begeleidingsequipes.

In het RIZIV-rapport van 2004⁴⁰ werd vastgesteld dat slechts 17 van de 28 equipen het maximale personeelskader hadden bereikt en er nog een capaciteitoverschot van meer dan 10% bestond. In 2007 beschikten reeds 25 van de 28 equipen over een maximale invulling van het personeelskader, dat berekend werd op basis van het aantal inwoners in het werkingsgebied van de equipe.

De toename van het personeelskader sluit aan bij een toenemende vraag naar ondersteuning door de begeleidingsequipes. In 2005 hadden niet alle maar wel de meeste equipen reeds het maximum aantal patiënten bereikt op basis waarvan het personeelskader van de equipe wordt vergoed via eenmalige forfaits.⁴¹ In 2007 bereikten alle equipen het maximum aantal eenmalige forfaits; 12 van deze equipen bereikten bovendien zelfs het maximum aantal verminderde forfaits.

Anderzijds was het voor sommige kleine equipen onmogelijk om met 2 VTE verpleegkundigen een 24u/24u-permanentie te voorzien. Sinds de recente wijzigingen in de RIZIV-conventies werden de kleinere equipen inmiddels in de mogelijkheid gesteld om hun personeelskader uit te breiden tot 3,6 voltijds

⁴⁰ Rapport "Project Palliatieve Zorg", RIZIV - Dienst voor geneeskundige verzorging, juli 2004

⁴¹ Evaluatierapport mei 2005, Evaluatiecel Palliatieve Zorg

equivalenten per equipe, onafhankelijk van het aantal inwoners binnen hun werkingsgebied. Maar in de huidige financieringsregeling wordt voor de grotere equipes het (maximale) personeelskader nog steeds louter bepaald op basis van het aantal inwoners van het gebied waarin een equipe werkzaam is en niet in verhouding tot de reële taaklast. Via dit systeem wordt er m.a.w. geen rekening gehouden met het werkelijk aantal personen dat in een bepaald gebied thuis sterft of met andere factoren zoals de regionale leeftijdsstructuur, de aanwezige zorgvoorzieningen, de cultuur inzake thuis sterven, enz. Deze factoren kunnen namelijk leiden tot significante regionale verschillen inzake de nood aan ondersteuning door de multidisciplinaire begeleidingsequipes. Bovendien wordt in het RIZIV-rapport van 2004 vermeld dat er bij de berekening van de maximale personeelsomkadering sinds de oprichting van de equipes geen rekening werd gehouden met de evolutie van het aantal inwoners per regio.⁴² Een dergelijke aanpassing aan de bevolkingsevolutie is nog steeds niet gebeurd.

Om die redenen is het aangewezen om de beperking van het maximale personeelskader op basis van het inwonersaantal van het werkingsgebied op te heffen. Voorgesteld wordt dat, indien de equipe het maximale personeelskader heeft bereikt (berekend op basis van het inwonersaantal van het werkingsgebied of 3,6 VTE voor de kleinere equipes) én deze equipe op basis van een bewijsbare activiteit het aantal te begeleiden patiënten heeft bereikt (het maximum aantal eenmalige en verminderde forfaits), deze equipe het volgende jaar haar personeelskader met maximum 1 VTE verpleegkundige (voor de grotere equipes) of 0,3 VTE (voor de kleinere equipes) zou kunnen uitbreiden. Het maximum aantal aan te rekenen eenmalige en verminderde forfaits zou in geval van een dergelijke personeelsuitbreiding eveneens worden verhoogd.

De budgettaire impact van het uitbreiden van de begeleidingsequipes bij het overstijgen van het aantal jaarlijks te begeleiden patiënten zou op basis van de meest recent beschikbare gegevens m.b.t. het aantal begeleide patiënten (2007) ongeveer 365.000 € bedragen.

⁴² Voor de financiering van de samenwerkingsverbanden wordt daarentegen wel rekening gehouden met de evolutie van het bevolkingsaantal van de regio.

Het toenemende aantal patiënten dat door de begeleidingsequipes ten laste wordt genomen vraagt niet alleen een uitbreiding van het aantal verpleegkundigen binnen het personeelskader van de equipen, maar betekent ook dat de nood aan supervisie groter wordt. Momenteel bestaat er voor de begeleidingsequipes, in tegenstelling tot de samenwerkingsverbanden, geen functie van verantwoordelijke. De persoon binnen de equipe die deze rol op zich neemt kan hierdoor dus minder tijd voorbehouden voor de realisatie van de eigenlijke opdrachten van de equipe.

Om die redenen lijkt het aangewezen om niet alleen het aantal verpleegkundigen uit te breiden naarmate het aantal patiënten toeneemt, maar ook te voorzien in een verantwoordelijke voor alle equipen, eveneens te verhogen in verhouding tot het aantal inwoners van het werkingsgebied van de equipe.

Met betrekking tot de opdrachten van de multidisciplinaire begeleidingsequipes verdient het aanbeveling dat de bevoegdheid van de equipen in het ondersteunen van de teams in het ROB/RVT eenduidig zou worden vastgelegd. De multidisciplinaire begeleidingsequipes bieden normaliter tweedelijnszorg voor palliatieve patiënten die thuis verblijven, maar in de conventies met het RIZIV wordt de mogelijkheid opengelaten voor tussenkomsten wanneer de patiënt niet thuis maar in een thuisvervangend milieu zoals een ROB/RVT verblijft. Dit schept echter onduidelijkheid over de precieze verwachtingen t.a.v. de begeleidingsequipes en leidt tot regionale verschillen bij de interpretatie van de opdrachten voor de multidisciplinaire begeleidingsequipes inzake eventuele tussenkomsten in het ROB/RVT.

De Evaluatiecel is van oordeel dat, indien de voorstellen m.b.t. versterking van de palliatieve functie in de ROB's/RVT's (*zie verder*) uitgevoerd worden, de ROB's en RVT's die over meer dan 30 bedden beschikken voortaan in staat dienen te zijn om hun eigen structuren inzake palliatieve zorg te ontwikkelen en de mogelijkheid voor een tussenkomst van de multidisciplinaire begeleidingsequipes in deze instellingen niet langer dient opengelaten te worden.

Men kan ook aannemen dat deze maatregel de budgettaire meerkost voor het verhoudingsgewijs uitbreiden van de begeleidingsequipes bij het overstijgen van het aantal jaarlijks te begeleiden patiënten zal beperken.

Uit de RIZIV-evaluatie in 2004 bleek reeds dat er een grote diversiteit bestaat met betrekking tot de manier van werken van de begeleidingsequipes. Deze diversiteit blijkt enerzijds historisch gegroeid, maar wijst anderzijds toch op verschillende werkmodellen die de equipes hanteren (bvb. veel huisbezoeken of minder huisbezoeken maar veel telefonische ondersteuning).

In dat kader dient de noodzaak aan een uniforme registratie voor de begeleidingsequipes benadrukt te worden. De huidige manier van registreren is onvolledig en niet uniform voor de verschillende teams. Onvolledig, aangezien een aantal elementen van de tijdsbesteding van de equipes niet in de registratie worden opgenomen zoals de verplaatsingstijd, de gevolgde vorming en de tijd die aan administratie en overdracht wordt besteed. Door het gebrek aan een uniforme registratie wordt anderzijds de onderlinge vergelijkbaarheid van de gegevens bemoeilijkt. Het is dan ook belangrijk dat de tekorten in de huidige manier van registreren worden weggewerkt en er op federaal niveau, in overleg met de equipes, wordt gestreefd naar de ontwikkeling van een gestandaardiseerd en compleet (bij voorkeur elektronisch) instrument dat de verschillende taken en activiteiten van de multidisciplinaire begeleidingsequipes zo nauwkeurig mogelijk in beeld brengt.

1.2 Het palliatief statuut

De introductie van het palliatief zorgforfait gaf aanleiding tot het ontstaan van het zogenaamde “palliatief statuut”. Het palliatief zorgforfait groeide namelijk uit tot de instapmodaliteit voor diverse maatregelen binnen de palliatieve thuiszorg, zoals de terugbetaling van de remgelden voor thuisverpleging, huisbezoeken van de huisarts of kinesitherapieverstrekkingen. Deze maatregelen zijn erop gericht om te voorkomen dat thuis sterven de patiënt meer kost dan sterven in

het ziekenhuis en een zelfde kwaliteit van zorg voor de patiënt financieel toegankelijk wordt.

Momenteel is het echter zo dat de bepalingen van het palliatief statuut strikt gedefinieerd zijn en ook zo toegepast worden. Dit betekent dat een deel van de palliatieve patiënten die thuis verblijven uitgesloten is van deze maatregelen. Bij de definiëring van de doelgroep waaraan het het palliatief statuut wordt verleent stellen er zich o.a. problemen op vlak van:

- **De vooropgestelde levensverwachting:** De maximale levensverwachting van 3 maanden houdt in dat men zich beperkt tot de palliatieve patiënt die zich in het terminale stadium van de ziekte bevindt. In andere landen wordt de palliatieve patiënt ruimer gedefinieerd dan enkel de patiënt die zich in de terminale fase bevindt. Een vooropgestelde levensverwachting van maximum 3 maanden werkt ontegensprekelijk drempelverhogend, zowel voor de patiënt als voor de huisarts, wat ertoe kan bijdragen dat een aanvraag tot erkenning door de huisarts niet of pas te laat wordt ingediend. Bovendien weet men uit onderzoek dat de prognose van kankerpatiënten in 60% van de gevallen overschat wordt. Om die redenen zou een uitbreiding naar een maximale levensverwachting van 6 maanden wenselijk zijn, zoals ook wordt toegepast in de voorstellen die hierna aan bod komen. Maar momenteel is bij het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE) een studie lopende waarin o.a. de definitie van de palliatieve patiënt aan bod komt en het is raadzaam de resultaten van deze studie af te wachten alvorens hierover een definitief standpunt in te nemen.
- **De zorgafhankelijkheid:** Tot nu toe is het palliatief statuut voorbehouden voor zwaar zorgafhankelijke patiënten, maar strikt genomen is de mate van zorgafhankelijkheid niet gerelateerd aan de reële nood aan financiële ondersteuningsmaatregelen voor de palliatieve patiënt die in het thuismilieu verblijft. Zo is het mogelijk dat sommige palliatieve patiënten slechts in relatief beperkte mate zorgafhankelijk zijn (volgens de

Katz-schaal), maar bijvoorbeeld wel maandelijks geconfronteerd worden met hoog oplopende kosten voor medicatie waarvoor geen terugbetaling van het remgeld voorzien is. De palliatieve patiënten die thuis verblijven vormen geen homogene groep met dezelfde noden en behoeften. Een nauwkeurigere afstemming van de financiële maatregelen op de reële behoeften van deze groep van palliatieve patiënten verdient dan ook aanbeveling. Hierop wordt verder ingegaan bij de voorstellen inzake de maximumfactuur (*zie verder*).

Maar behalve de strikte toekenningsvoorwaarden vormt ook de aanvraagprocedure een bijkomende drempel. De aanvraag van het palliatief statuut berust momenteel bij één persoon, namelijk de huisarts. Dit houdt meteen ook een aantal beperkingen in. Zo is het succes van het palliatief zorgforfait gedeeltelijk afhankelijk van de bekendheid van deze maatregel onder de huisartsen. Maar in sommige gevallen blijkt de huisarts het palliatief forfait niet te *willen* aanvragen. De redenen hiervoor kunnen divers zijn:

- ofwel vindt de huisarts dat de patiënt over voldoende financiële middelen beschikt;
- ofwel wil of kan de huisarts geen termijn geven voor het einde van het ziekteproces;
- ofwel blijkt de aanvraagprocedure, alsook de eventuele aanvraag tot verlenging na een maand, een te zware administratieve belasting te betekenen;
- ofwel wenst de huisarts zich niet te engageren voor de verplichtingen van dit forfait, zoals de wekelijkse deelname aan een (niet bezoldigde) teamvergadering indien de begeleiding zonder de tussenkomst van de multidisciplinaire begeleidingsequipe gebeurt;

Maar het uitblijven van de aanvraag van het palliatief statuut kan niet in alle gevallen toegeschreven worden aan de huisarts. Soms blijkt de familie van de patiënt te weigeren om het palliatief statuut aan te vragen omdat zij zelf de zorg voor hun dierbare op zich willen nemen, inclusief de hieraan verbonden kosten.

Anderzijds verkeren sommige patiënten nog volop in een ontkenningfase en dan is het quasi onmogelijk voor de huisarts om een document op te stellen waarbij men ervan uitgaat dat de patiënt binnen de 3 maanden zal overlijden.

Wanneer de huisarts het palliatief statuut niet aanvraagt, betekent dit dat andere zorgverstrekkers zoals de verpleegkundigen of de kinesitherapeuten niet de specifieke nomenclatuur kunnen toepassen die mogelijk wordt eenmaal de patiënt het palliatief statuut geniet. Op die manier ontvangen deze zorgverstrekkers evenmin de bijkomende vergoeding die bedoeld is om op een correcte manier de intensieve palliatieve zorg te vergoeden.

De huidige aanvraagprocedure en de toekenningvoorwaarden van het palliatief zorgforfait leiden ertoe dat een aantal palliatieve patiënten die thuis verblijven niet geniet van dit forfait en, daaraan gekoppeld, het wegvallen van de remgelden voor een aantal medische, verpleegkundige en paramedische prestaties. Het lijkt aangewezen om de drempel voor het statuut te verlagen en pas in een latere fase striktere maatregelen, zoals het formulier dat momenteel nodig is voor de aanvraag, toe te passen.

Het huidige document waarmee het palliatief forfait (als voorwaarde voor het palliatief statuut) dient aangevraagd te worden, heeft 2 belangrijke functies: enerzijds laat het een identificatie van de palliatieve patiënt toe en anderzijds biedt het een vorm van controle waardoor eventuele misbruiken kunnen worden tegengegaan.

De aanvraag van het palliatief statuut door de huisarts via een document maakt het gemakkelijk om een palliatieve patiënt te identificeren, maar men kan zich de vraag stellen of het niet volstaat dat de huisarts verklaart dat de patiënt palliatief is door bijvoorbeeld de specifieke nomenclatuur voor palliatieve zorg te gebruiken eenmaal de patiënt het palliatieve stadium heeft bereikt.

Wat het aspect van de controle betreft, is het aangewezen dat dit behouden blijft. De toekenning van het palliatief forfait en de afschaffing van de remgelden

zijn momenteel bedoeld voor palliatieve patiënten met een resterende levensverwachting van maximum 3 maanden. Het aanvragen van het palliatief forfait opent echter ook het recht op een afschaffing van het persoonlijk aandeel van de patiënt voor een aantal andere zorgen. Het palliatief forfait wordt gedurende maximum 2 keer toegekend, maar de afschaffing van de remgelden blijft verworven tot het overlijden van de patiënt. Enige vorm van controle is dus aangewezen.

Deze controle kan eveneens gebeuren aan de hand van een document, maar voorgesteld wordt dat dit pas op een later tijdstip opgesteld en gecontroleerd zou worden, namelijk wanneer zou blijken dat de patiënt na 6 maanden nog niet overleden is. Net zoals nu reeds het geval is, kan de controle aan de hand van het document gebeuren door de adviserend geneesheren van de mutualiteiten.

De controle moet dienen om te vermijden dat voor patiënten ten onrechte het palliatief statuut wordt aangevraagd, maar anderzijds kan men zich de vraag stellen of het niet aangewezen zou zijn dat de huidige verplichting om het palliatief statuut te verantwoorden in een aantal gevallen (bvb. bij patiënten met een verregerende "frailty") wordt vervangen door een gemotiveerd verslag voor het voortzetten van de curatieve behandeling alvorens over te gaan tot continue zorg.

Het invoeren van een gemotiveerd verslag voor het verderzetten van de behandeling, dat tot stand kwam in multidisciplinair overleg en na de patiënt te hebben geïnformeerd over de diagnose, de prognose en andere therapeutische mogelijkheden waaronder palliatieve zorg, zou in een aantal gevallen therapeutische hardnekkigheid kunnen tegengaan, alsook de kosten en het lijden die hieraan verbonden zijn.

Vertrekkend van deze uitgangspunten wordt voorgesteld dat het huidige procedure voor het aanvragen van het palliatief statuut vervangen wordt als volgt:

- De aanvraag van het palliatief statuut dient nog steeds door de huisarts te gebeuren. Dit kan door gebruik te maken van de nomenclatuur voor palliatieve zorg (maar deze nomenclatuur is weinig bekend) ofwel via een ander, eenvoudiger document. Op dit document wordt niet langer vermeld dat de patiënt binnen de drie maanden zal overlijden.
- Indien de patiënt na 6 maanden nog niet overleden is, dient de huisarts wel een uitgebreid document in te vullen om het verderzetten van het palliatief statuut te rechtvaardigen. Een verlenging naar een periode van 6 maanden houdt in dat men zich niet langer beperkt tot de terminale patiënt, maar zoals eerder vermeld worden de conclusies m.b.t. de definitie van de palliatieve patiënt uit de studie van het Federaal Kenniscentrum afgewacht.
- Uiterlijk 3 weken voor het verstrijken van de termijn van 6 maanden wordt de huisarts hiervan systematisch door de mutualiteit op de hoogte gebracht. Verwacht wordt dat dit slechts in een minderheid van de gevallen nodig zal blijken.
- Uit het document dat de huisarts opmaakt moet blijken dat de patiënt op korte termijn zal overlijden en dat het levenseinde besproken is. Als bijkomende voorwaarde dient in het formulier opgenomen te worden dat er regelmatig interdisciplinair overleg rond de patiënt plaatsvond en dit in het dossier van de patiënt terug te vinden is.
- In het document kan ook vermeld worden of de patiënt aanspraak wenst te maken op het palliatief statuut, maar afstand wenst te doen van het palliatief forfait. In een aantal gevallen weigert de patiënt namelijk het forfait, maar dit betekent onder meer ook dat de verpleegkundigen niet de speciale forfaits voor palliatieve zorg kunnen factureren.
- Indien bij de evaluatie van het document zou blijken dat een toekenning van het palliatief statuut niet (meer) gerechtvaardigd is dient dit stopgezet te worden, alsook de maatregelen die hieraan gekoppeld zijn (het palliatief forfait en afschaffen van de remgelden).

De beperkingen die voortvloeien uit de huidige aanvraagprocedure en toekenningsvoorwaarden van het palliatief statuut leiden ertoe dat een deel van

de palliatieve patiënten dat thuis verblijft niet geniet van het palliatief zorgforfait en het wegvallen van de remgelden voor een aantal medische, verpleegkundige en paramedische prestaties. Maar ook elk afzonderlijk houden deze maatregelen een aantal beperkingen in.

1.3 Het palliatief zorgforfait

Het palliatief zorgforfait is een tegemoetkoming voor palliatieve patiënten die thuis verblijven, bedoeld als compensatie voor de specifieke kosten inzake geneesmiddelen, verzorgingsmateriaal en diverse hulpmiddelen. Destijds werd bij de bepaling van het bedrag uitgegaan van gemiddelde kosten. Dit betekent dat voor sommige patiënten het bedrag ruimschoots toereikend kan zijn, terwijl het voor andere patiënten ronduit onvoldoende blijkt.

Bovendien is de toekenning van het forfait beperkt in tijd (maximum 2 maanden) en is het bedrag sinds zijn introductie (in januari 2000) tot 1 januari 2008 nooit geïndexeerd geweest. Met ingang van 1 januari 2008 wordt het palliatief forfait aan de gezondheidsindex gekoppeld waardoor het forfait momenteel 491,22 € bedraagt, wat een verhoging met 7,8 € betekent. Maar men kan zich de vraag stellen in welke mate het bedrag van het forfait actueel nog de gemiddelde kosten dekt inzake geneesmiddelen, verzorgingsmateriaal en hulpmiddelen voor een palliatieve patiënt die thuis wenst verzorgd te worden. Indien het bedrag van 483,39 € in januari 2000 aan het indexcijfer van de consumptieprijzen gekoppeld zou zijn, zou het zorgforfait in december 2007 reeds 574,63 € bedragen. Indien men wil dat het forfait doeltreffend blijft, is naast de recente indexering ook een verhoging van het forfait noodzakelijk. In het kader van het Nationaal Kankerplan van Minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid Mevr. L. Onkelinx zou een verhoging met 15% van het bedrag voorzien zijn. Rekening houdend met het aantal toekenningen van het palliatief forfait zou deze revalorisering een budgetverhoging van ongeveer 1.500.000 € betekenen.

Verder kan ook de mogelijkheid worden onderzocht om het palliatief forfait recurrent toe te kennen gedurende de 6 maanden van het palliatief statuut. Dit lijkt een budgettaire meerkost, maar anderzijds is het zo dat één ziekenhuisopname doorgaans al meer kost aan de maatschappij dan het bedrag van het forfait. Wanneer het zorgforfait ertoe kan bijdragen dat ziekenhuisopnames om financiële redenen vermeden worden, lijkt het recurrent toekennen van dit forfait dan ook gerechtvaardigd.

Tot slot kan voor de groep van palliatieve patiënten die maandelijks met hoog oplopende kosten worden geconfronteerd ook de mogelijkheid worden nagegaan om, aanvullend op het palliatieve zorgforfait, de financiële toegankelijkheid van de palliatieve zorg te verbeteren via de regeling inzake de maximumfactuur.

De recente initiatieven in het kader van de maximumfactuur voor chronisch zieken, waarvoor palliatieve patiënten in sommige gevallen eveneens in aanmerking kunnen komen, kunnen hierbij als voorbeeld dienen (bijkomende opname van specifieke kosten bij het berekenen van de zorguitgaven).

Dit zou bovendien alle palliatieve patiënten ten goede komen, ook zij die geen aanspraak kunnen maken op het palliatief zorgforfait (bvb. omwille van een hospitalisatie).

1.4 Afschaffing van de remgelden voor bezoek van de huisarts, thuisverpleging, kinesitherapie

In tegenstelling tot de toekenning van het palliatief zorgforfait zijn deze terugbetalingsmaatregelen onbeperkt in de tijd en gelden ze tot het overlijden van de patiënt.

Uit het RIZIV-rapport van 2004 blijkt dat de specifieke nomenclatuurnummers vaak niet door de huisartsen gekend zijn en/of toegepast worden, waardoor deze maatregelen deels hun doel niet bereiken, nl. het verbeteren van de

financiële toegankelijkheid van de zorg voor de palliatieve patiënt (via het afschaffen van het persoonlijk aandeel van de patiënt).

Huisartsen ontvangen, in tegenstelling tot de verpleegkundigen uit de thuiszorg, geen extra vergoeding wanneer zij de specifieke nomenclatuur gebruiken voor de huisbezoeken bij palliatieve patiënten. Een bijkomende vergoeding lijkt nochtans aangewezen voor een correcte honorering voor de huisbezoeken, die bij de palliatieve patiënt vaak meer tijd vergen.

Indien er een extra vergoeding aan de huisartsen zou toegekend worden, dient hieraan wel een aantal voorwaarden gekoppeld te worden, zoals bvb. de garantie van een goede continuïteit van zorg met onder meer een degelijke communicatie met de wachtdienst wanneer de huisarts van de patiënt tijdens het weekend niet beschikbaar is.

Tevens kan overwogen worden om een (betere) honorering aan de huisarts toe te kennen voor de deelname aan de tijdsintensieve teamvergaderingen, naar analogie met de vergoeding voor het multidisciplinair oncologisch consult.

Wat de palliatieve verpleegkundige forfaits betreft, is de Evaluatiecel van oordeel dat deze een correcte vergoeding bieden voor de intensievere palliatieve zorg. Maar men kan zich afvragen of deze zorg altijd even intensief is gedurende de periode van palliatieve zorg.

Door het opleggen van een aantal bijkomende voorwaarden voor de toekenning van de verpleegkundige forfaits zou de (kwaliteit van) de communicatie en samenwerking met de multidisciplinaire begeleidingsequipe verder kunnen gestimuleerd worden.

Concreet is het wenselijk dat, indien een verpleegkundige de multidisciplinaire begeleidingsequipe als referentieverpleegkundige beschouwt, de begeleidingsequipe op zijn minst hiervan op de hoogte dient te worden gebracht en er sprake moet zijn van een zekere vorm van betrokkenheid die zich niet enkel beperkt tot het vermelden van een telefoonnummer.

2. PALLIATIEVE ZORG IN THUISVERVANGENDE MILIEUS

2.1 Dagcentra voor palliatieve zorg

De dagcentra voor palliatieve zorg vervullen een ondersteunende rol voor de mantelzorgers bij de opvang van de palliatieve patiënt. Eén of meerdere dagen per week kan de palliatieve patiënt er opgevangen worden, waardoor de belasting voor de mantelzorgers daalt en een opname in het ziekenhuis om die reden kan vermeden worden.

Ook kunnen de dagcentra een brugfunctie vormen tussen het ziekenhuis en thuis voor patiënten die graag naar huis willen maar nog nood hebben aan relatief eenvoudige medische behandelingen zoals transfusies.

Belangrijk ook is de aanzet die met deze dagcentra wordt gegeven om de zorg voor de palliatieve patiënt ruimer te bekijken dan alleen maar de zorg in de terminale fase. Ook op vlak van supportieve zorg t.a.v. sommige chronische patiënten kan het dagcentrum een meerwaarde betekenen. Zo kan het dagcentrum een tijdige palliatieve zorg faciliteren voor bvb. patiënten met een progressieve neuromusculaire aandoening waarbij het ziekteproces is geëvolueerd naar een degeneratieve toestand.

Het verblijf in het dagcentrum komt bovendien het psychosociale welbevinden van de patiënten ten goede, onder meer dankzij de ondersteuning die ze ontvangen van de andere patiënten en de aanwezige hulpverleners.

In het Protocol 3 van 13 juni 2005 over het te voeren ouderenzorgbeleid bereikten de Federale Overheid, de Gemeenschappen en de Gewesten een overeenkomst om een oplossing te vinden voor een aanbod van palliatieve zorg dat in de plaats zou komen van de proefprojecten voor palliatieve dagverzorging die op 1 januari 2006 door het RIZIV definitief werden stopgezet.

Er werd beslist om het federale budget voor 3 jaar ter beschikking te stellen van de Gemeenschappen en de Gewesten, die indien ze dit wensen, elk binnen hun budgettaire mogelijkheden kunnen bijdragen in een aanvullende financiering voor de projecten inzake palliatieve dagverzorging.

Om de maximale (federale) financiering te ontvangen, dienen de dagcentra progressief een hogere globale gemiddelde bezettingsgraad te behalen, die in 2006, 2007 en 2008 voor het geheel van de projecten respectievelijk minstens 4.572, 5.019 en 5.475 dagverblijven bedraagt.

Sinds 2006 is er ook sprake van een uitbreiding van de patiëntendoelgroep, waardoor deze niet langer beperkt wordt tot palliatieve patiënten met een maximale levensverwachting van 6 maanden. Dankzij deze versoepeling van de inclusiecriteria wordt voor een aantal patiënten de drempel voor een stuk verlaagd. Mede dankzij deze uitbreiding naar supportieve zorg zijn de bezettingsgraden van de dagcentra stijgend.

Een evaluatie van de projecten zal worden uitgevoerd door een werkgroep, samengesteld uit vertegenwoordigers van het RIZIV, de verzekeringsinstellingen en de betrokken gemeenschappen en gewesten. Het resultaat van deze evaluatie wordt uiterlijk op 30 juni 2008 voorgelegd aan het Verzekeringscomité.

Zonder op de resultaten van deze evaluatie vooruit te lopen is de Evaluatiecel overtuigd van het nut van de dagcentra en de plaats die ze verdienen binnen het globale aanbod van palliatieve zorg, alsook het feit dat de werking ervan degelijk dient gefinancierd te worden. De Evaluatiecel vraagt daarom dat er een structurele oplossing komt voor de bestaande dagcentra die een meerwaarde bieden m.b.t. de zorg en opvang voor palliatieve patiënten. Momenteel zijn er 5 dagcentra erkend in Vlaanderen en 1 in Wallonië. Bij benadering is op jaarbasis gemiddeld een budget van 150.000 € nodig voor de financiering van de werkings- en personeelskosten van een dagcentrum, wat dus een kost van

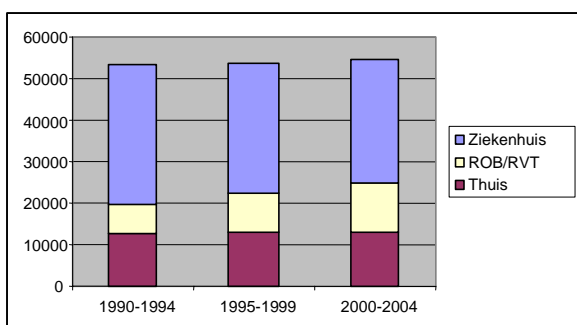
900.000 € zou betekenen voor de adequate financiering van de bestaande dagcentra.

Maar voor een goede toegankelijkheid van de palliatieve dagverzorging is de regionale spreiding van de dagcentra belangrijk. Om die reden is het aangewezen om ook de mogelijkheid te voorzien voor de oprichting van bijkomende dagcentra in de toekomst. Hierbij wordt gedacht aan minstens één dagcentrum per provincie en één dagcentrum in de Brusselse agglomeratie. Deze nieuwe dagcentra kunnen in eerste instantie opgericht worden onder de vorm van proefprojecten die regelmatig geëvalueerd worden, waarna ze erkend kunnen worden indien uit de evaluatie blijkt dat ze een meerwaarde bieden voor de zorg en de opvang van palliatieve patiënten.

2.2 Palliatieve zorg in rustoorden voor bejaarden (ROB) en rust- en verzorgingstehuizen (RVT)

De vergrijzing van de bevolking zal de komende jaren leiden tot een exponentiële stijging van het aantal overlijdens in ROB's/RVT's. Die evolutie is nu reeds merkbaar, zoals blijkt uit het gemiddeld aantal overlijdens per plaats van overlijden voor de periodes 1990-1994, 1995-1999 en 2000-2004 op basis van de Vlaamse en Brusselse sterftestatistieken (zie figuur 5 en 6).⁴³ Een verdere uitbouw van palliatieve zorg in de rusthuissector is absoluut noodzakelijk om aan deze evolutie tegemoet te komen. Dit dient te gebeuren in overleg met de regionale samenwerkingsverbanden voor palliatieve zorg, die de verschillende initiatieven inzake palliatieve zorg in de diverse settings binnen een regio op elkaar helpen afstemmen.

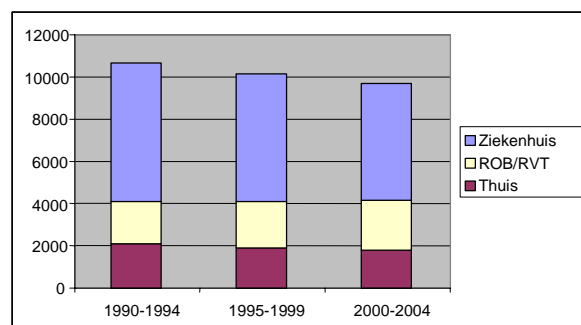
⁴³ De Waalse sterftestatistieken werden niet geïnccludeerd aangezien deze slechts tot 1997 beschikbaar zijn.



Figuur 5: Plaats van overlijden op basis van de overlijdenscertificaten van inwoners van het Vlaamse Gewest, ouder dan 1 jaar (Bron: Vlaams Agentschap Zorg & Gezondheid)

In cijfers:

	1990-1994	1995-1999	2000-2004
Ziekenhuis	33780,4	31139,8	29698,8
Thuis	12641,8	13217,8	13144,4
ROB/RVT	6987,8	9308,2	11726,4



Figuur 6: Plaats van overlijden op basis van de overlijdenscertificaten van inwoners van het Brussels Hoofdstedelijk Gewest, ouder dan 1 jaar (Bron: Observatorium voor Gezondheid en Welzijn)

In cijfers:

	1990-1994	1995-1999	2000-2004
Ziekenhuis	6542,6	5979,2	5527,6
Thuis	2103,4	1924,2	1800,8
ROB/RVT	2031	2207,4	2382,4

Conform de erkenningnormen gelden momenteel volgende opdrachten voor het RVT in het kader van de palliatieve functie:⁴⁴

In elk RVT wijst de beheerder een coördinerend en raadgevend arts aan (CRA). Deze is een huisarts, bij voorkeur met een bijkomende vorming in de gerontologie. Zijn taak omvat onder andere het aandacht besteden aan de palliatieve zorg in het RVT, in het bijzonder aan de opleiding terzake van het verzorgend, paramedisch en verpleegkundig personeel.

Ter ondersteuning van de verzorging van de terminale verzorgingsbehoevenden in het RVT zijn de door de inrichtende macht aangewezen geneesheer en de hoofdverpleegkundige belast met:

- het invoeren van een palliatieve zorgcultuur en de sensibilisering van het personeel voor de noodzaak hieraan;

⁴⁴ 21 SEPTEMBER 2004. - Koninklijk besluit houdende vaststelling van de normen voor de bijzondere erkenning als rust- en verzorgingstehuis of als centrum voor dagverzorging.

- 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.

Het RVT moet een functionele binding hebben met een palliatieve ziekenhuiseenheid (Sp-dienst palliatieve zorg) en moet meewerken aan het samenwerkingsverband inzake palliatieve zorg dat het desbetreffende geografisch gebied bestrijkt.

Deze erkenningsnormen gelden enkel voor de RVT's en zijn dus niet van toepassing voor de instellingen met ROB-bedden die niet over RVT-bedden beschikken.

Wat de financieringsnormen betreft voorziet het RIZIV in een forfaitaire tegemoetkoming voor de opleiding en de sensibilisering van het personeel van de RVT's en sommige ROB's (op voorwaarde dat de ROB's tijdens de referentieperiode minstens 25 patiënten in de categorie B en/of C huisvestten die minstens 40 % van het aantal erkende bedden bezetten).⁴⁵ Een forfait van 0.30 € wordt toegekend per dag en per opgenomen patiënt die is gerangschikt in de afhankelijkheidscategorieën B of C van de Katz – schaal. Om in aanmerking te komen voor deze financiering dienen de instellingen te voldoen aan een aantal voorwaarden, zoals het opmaken van een intentieverklaring inzake het te voeren palliatief zorgbeleid, het aanduiden van een persoon verantwoordelijk voor de palliatieve zorgcultuur in de instelling, registratie, etc.

Deze financiering beperkt zich echter tot een vergoeding voor de opleiding en sensibilisering van het personeel in de instellingen. De Evaluatiecel is van oordeel dat een verdere versterking van de palliatieve zorgcultuur in de

⁴⁵ 6 NOVEMBER 2003. - Ministerieel besluit tot vaststelling van het bedrag en de voorwaarden voor de toekenning van de tegemoetkoming, bedoeld in artikel 37, § 12, van de wet betreffende de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen, gecoördineerd op 14 juli 1994, in de rust- en verzorgingstehuizen en in de palliatieve voor bejaarden.

instellingen nodig is en hiervoor de bijhorende financiële middelen dienen te worden vrijgemaakt.

In eerste instantie kan de financiële toegankelijkheid van de palliatieve zorg voor de ROB- en RVT-bewoners verbeterd worden in vergelijking met palliatieve patiënten die thuis verblijven. In 2007 werd in de RIZIV-begroting reeds voorzien dat ook voor palliatieve patiënten in het ROB/RVT het remgeld bij het bezoek van de huisarts zou afgeschaft worden, maar zij kunnen nog steeds geen aanspraak maken op het palliatief zorgforfait (tot 2 maal 491,22 €). Het is wenselijk dat deze ongelijkheid zou weggewerkt worden, aangezien ook deze patiënten met hoog oplopende uitgaven kunnen geconfronteerd worden voor de specifieke kosten inzake geneesmiddelen, verzorgingsmateriaal en diverse hulpmiddelen. Wat het verzorgingsmateriaal en de hulpmiddelen betreft kan ook overwogen worden om deze door de instelling te laten aankopen, waarna ze ter beschikking worden gesteld van de bewoners (*zie verder*).

Daarnaast wordt voorgesteld dat de palliatieve functie in de ROB's/RVT's wordt versterkt en deze functioneel in twee delen wordt opgesplitst:

1. Het palliatief team binnen de voorziening (PT).
2. De referentiepersoon voor palliatieve zorg binnen de voorziening (RPZ).

Het uitgangspunt is dat de palliatieve functie in een ROB/RVT gekoppeld is aan een **palliatief team** (met o.a. een CRA en een hoofdverpleegkundige) dat een zogenaamde '**referentiepersoon**' als coördinator/rechterhand heeft. Samen bepalen zij het palliatief beleid dat de referente coördineert, en dit in nauw overleg met de directie van de instelling.

2.2.1 Het palliatief team (PT)

Dit multidisciplinaire team bestaat minimaal uit de coördinerend en raadgevend arts (CRA) en de hoofdverpleegkundige in de RVT's en de gemengde instellingen

en mag naar keuze worden aangevuld met een vertegenwoordiger van de directie, leden van het verplegend en verzorgend team, paramedici, de verantwoordelijke van de vrijwilligers in palliatieve zorg, een psycholoog, de verantwoordelijke voor geestelijke begeleiding en andere.

Voor de CRA is een belangrijke taak weggelegd om een beleid van vroegtijdige zorgplanning binnen de instelling te faciliteren.

De CRA dient hiervoor voldoende sturend te kunnen optreden ten aanzien van de huisartsen van de palliatieve bewoners die in de instelling verblijven. In de erkenningsnormen van de RVT's wordt bepaald dat alle artsen die één of meer bewoners behandelen, zich ten aanzien van de beheerder ertoe verbinden zo efficiënt mogelijk mee te werken aan de interne medische organisatie van de instelling zoals omschreven in het reglement van inwendige orde betreffende de medische activiteit. Maar de CRA dient ook in de mogelijkheid gesteld te worden om dit te kunnen bewerkstelligen. De Evaluatiecel stelt voor dat in de erkenningsnormen wordt opgenomen dat, bij opname van een nieuwe bewoner, de huisarts van deze bewoner steeds in overleg met de CRA de opties voor palliatieve zorg en de noodzaak van belastende ziekenhuisopnames zou bespreken, en dit in de lijn van het medisch beleid van de instelling. Dit moet leiden tot een voorafgaand zorgplan, dat in het dossier van de bewoner terug te vinden is.

Het is ook wenselijk dat de CRA in de toekomst zou beschikken over een vorming in palliatieve zorg. Voorgesteld wordt dat de CRA, naar analogie met de arts van de multidisciplinaire begeleidingsequipe, een vorming in de palliatieve zorg van minimum 40u dient aan te tonen. Bij wijze van overgangmaatregel wordt een periode van 2 jaar gehanteerd, waarin de CRA het nodige aantal uren vorming kan verwerven.

In de ROB-instellingen zonder erkende RVT-bedden heeft het palliatief team de zelfde samenstelling als in een RVT-instelling (de verpleegkundige vervangt de hoofdverpleegkundige), met uitzondering van een CRA aangezien in deze ROB-

instellingen geen CRA aangesteld is. Het beleid van de instelling omtrent de medische aspecten inzake palliatieve zorg komt in dat geval tot stand in overleg met (de arts van) de multidisciplinaire begeleidingsequipe voor thuiszorg (MBE) of het palliatief team van een nabijgelegen RVT. Het regionaal samenwerkingsverband palliatieve zorg is daarbij de aangewezen partner om te bemiddelen bij het tot stand komen van deze samenwerking.

Het palliatief team werkt zowel beleidsmatig (ontwerpt, informeert en sensibiliseert, implementeert, registreert en evalueert m.b.t. het palliatief beleid na goedkeuring door de Raad van Bestuur) als zorginhoudelijk (enerzijds tegenover palliatieve zorgverstrekkers door kennisoverdracht, vorming en ondersteuning en anderzijds ten aanzien van palliatieve bewoners door opvolging van patiënten(dossiers), vroegtijdige zorgplanning en bewaking en evaluatie van de palliatieve zorg). Op die manier vervult het palliatief team dus tevens een tweedelijnsfunctie.

2.2.2 Referentiepersoon voor palliatieve zorg (RPZ)

Deze referentiepersoon coördineert het palliatief team binnen de voorziening (voor voorzieningen met minder dan 30 bewoners leidt hij/zij het overleg samen met de multidisciplinaire begeleidingsequipe van de regio of het palliatief team van (een) andere voorziening(en)), is extern en intern aanspreekpunt, bewaakt de multidisciplinaire samenstelling en de uitvoering van de functie-inhoud van het palliatief team. Tevens zorgt deze RPZ voor een goede netwerking met alle andere relevante actoren in het palliatieve werkveld.

De referentiepersoon palliatieve zorg beschikt over communicatieve en sociale vaardigheden, heeft minimaal bachelorsniveau (bij voorkeur verpleegkundige of een diploma uit de lijst van het personeel voor reactivering van het RIZIV), of gebrevetteerde verpleegkundige, volgt een gespecialiseerde opleiding palliatieve zorg van minimum 80 uur en schoolt zich permanent bij. Bij wijze van overgangsmaatregel zouden de instellingen 2 jaar de tijd hebben om zich in

regel te stellen met deze bepalingen, aangezien er momenteel instellingen zijn waar de taak van referentiepersoon nog niet wordt vervuld door een persoon die aan deze diplomaverenisten beantwoordt.

De financiering van de referentiepersoon palliatieve zorg en het palliatief team zou gebeuren d.m.v. een vergoeding, bedoeld om deze personen maandelijks een aantal uren vrij te stellen om de activiteiten in het kader van de palliatieve functie te vervullen. Het aantal uren vrijstelling zou afhankelijk zijn van de schaalgrootte van de instelling:

Financiering Referentiepersoon		Financiering Palliatief Team	
Grootte instelling (aantal bewoners)	Vrijstelling (uren per maand)	Grootte instelling (aantal bewoners)	Vrijstelling (uren per maand)
Tot 30	3.8u	Tot 30	0 **
Van 31 tot 60	7.6u	Van 31 tot 60	7.6u
Van 61 tot 120	11.4u	Van 61 tot 120	19u
Meer dan 120	15.2u	Meer dan 120	22.8u

** ander palliatief team of multidisciplinaire begeleidingsequipe neemt de taak waar

De financiering van het palliatief team zou *indirect* gebeuren, via een deel van de totale vergoeding die voor de referentiepersoon palliatieve zorg wordt toegekend. De vergoeding voor het palliatief team wordt via de referentiepersoon toegekend, aangezien deze als coördinator van het Palliatief Team optreedt.

Op basis van het voorgestelde aantal uren vrijstelling per maand naargelang de schaalgrootte van de instelling en rekening houdend met het aantal instellingen dat in aanmerking zou komen is naar schatting een budgetverhoging van ongeveer 12,2 miljoen € nodig voor de financiering van de referentiepersoon en het palliatief team.

Op 18 februari 2008 keurde het Verzekeringscomité van het RIZIV reeds een ontwerp van Ministerieel Besluit goed, dat met ingang van 1 juli 2008 voorziet in:

- per 30 patiënten in de categorie B: een financiering voor 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.
- 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.

Het budget voor deze nieuwe maatregel bedraagt 8.161.416 € op jaarbasis. Hiermee wordt dus reeds deels tegemoet gekomen aan de nood aan een verdere versterking van de palliatieve functie in de RVT's, maar bijkomende inspanningen blijven noodzakelijk.

Maar behalve de uitbreiding van de palliatieve functie is ook een toename van het budget voor specifiek **verzorgingsmateriaal** (zoals spuitdrijvers, alternatieve matrassen,...) nodig, omwille van:

- De enorme evolutie in het aanbod en de prijzen van "comfortzorg"-materialen gedurende de laatste 10 jaar.
- De evolutie in het verwachtingspatroon van de gebruikers. Wat vroeger als "luxe" werd aanzien is nu quasi "noodzaak".
- In tegenstelling tot de thuiszorg waar de burger gewoon zelf alle materialen aankoopt, is het economisch interessanter dat de instelling deze materialen aankoopt en gratis of tegen verlaagde prijs ter beschikking stelt aan de gebruiker. Door deze werkwijze kunnen een groot aantal materialen opnieuw worden gebruikt voor een groot aantal residenten.

Naar schatting zou een bijkomend budget van 9 miljoen € voor specifiek verzorgingsmateriaal nodig zijn. Dit bedrag werd berekend op basis van de vergoeding voor specifiek verzorgingsmateriaal die in de thuiszorg via het palliatief forfait wordt toegekend.⁴⁶

Daarnaast is er nood aan voldoende **zorgpersoneel** om een kwalitatieve palliatieve zorg te kunnen verlenen. Het lijkt echter raadzaam om de voortgang van de reconversie van ROB- naar RVT-bedden af te wachten. In 2005 op gang gebracht, worden de gevolgen ervan op het terrein nu geleidelijk aan zichtbaar. Zolang deze reconversie niet voltooid is, kan echter niet ingeschat worden of deze maatregel al dan niet voorziet in voldoende bijkomend zorgpersoneel, ook voor het verlenen van goede palliatieve zorg.

Tot slot dient opgemerkt te worden dat er momenteel geen recente gegevens beschikbaar zijn over palliatieve zorg in de ROB's/RVT's. In het kader van de financiering voor de opleiding en de sensibilisering van het personeel dienen de instellingen normaal gezien een registratie-opdracht te vervullen, maar deze gegevens worden niet opgevraagd bij de instellingen. Gevraagd wordt dat dit voortaan zou gebeuren, zodat ook voor de palliatieve zorg binnen deze setting een opvolging en evaluatie mogelijk wordt.

⁴⁶ In de thuiszorg wordt in de praktijk een aantal verzorgingsmaterialen (bvb. spuitdrijvers) niet door de patiënt aangekocht, maar door de multidisciplinaire begeleidingsequipes ter beschikking gesteld. De begeleidingsequipes ontvangen echter geen vergoeding voor de aankoop van dit verzorgingsmateriaal. In die zin zou het zinvol zijn om ook de begeleidingsequipes een budget toe te kennen voor de aankoop van dergelijk materiaal, maar deze problematiek dient eerst nog verder bestudeerd te worden.

3. PALLIATIEVE ZORG IN DE ZIEKENHUIZEN

3.1 Palliatieve zorgeenheden (Sp-diensten voor palliatieve zorg)

De Sp-diensten palliatieve zorg bieden een kwalitatief hoogstaande totaalzorg aan de palliatieve patiënten voor wie het verblijf in het acuut ziekenhuis niet langer noodzakelijk is en waarvoor er thuis of in het thuisvervangend milieu (tijdelijk) geen gepaste opvang beschikbaar is.

In het verleden werd de behoefte voor het ganse rijk vastgelegd op maximaal 360 Sp-bedden voor palliatieve zorg, maar momenteel worden 379 bedden erkend en federaal gefinancierd. Ondanks deze toename van het aantal bedden bestaat er bij sommige eenheden een wachtlijst. Maar eerder dan het aantal Sp-bedden te verhogen, is het aangewezen om de palliatieve zorg in het thuismilieu en het ROB/RVT verder te versterken, zodat de patiënt maximaal in zijn vertrouwde milieu kan verzorgd worden en er kan overlijden.

In sommige gevallen komt het voor dat palliatieve bedden verspreid worden over het ziekenhuis en deze bedden dus geen zelfstandige palliatieve eenheid vormen. Hoewel dit niet in strijd is met de huidige architectonische normen, komt deze verspreiding van de bedden de organisatie en de kwaliteit van de palliatieve zorg niet ten goede. Het is aangewezen dat op termijn alle Sp-bedden voor palliatieve zorg in zelfstandige eenheden dienen ondergebracht te worden.

Tot slot is het wenselijk dat de arts van de palliatieve eenheid zou beschikken over een vorming in palliatieve zorg van minimum 40u, naar analogie met de arts van de multidisciplinaire begeleidingsequipe. Bij wijze van overgangsmaatregel wordt een periode van 2 jaar voorgesteld, waarin de arts indien nodig het vereiste aantal uren vorming kan verwerven.

3.2 Palliatieve functie in de ziekenhuizen

De palliatieve functie wordt uitgeoefend door een pluridisciplinaire equipe, die belast is met het verspreiden van de palliatieve zorgcultuur via adviesverlening, permanente vorming van het personeel en de voorbereiding van het ontslag van de palliatieve patiënt die wenst terug te keren naar huis of het ROB/RVT of het thuisvervangend milieu. Binnen het ziekenhuis staat de palliatieve functie eveneens in voor de registratie en evaluatie van haar opdrachten.

In het rapport van 2005 heeft de Evaluatiecel Palliatieve Zorg gewezen op het belang om de palliatieve support teams in de ziekenhuizen te versterken, alsook te voorzien in een correcte financiering van de anciënniteit van het personeel. Vanaf 1 juli 2007 wordt aan de rechthebbende ziekenhuizen een bijkomende financiering van 4.700.000 € op jaarbasis toegekend, bedoeld voor de financiering van de kosten voor het palliatief support team.

De aanpassing van de financieringsnormen ging echter nog niet gepaard met een aanpassing van de erkenningsnormen voor de palliatieve functie. Het lijkt echter opportuun om ook in de erkenningsnormen te voorzien in een verhoging van het personeelskader en/of de werkingsvoorwaarden strikter te definiëren, zodat de extra middelen die aan het ziekenhuis toegekend worden ook effectief de palliatieve functie ten goede zouden komen.

Bovendien dateren de erkenningsnormen voor de palliatieve functie uit 1997 en lijkt na 10 jaar een evaluatie en aanpassing aan de evolutie op het terrein aangewezen, te meer omdat de palliatieve zorg tijdens deze periode een aanzienlijke ontwikkeling heeft gekend.

Onder meer is het wenselijk dat, net zoals de arts van de palliatieve eenheid, de arts van de palliatieve functie voortaan zou beschikken over een vorming in palliatieve zorg van minimum 40u, naar analogie met de arts van de multidisciplinaire begeleidingsequipe. Bij wijze van overgangsmaatregel wordt

een periode van 2 jaar voorgesteld, waarin de arts indien nodig het vereiste aantal uren vorming kan verwerven.

Ook is het aangewezen dat de huidige normen m.b.t. de palliatieve functie voor de geïsoleerde G- en Sp-diensten opnieuw zouden geëvalueerd worden.

Voorgesteld wordt dat een werkgroep wordt opgericht die een voorstel zal uitwerken ter aanpassing van de erkenningsnormen voor de palliatieve functie in de ziekenhuizen.

Verder dient opgemerkt te worden dat er momenteel geen eenduidige gegevens bestaan over het aantal patiënten waarbij een interventie van het palliatief support team plaatsvindt. Binnen de MKG-registratie bestaat wel de code V66.7 ("Encounter for palliative care"), maar vermoedelijk wordt deze secundaire diagnostische code niet steeds toegepast. Voor de palliatieve functie bestaat bovendien de verplichting om jaarlijks een activiteitenrapport voor te leggen, maar deze registratie gebeurt niet elektronisch, waardoor de verwerking van de gegevens een arbeidsintensieve opgave is. Evenmin bestaat er momenteel een gestandaardiseerde inhoudsopgave voor het activiteitenrapport, wat de onderlinge vergelijking van de gegevens bemoeilijkt. Het is dan ook aangewezen dat deze lacunes in de registratie worden weggewerkt zodat een degelijke evaluatie van de palliatieve functie in de ziekenhuizen mogelijk wordt.

Tot slot bestaat er een nood aan een aangepaste opvang voor palliatieve patiënten voor wie een verblijf in het ziekenhuis niet meer noodzakelijk is, maar voor wie een terugkeer naar huis of het thuisvervangend milieu nog niet mogelijk is. Een te vroeg ontslag, al dan niet in combinatie met een gebrek aan geschikte opvang in het thuis(vervangende) milieu, leidt vaak tot transfers van de ene setting naar de andere, wat de levenskwaliteit voor deze patiënten niet ten goede komt.

Als oplossing voor dit probleem kan de creatie van een alternatieve zorgvorm buiten het ziekenhuis overwogen worden (bvb. gespecialiseerd kortverblijf),

waarbij een tijdelijke opvang voor deze patiënten wordt geboden in een residentiële context met de specifieke omkadering die nodig is voor een kwaliteitsvolle palliatieve zorg. De zorg binnen deze setting dient echter niet zo intensief te zijn als op een palliatieve eenheid. Aangezien er echter nog een aantal vragen bestaat m.b.t. de definitie van de doelgroep, het nodige aantal bedden, de setting (al dan niet binnen de ouderenzorgvoorzieningen), het aantal en de kwalificaties van het personeel, het benodigde verzorgingsmateriaal, de financiering van deze zorgvorm, etc. kan overwogen worden om via een aantal proefprojecten een antwoord te verkrijgen op deze vragen.

Een andere mogelijkheid bestaat er in dat deze patiënten zo lang als nodig in het ziekenhuis zouden kunnen verblijven en een terugkeer naar huis of het ROB/RVT op die manier in de beste omstandigheden door het team van de palliatieve functie kan worden voorbereid. Dit kan gefaciliteerd worden door bij de financiering van de ziekenhuizen voor palliatieve patiënten (patiënten met code V66.7) die niet op een palliatieve eenheid verblijven een extra aantal ligdagen te financieren indien de ligduur langer blijkt dan de verantwoorde ligduur op basis van de DRG waartoe de patiënt behoort. Op die manier wordt het risico teruggedrongen dat het ziekenhuis financieel gepenaliseerd wordt indien de verblijfsduur verlengd wordt om een ontslag van de patiënt in optimale omstandigheden te kunnen voorbereiden.

SETTINGOVERSTIJGENDE KNELPUNTEN IN HET PALLIATIEVE ZORGAANBOD

1. Vroegtijdige planning van de zorg (Advance care planning)

In het vorige rapport van de Evaluatiecel is duidelijk gepleit om vragen te stellen bij de disproportionaliteit van de financiering als men het budget voor palliatieve zorg vergelijkt, en tevens de restricties beschouwt waaraan dat onderworpen is, in vergelijking met de onbeperkte financiering van medische onderzoeken en therapeutische hardnekkigheid. Er is ook duidelijk gesteld dat dit niet alleen een probleem is van artsen, maar ook van patiënten die moeilijk kunnen accepteren dat er geen curatieve mogelijkheden meer ter beschikking zijn in hun individuele situatie, en van de maatschappij in zijn totaliteit.

Een adequate manier om de mentaliteit in beweging te krijgen in de richting van de meest adequate zorg op elk moment, zeker bij het levenseinde, en om zinloze interventies en behandelingen te voorkomen lijkt ons de veralgemeende sensibilisatie van de wereld van de gezondheidszorg en van de burgers voor vroegtijdige planning van de zorg.

“Vroegtijdige zorgplanning” is niet hetzelfde als een voorafgaande wilsbeschikking. Deze laatste is meestal bedoeld voor de patiënt die hopeloos ziek is en niet meer bij machte is om zelf beslissingen te nemen. Vroegtijdige planning van de zorg is een uitvloeisel van een patiëntgerichte medische zorg die een gezamenlijk beslissingsproces bevordert zodat de medische zorg kan beantwoorden aan de wensen en verwachtingen van de patiënt. Een wilsbeschikking kan een mogelijk resultaat zijn van dat overleg. Vroegtijdige zorgplanning is een permanent communicatieproces dat de patiënt betreft in het bepalen van de voorkeuren voor lopende en toekomstige medische beslissingen. De uitkomst daarvan is een geheel van na te streven doelen in de huidige en toekomstige behandeling. Het behelst verschillende taken, zoals informeren van de patiënt, voorkeuren verkennen, aanduiden van een vertegenwoordiger, en

bieden van emotionele ondersteuning. Het helpt patiënten zich voor te bereiden op het levenseinde, hun waarden te bespreken met hun naasten, en hun situatie onder controle te houden.⁴⁷ Het is een adequate manier om een vertrouwensrelatie op te bouwen tussen artsen en patiënten, zodat, als moeilijke beslissingen zich aandienen in de behandeling, artsen, patiënten en hun naasten openlijk met elkaar kunnen communiceren en tot goede oplossingen kunnen komen.

Uit onderzoek naar de houding ten aanzien van cardiopulmonaire reanimatie (CPR) van bejaarde patiënten en patiënten in de gevorderde stadia van een levensbedreigende ziekte, weet men dat de meeste patiënten hier niet meer voor kiezen, als dit vooraf goed wordt besproken.⁴⁸ In sommige situaties is de kans op succesvolle afloop na een CPR minder dan 1 percent. Toch kiezen patiënten en familieleden hier soms voor op basis van misvattingen over de primaire onderliggende aandoening en onredelijke verwachtingen over de overlevingskansen na CPR. Zij zullen bevestigend antwoorden op een vraag als "wenst ge dat we nog reanimeren?", of "wenst ge dat we alles doen om jou of je familielid in leven te houden"? Deze vragen suggereren echter dat men de patiënt vroegtijdig zou kunnen opgeven, zelfs in hopeloze situaties.⁴⁹ In nogal wat gevallen wordt een dergelijk gesprek niet geïnitieerd door artsen. Ze verwachten dat patiënten het initiatief nemen, omdat ze zelf niet weten hoe dit te beginnen.⁵⁰

Omdat zorgverstrekkers in de beste positie zijn om te weten wanneer het onderwerp best ter sprake kan komen zijn zij degene die het gesprek moeten openen over de vroegtijdige zorgplanning. Dergelijke gesprekken mogen niet worden beperkt tot terminale patiënten wiens sterven nakend is, maar ook

⁴⁷ Singer PA, Martin DK, Lavery JV, Thiel EC, Kelner M & Mendelsohn DC (1998). Reconceptualising advance care planning from the patient's perspective. Arch Intern Med 1998; 158: 879-884.

⁴⁸ Murphy DJ, Burrows D, Santilli S, et al. (1994). The influence of the probability of survival on patient's preferences regarding cardiopulmonary resuscitation. N Eng J Med 1994; 330: 545-549.

⁴⁹ Mirza A, Kad R & Ellison NM (2005). Cardiopulmonary resuscitation is not addressed in the admitting medical record for the majority of patients who undergo CPR in the hospital. American Journal of Hospice & Palliative Care Medicine 2005; 22: 20-25.

⁵⁰ Morrison RS, Morrison EW & Glickman DF (1994). Physician reluctance to discuss advance directives. An empiric investigation of potential barriers. Arch Intern Med 1994; 154: 2311-2318.

chronische zieken kunnen er baat bij hebben. De meeste mensen staan open voor een dergelijke bespreking maar zullen dit zelden zelf introduceren. Ze worden graag betrokken in de beslissingen maar nemen deze niet op eigen houtje. Meestal wensen mensen dergelijke beslissingen te nemen in samenspraak met een arts of met hun familie. Goede informatie in verband met kansen van bepaalde medische interventies is dan ook noodzakelijk. Niet alleen de patiënt maar ook de familie en zelfs de zorgverstrekkers blijken belang te hebben bij een vroegtijdige bespreking omtrent de beslissingen bij het levenseinde. In de praktijk gebeuren deze gesprekken echter niet zo vaak, en ze gebeuren vaak niet op een uitdrukkelijke en systematische manier. Als ze wel terloops gebeuren worden ze niet zo frequent vastgelegd in duidelijke en goed beschikbare documenten of in het medisch dossier. Een medisch dossier wordt nog steeds eerder gezien als een neerslag van bevindingen uit het verleden en het heden, van resultaten van onderzoeken en voorgeschreven behandelingen, en veel minder van wensen en verwachtingen in verband met latere onderzoeken en behandelingen, en nog minder van de levenswaarden van de patiënt.

Een empathische en open communicatie op het juiste moment kan heel wat mogelijkheden creëren om tot een degelijk zorgplan te komen voor de toekomst. De wet betreffende de patiëntenrechten biedt ook een duidelijk kader hiervoor, vooral het recht op een kwaliteitsvolle dienstverlening, het recht op informatie over de gezondheidstoestand en de vermoedelijke evolutie ervan, en het recht op het geven van toestemming voor elke verrichting nadat men vooraf behoorlijk is geïnformeerd. De bespreking hiervan met patiënten is niet alleen een goede introductie, maar het biedt ook een stevige basis niet alleen voor kwaliteit van zorg aangepast aan de individualiteit van de concrete patiënt, maar ook voor het vertrouwen in de arts-patiëntrelatie.

Op welk moment kan men best het onderwerp introduceren?

Er zijn tal van opportuniteiten. Het moment van raadpleging of opname voor een levensbedreigende ziekte waarbij diagnose en prognose worden besproken kan een gelegenheid zijn om de diverse opties te bespreken, vooral als de

prognose niet goed is. Meer adequaat lijkt ons echter dat de huisarts vanuit zijn vertrouwdheid met de levensgeschiedenis van de patiënt de permanente gesprekspartner blijft tijdens de opeenvolgende behandelingen, en uitdrukkelijk met de patiënt bespreekt welke opties hij in de toekomst wel en niet wenst.⁵¹ Patiënten geven soms directe of indirecte signalen naar aanleiding van de ziektegeschiedenis van zichzelf of van familieleden. Een zekere alertheid van de huisarts waarbij hij deze momenten niet ongemerkt laat voorbijgaan kan een moment zijn om stil te staan bij dit onderwerp. Het feit dat de dood toch niet op korte tijd te verwachten is kan het bespreekbaar maken vergemakkelijken omdat men niet zo door angst is bevangen.

Het moment van opname in een voorziening voor ouderenzorg lijkt ook een geschikt moment. Eerst kan men in algemene bewoordingen bevragen welk soort mens deze persoon is, wat de waarden en de onwaarden zijn in zijn leven. Men kan rustig bespreken hoe de oudere deze nieuwe periode van zijn leven ziet verlopen. Wie wenst hij als zijn vertegenwoordiger als hij zijn wil niet meer kan uitdrukken? Wil hij nog naar het ziekenhuis en voor welke interventies?

Communicatie is de belangrijkste stap in vroegtijdige zorgplanning. Hoe duidelijker men hierover communiceert, hoe meer kans men heeft om in de laatste periode van het leven optimale zorg te ontvangen. Met optimale zorg wordt bedoeld een zorg en behandeling die overeenkomt met wat deze persoon voor zichzelf zou wensen. Het is nooit mogelijk om zomaar een voorafgaande wilsuiting op te stellen die volledig duidelijk aangeeft welke beslissingen moeten worden genomen. Hoe beter de communicatie hierover is geweest, hoe beter men erin zal slagen de context juist in te schatten en te interpreteren. Ook als mensen tot het einde toe in staat zijn om hun wil te vormen en te uiten, wat men tenslotte nooit vooraf kan weten, is het zinvol dat vroegtijdig wordt gepraat over wat men wel en niet meer zou wensen, want als men zwakker wordt heeft men daartoe vaak niet meer de kracht. De toenemende afhankelijkheid van

⁵¹ Keirse, M. (2006). Therapeutische verbetering en patiëntenrechten. Tijdschrift voor Geneeskunde 2006, 62, 877-887.

zorgverstrekkers aan het einde van het leven maakt het ook moeilijker om weerstand te bieden aan hun goed bedoelde voorstellen.

2. Vorming

Vandaag worden opleidingen in palliatieve zorg aangeboden door een waaier aan instellingen: de samenwerkingsverbanden en federaties voor palliatieve zorg, hogescholen en universiteiten, en zelfs enkele algemene instellingen voor welzijn en gezondheid. Daardoor is vaak niet meer duidelijk tot welk niveau van deskundigheid de diverse opleidingen leiden, welke verschillende methodieken gehanteerd worden, welke inhoud onder een bepaald opleidingsonderdeel verwacht mag worden, hoe de doorstroming tussen verschillende opleidingen verloopt, enzovoort.

Het is in het belang van zowel studenten, hulpverleners als onderwijs- en opleidingsinstellingen om de opleidingstrajecten in palliatieve zorg beter te stroomlijnen. Die doelstelling kan bereikt worden door het volledige palliatieve opleidingsaanbod te inventariseren, de hiaten te detecteren, na te gaan welke rol de diverse partners op zich nemen en te onderzoeken hoe de diverse opleidingen en instellingen beter op elkaar kunnen worden afgestemd.

Naast de herstructurering van het opleidingslandschap vormt ook de permanente kwaliteitsbevordering van het palliatieve opleidingsgebeuren een prioriteit. Een vorming onder het label 'palliatieve zorg' moet immers die naam ook waardig zijn. De 3 Belgische federaties voor palliatieve zorg willen in de toekomst op beide vlakken een voortrekkersrol spelen.

Sinds 2001 voert het Waals Gewest een actief beleid rond de opleidingen die de samenwerkingsverbanden organiseren. Het Waals Gewest heeft deze samenwerkingsverbanden niet alleen de opdracht gegeven om opleidingen te organiseren, maar heeft ook eerst verschillende doelgroepen bepaald en er zich dan in nauwe samenwerking met de samenwerkingsverbanden en met de

Fédération Wallonne des Soins Palliatifs toe verbonden om een plan voor gezamenlijke opleidingen uit te werken, de praktijken met elkaar in overeenstemming te brengen en ze te evalueren.

Zo werd in 2001, in samenwerking met het *Centre d'Enseignement et de Recherche pour l'Environnement et la Santé* CERES een studie uitgevoerd waarin een plan werd uitgewerkt voor gezamenlijke opleidingen voor de samenwerkingsverbanden. Dit plan bestaat uit 4 niveaus (informatie, sensibilisatie, basisopleiding en gespecialiseerde opleiding), een rooster met 7 te behandelen gebieden en een boomstructuur met doelstellingen die per gebied moeten worden behaald. Het proces werd in 2003 en in 2007 voortgezet met een kwalitatieve evaluatie van de opleidingen die door de samenwerkingsverbanden worden georganiseerd. Deze studie werd op verzoek van de *Fédération Wallonne des Soins Palliatifs* door het CERES uitgevoerd in samenwerking met de samenwerkingsverbanden. Zo kan nu de nadruk worden gelegd op de overeenstemming van inhoud en kwaliteit van de opleidingen die de samenwerkingsverbanden organiseren in het Waals Gewest.

Een andere stap op vlak van kwaliteitsbevordering vormt het huidige onderzoek van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen naar de competentieprofielen voor verpleegkundigen in palliatieve zorg. Het onderzoek is vertrokken van een document van de EAPC⁵² dat drie niveaus van deskundigheid onderscheidt: basis, gevorderd en specialistisch. In elk van de vier onderzoeksfasen werd een elektronische vragenlijst opgestuurd naar mensen werkzaam in palliatieve zorg én in onderwijsinstellingen. Aan de hand van hun feedback werden de competenties ingedeeld volgens graad van belangrijkheid, generiek versus specifiek, enz.

Dankzij dit onderzoek zal de federatie in staat zijn attitude-, kennis- en vaardigheidsleerdoelen te definiëren voor verpleegkundigen in palliatieve zorg. Daarnaast krijgen instellingen een instrument aangeboden voor de toetsing van hun opleidingen.

⁵² European Association for Palliative Care

Het is de wens van de federaties om na beëindiging en evaluatie van dit onderzoek ook competentieprofielen voor artsen, psychologen en maatschappelijk werkers in palliatieve zorg op te stellen.

3. Registratie

Zoals meerdere malen aangehaald bij de bespreking van de settingspecifieke knelpunten is er dringend behoefte aan het verder ontwikkelen en beheren van een systematische beleidsondersteunende registratie. Een goede registratie vormt bovendien de basis voor verder uit te bouwen onderzoek.

Momenteel wordt er binnen de verschillende settings al jaren geregistreerd, maar deze registratie is vaak niet gestandaardiseerd voor het hele land en vertoont hier en daar lacunes die de evaluatie en de vergelijking van de gegevens bemoeilijken.

In 2007 werd in opdracht van de Minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid een studie uitgevoerd naar de ontwikkeling van een modulair en uniform registratie-instrument dat in heel de sector van de palliatieve zorg kan gebruikt worden. Het is wenselijk dat deze studie zou worden verdergezet, zodat op termijn een betrouwbare vergelijking van gegevens en opvolging van palliatieve patiënten mogelijk wordt.

Tevens wordt aan de parlementaire overheid aandacht gevraagd voor de verwerking van de overlijdensstatistieken in ons land. Op nationaal niveau ontbreken verwerkte statistische gegevens (bvb. in functie van doodsoorzaak, plaats van overlijden,...) voor de afgelopen 10 jaar, aangezien verwerkte sterftecijfers van het Waalse Gewest voor de periode na 1997 niet beschikbaar zijn.

Dit vormt niet alleen een probleem voor het opvolgen van demografische evoluties op nationaal niveau, maar dit betekent ook dat België in het kader van internationale vergelijkingen niet in staat is om recente gegevens te leveren.

4. Palliatieve zorg bij kinderen

Sinds 2005 worden in België 7 ziekenhuizen gesubsidieerd onder de vorm van een proefproject, waarbij pediatriesch-palliatieve thuiszorgequipes vanuit het ziekenhuis de zorg voor terminaal zieke kinderen in de thuissituatie verder ondersteunen. In enkele van deze ziekenhuizen ontstonden deze initiatieven reeds begin jaren '90 (dus nog vóór de uitbouw van de 'reguliere' multidisciplinaire begeleidingsequipes voor palliatieve zorg).

Deze thuiszorgequipes richten zich exclusief op ernstig zieke kinderen en jongeren (met bvb. oncologische aandoeningen, neuromusculaire aandoeningen, neurodegeneratieve aandoeningen, of metabole ziekten). Deze kinderen worden frequent en veelal langdurig gehospitaliseerd in gespecialiseerde centra in universitaire ziekenhuizen. De pediatriesch-palliatieve thuiszorgequipes volgen deze kinderen gedurende het zorgtraject en vervullen een brugfunctie om de overgang tussen thuis, de eerste lijn, en het ziekenhuis te faciliteren.

De medewerkers van de thuiszorgequipes worden via overlegmomenten en uitwisseling van informatie reeds betrokken bij de behandeling van het kind in het ziekenhuis, wat nodig is voor een deskundige voortzetting van de zorg in de thuissituatie. Op die manier zijn deze equipes dus zowel bij de curatieve als de palliatieve zorg betrokken.

Bij het verderzetten van de zorg buiten het ziekenhuis worden de hulpverleners van de eerste lijn (huisarts, pediater, wijkverpleging) door de pediatriesch-palliatieve thuiszorgequipe ingelicht en geïnstrueerd (bvb. indien technieken en toestellen niet gekend zijn, wordt ter plaatse uitleg verschaft en worden gestandaardiseerde richtlijnen overhandigd). De verpleegkundigen van de

thuiszorgequipes staan, in samenwerking met de betrokken zorgverleners, in voor de organisatie en de coördinatie van de zorg en ze staan er borg voor dat ze 24/24 uur en 7/7 dagen bereikbaar zijn.

Dankzij de ziekenhuisgebonden thuiszorg van bij de diagnose en doorheen de curatief gerichte fase is meestal een goede vertrouwensrelatie opgebouwd tussen het kind, de familie en de thuiszorgequipe op het ogenblik dat palliatieve zorg noodzakelijk wordt. Tijdens de palliatieve zorgfase gaat de aandacht eveneens uit naar de belangrijke, directe omgeving van het kind/de jongere. De impact op het persoonlijke leven van hulpverleners is meestal veel groter in confrontatie met stervende kinderen. Ook op dit vlak hebben de thuiszorgequipes ondertussen ervaring en expertise opgebouwd.

In het Nationaal Kankerplan van Minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid L. Onkelinx vormt de structurele financiering van een interuniversitair liaisonteam voor pediatriesch-palliatieve zorg één van de actiepunten. Hiervoor wordt een budget voorzien in 2009 en 2010. Bovendien is het de bedoeling dat specifieke erkenningsnormen in de toekomst zouden ontwikkeld worden.

Dankzij deze proefprojecten is België momenteel één van de koplopers op vlak van palliatieve zorg voor kinderen; enkel in Frankrijk en Duitsland bestaan er gelijkaardige initiatieven. De Evaluatiecel Palliatieve Zorg is van oordeel dat het belangrijk is om deze zorgvorm verder aan te moedigen en de specifieke aanpak van palliatieve zorg voor kinderen verder te ontwikkelen. Hiermee sluit de Evaluatiecel zich aan bij de visie van de European Association for Palliative Care, die in 2006 een specifieke task force oprichtte om de uitbouw van 'pediatric palliative care' te ondersteunen.

5. Palliatieve zorg en armoede

Volgens cijfers van OASeS (*Onderzoeksgroep Armoede, Sociale Uitsluiting en de Stad*) kan 60% van de armen zijn gezondheidskosten niet inpassen in zijn

huishoudbudget en moet 17% van de armen zijn gezondheidszorg uitstellen.⁵³ Toch geniet slechts 17% van de armen van een recht op vermindering op de ziektekosten of het remgeld.

Ondanks onze uitgebreide verplichte ziekteverzekering blijft de toegang tot de gezondheidszorg in België nog steeds niet voor iedereen gewaarborgd. We kunnen dus veronderstellen dat dit eveneens het geval is voor de palliatieve zorg.

Daarom pleiten we ervoor om in een volgende editie van het Evaluatierapport ook de toegankelijkheid tot de palliatieve zorg te onderzoeken. In samenwerking met partners, zoals het Federaal Kenniscentrum, het Intermutualistisch Agentschap, OCMW's en gerenommeerde onderzoekscentra, zoals OASeS, kunnen volgende parameters worden nagegaan:

- de vertegenwoordiging van mensen met RVV- en OMNIO-statuuat in het geheel van de patiënten die palliatieve zorg ontvangen, uitgesplitst naar de setting (thuismilieu, ROB/RVT of ziekenhuis);
- de vertegenwoordiging van rechthebbenden op de sociale maximumfactuur (MAF) en op de laagste twee categorieën van de inkomens-MAF in het geheel van de patiënten met palliatieve zorg;
- de vertegenwoordiging van mensen die niet in regel zijn met de ziekteverzekering in het geheel van de patiënten met palliatieve zorg. Dit laatste is vooral belangrijk om zicht te krijgen op de categorieën die door de mazen van het net vallen. Eventueel kan hiervoor eveneens worden samengewerkt met de Hulpkas voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering.

⁵³ Colloquium OASeS, 04/12/2007: <http://www.indymedia.be/node/25127> ; http://www.ua.ac.be/main.aspx?c=*OASES

PALLIATIEVE ZORG EN EUTHANASIE

De Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg is van mening dat het weinig zinvol is te polariseren tussen palliatieve zorg en euthanasie. Elke burger heeft het recht op zijn keuze.

Sommige mensen kiezen uitdrukkelijk voor een actieve beëindiging van hun leven wanneer zij in de overtuiging zijn dat hun lijden ondraaglijk is. Sommigen kunnen moeilijk verder leven met het perspectief van aftakeling en afhankelijkheid van anderen. Dit betekent niet dat zij in de periode die voorafgaat aan de uitvoering van de euthanasie niet alle comfortzorg die mogelijk is moeten krijgen. Het kiezen voor euthanasie sluit palliatieve zorg niet uit.

Zo kan het ook dat mensen die uitdrukkelijk hebben gekozen voor palliatieve zorg op een bepaald moment in hun ziekte het moeilijk krijgen met de afhankelijkheid van anderen, met de toenemende aftakeling en zorgbehoefte en met het perspectief dat dit nog onbepaalde tijd kan duren. Ze kunnen op een bepaald moment de keuze maken voor een actieve beëindiging van hun leven omdat de verdere aftakeling in het aanschijn van anderen voor hen niet langer wenselijk en draaglijk is. In een aantal gevallen kan de pijn en het lichamelijk ongemak niet voldoende worden gelenigd. Mensen bestaan echter uit meer dan een lichaam, maar de beleving, de afhankelijkheid die niet weg te nemen is en de ervaring van zinvolheid kunnen een zeer belangrijk overwicht krijgen als het levenseinde in zicht komt. Het is op dat moment belangrijk dat de hen omringende zorgverleners ruimte kunnen creëren voor hun vraag en deze ernstig nemen.

Integrale palliatieve zorg betekent voor de Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg dat men het recht erkent van patiënten om te beslissen dat verdere conventionele palliatieve zorg niet meer zinvol is en dat hun wil tot euthanasie wordt ondersteund en ingewilligd. Er wordt duidelijk gesteld dat het niet gaat om een tweesparenbeleid, ofwel palliatieve zorg ofwel euthanasie, maar dat de

ene benadering de andere niet uitsluit. Het komt erop neer dat men op elk moment in het verloop van de ziekte respectvol luistert naar de vragen, de verwachtingen en de wensen van de patiënt, en dat men deze zorg en behandeling verzekert, die beantwoordt aan de uitdrukkelijke wil van de patiënt.

SAMENVATTEND OVERZICHT VAN DE VOORSTELLEN EN DE BIJHORENDE BUDGETTAIRE RAMING

Samenwerkingsverbanden voor palliatieve zorg

Reële vergoeding van de personeelskosten
(anciënniteit + hogere vergoeding coördinator) 815.000 Euro

Wegwerken onderscheid tussen samenwerkingsverbanden die al dan
niet het enige zijn binnen de regio 130.000 Euro

Financiering van de werkingskosten nog nader te bepalen

Federaties voor palliatieve zorg

Structurele financiering 317.000 Euro

Multidisciplinaire begeleidingsequipes

Extra verpleegkundigen 365.000 Euro

Financiering van een verantwoordelijke nog nader te bepalen

Palliatief zorgforfait

Revalorisering van het forfait 1.500.000 Euro
Recurrente toekenning van het forfait nog nader te bepalen

Huisartsen

Extra vergoeding palliatieve huisartsnomenclatuur nog nader te bepalen
Vergoeding bij multidisciplinair overleg nog nader te bepalen

Uitbreiding van de periode van het palliatief statuut nog nader te bepalen

Maximumfactuur nog nader te bepalen

Dagcentra

Structurele financiering van de bestaande dagcentra 900.000 Euro

ROB/RVT

Referentiepersoon palliatieve zorg en palliatief team (*) 4.038.584 Euro
Extra verzorgingsmateriaal 9.000.000 Euro
Extra zorgpersoneel nog nader te bepalen
Palliatief zorgforfait ROB/RVT-bewoners nog nader te bepalen

Ziekenhuizen

Palliatief kortverblijf / Financiering extra ligdagen voor patiënten met
code V66.7 nog nader te bepalen

(*) Dit bedrag houdt reeds rekening met de bijkomende financiering vanaf 1 juli 2008 voor 0,10 lid van het personeel voor reactivering per 30 rechthebbende patiënten, ter ondersteuning van de verzorging van de terminale patiënten in het RVT.

BESLUIT

Vertrekkende vanuit haar mandaat om op geregelde tijdstippen de noden inzake palliatieve zorg en de kwaliteit van de gevonden oplossingen te evalueren, heeft de Evaluatiecel Palliatieve Zorg bovenstaande analyse gemaakt van de knelpunten die zich momenteel voordoen in het palliatieve landschap en stelt zij bijgevolg een reeks maatregelen voor die volgens haar prioritair dienen te worden genomen teneinde tegemoet te komen aan de groeiende vraag naar palliatieve zorg en de kwaliteit van deze zorg, alsmede de toegankelijkheid ervan te blijven waarborgen. Deze maatregelen werden hierboven reeds besproken bij elke hoofding en worden hieronder nogmaals bondig samengevat in volgorde van prioriteit.

Deze voorgestelde maatregelen impliceren een verhoging van het budget met een bedrag van ongeveer 6,5 miljoen € (de raming van de kostprijs per maatregel is terug te vinden op p. 103). Deze bijkomende middelen hebben betrekking op de volgende noden:

1. Versterking van de palliatieve zorg voor patiënten in het thuis(vervangende) milieu, met name:
 - het wegnemen van de beperking die momenteel aan het personeelskader van de multidisciplinaire begeleidingsequipes in de thuiszorg wordt opgelegd, door een personeelsuitbreiding toe te staan indien de begeleidingsequipe het maximum aantal te factureren forfaits heeft bereikt.
 - een verdere versterking van de palliatieve functie in de rustoorden voor bejaarden en de rust- en verzorgingstehuizen (bovenop de reeds aangekondigde maatregelen)
2. Een betere betoelaging voor de overkoepelende organisatiestructuren voor palliatieve zorg, namelijk:

- wegwerken van het onderscheid bij de financiering van samenwerkingsverbanden voor palliatieve zorg die al dan niet het enige zijn binnen hun regio.
 - toekenning van een financiering voor de 3 Belgische federaties voor palliatieve zorg.
 - vergoeding voor de anciënniteit van de personeelsleden van de samenwerkingsverbanden voor palliatieve zorg.
3. Structurele oplossing en correcte financiering voor de bestaande dagcentra voor palliatieve zorg; voorzien van de mogelijkheid om in de toekomst nieuwe dagcentra op te richten onder de vorm van proefprojecten die geëvalueerd zullen worden.