

FEDERALE EVALUATIECEL PALLIATIEVE ZORG

EVALUATIERAPPORT PALLIATIEVE ZORG

DECEMBER 2017

SAMENSTELLING VAN DE EVALUATIECEL PALLIATIEVE ZORG

Voorzitter

Dr. Alex PELTIER

Leden van de cel

*Koninklijk besluit van 3 februari 2003 (BS van 25/04/2003),
gewijzigd door het koninklijk besluit van 28 maart 2014 (BS van 14/05/2014)
gewijzigd door het koninklijk besluit van 26 mei 2015
gewijzigd door het koninklijk besluit van 2 oktober 2015*

Dr. Wim AVONDS

Dhr. Vincent BARO

Dr Dominique BOUCKENAERE

Mevr. Annemie COËME

Mevr. Patricia DELBAR

Dr. Marianne DESMEDT

Dr. Ingeburg DIGNEFFE

Prof. Dr Wim DISTELMANS

Mevr. Lorraine FONTAINE

Mevr. Aline HOTTERBEEEX

Dr. Gert HUYSMANS

Prof. Dr Manu KEIRSE

Dhr. Fouad MABROUK (+)

Mevr. Anne-Françoise NOLLET

Dhr. Louis PAQUAY

Mevr. Ilse RUYSSSEVELDT

Mevr. Daphne THIRIFAY

Dhr. Rik THYS

Dhr. Naomi VAN DE MOORTELE

Dhr. Paul VANDEN BERGHE

Dhr. Michel VANHALEWYN

Dhr. Jan VAN SOOM

Aan de vergaderingen hebben eveneens deelgenomen in de periode 01.03.2014 - 19.10.2017 :

Dr. Wim AVONDS
Dhr. Vincent BARO
Dr. Dominique BOUCKENAERE
Dr. Steven BRABANT
Mevr. Annemie COËME
Dhr. Daniël CRABBE
Mevr. Patricia DELBAR
Mevr. Carol DEKEYSER
Dr. Marianne DESMEDT
Dr. Ingeburg DIGNEFFE
Prof. Dr Wim DISTELMANS
Mevr. Lorraine FONTAINE
Mevr. Mireille GOEMANS
Mevr. Rit GOETSCHALCKX
Mevr. Aline HOTTERBEEEX
Dr. Gert HUYSMANS
Prof. Dr Manu KEIRSE
Dhr. Fouad MABROUK (+)
Dhr. Paul MATTHYS
Mevr. Anne-Françoise NOLLET
Dhr. Louis PAQUAY
Dr. Alex PELTIER
Mevr. Ilse RUYSSSEVELDT
Mevr. Daphne THIRIFAY
Dhr. Rik THYS
Dhr. Naomi VAN DE MOORTELE
Dhr. Paul VANDEN BERGHE
Mevr. Isabelle VAN DER BREMPT
Dr. Saskia VAN DEN BOGAERT
Dhr. Michel VANHALEWYN
Dhr. Jan VAN SOOM
Mevr. Mieke WALRAEVENS

CONTACT

Voorzitter :

Dr. Alex PELTIER
Kasteelstraat 24
B 1785 BRUSSEGEM
BELGIQUE

Tel.: +32 (0)2
GSM: +32 (0)495 12 49 53
E-mail: alex.peltier@mc.be

Secretaris :

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

Tel.: +32 (0)2 524 85 86
Fax.: +32 (0)2 524 85 96
E-mail: carol.dekeyser@sante.belgique.be
Website: www.health.belgium.be

| | |
|--|-----------|
| INLEIDING | 9 |
| ORGANISATIE VAN DE PALLIATIEVE ZORG IN EUROPA | 10 |
| ORGANISATIE VAN DE PALLIATIEVE ZORG IN BELGIE | 12 |
| 1. Inleiding | 12 |
| 2. Palliatieve zorg per sector | 13 |
| 2.1. Samenwerkingsverbanden voor palliatieve zorg | 13 |
| 2.2. Federaties voor palliatieve zorg | 15 |
| 2.3. Palliatieve thuiszorg | 17 |
| 2.3.1. Multidisciplinaire begeleidingsequipes | 17 |
| 2.3.2. Financiële hulp | 22 |
| 2.3.2.1. Het palliatief zorgforfait..... | 23 |
| 2.3.2.2. Verpleegkundige thuiszorg | 24 |
| 2.3.2.3. Huisartsbezoek | 25 |
| 2.3.2.4. Kinesitherapie..... | 26 |
| 2.4. Palliatieve zorg in thuisvervangende milieus..... | 27 |
| 2.4.1. De palliatieve functie in rustoorden voor bejaarden en rust- en verzorgingstehuizen..... | 27 |
| 2.4.2. Dagcentra voor palliatieve zorg | 29 |
| 2.4.3. Therapeutische opvang | 31 |
| 2.5. Palliatieve zorg in de ziekenhuizen | 33 |
| 2.5.1. Palliatieve functie in de ziekenhuizen | 33 |
| 2.5.2. Palliatieve zorgeenheden (Sp-diensten voor palliatieve zorg) | 34 |
| 2.6. Pediatrische palliatieve zorg | 35 |
| 2.6.1. Teams pediatrische Liaison | 37 |
| 2.6.1.1. Doelgroep | 37 |
| 2.6.1.2. Opdracht..... | 37 |
| 2.6.1.3. Plaats van zorg | 38 |
| 2.6.1.4. Aanvulling | 39 |
| 2.6.2. Respijteenheden | 39 |
| 2.6.2.1. Doelgroep | 40 |
| 2.6.2.2. Opdracht..... | 40 |
| 2.6.3. Belgian Pediatric Palliative Care Group (B.P.P.C. group) | 41 |
| 2.6.3.1. Opdracht..... | 41 |
| 2.6.3.2. Samenstelling | 41 |
| 2.6.4. Andere initiatieven | 42 |
| 2.7. Psychiatrische patiënten | 43 |

| | |
|---|-----------|
| 2.8. Palliatieve zorg en interculturele bemiddeling | 45 |
| 3. Andere maatregelen voor palliatieve zorg | 47 |
| 3.1. Verlof om palliatieve zorg te verstrekken | 47 |
| 3.2. Bijzondere beroepsbekwaamheid van verpleegkundige met een bijzondere deskundigheid in de palliatieve zorg | 47 |
| 3.3. Premie voor verpleegkundigen met een bijzondere beroepsbekwaamheid | 49 |
| Onderzoek in de palliatieve zorg | 50 |
| 1. Guidelines..... | 50 |
| 2. Fliece | 50 |
| 3. Kwaliteitsindicatoren | 51 |
| 4. Spinoza / zorgtraject palliatieve zorg..... | 52 |
| 5. PICT - BelRai..... | 53 |
| ACTIVITEITEN VAN DE EVALUATIECEL PALLIATIEVE ZORG | 55 |
| 1. Nieuwe samenstelling | 55 |
| 2. Opdrachten die aan de Cel toevertrouwd zijn..... | 55 |
| 3. Activiteiten van de Cel | 56 |
| ANALYSE VAN DE VERSCHILLENDE SECTOREN-MAATREGELLEN / | |
| TEGENGEKOMEN PROBLEMEN / AANBEVELINGEN | 58 |
| 1. Inleiding | 58 |
| 2. Analyse van de palliatieve zorg per sector..... | 60 |
| 2.1. Platformen voor palliatieve zorg | 60 |
| 2.2. Federaties voor palliatieve zorg | 61 |
| 2.3. Palliatieve thuiszorg..... | 61 |
| 2.3.1. Multidisciplinaire begeleidingsequipes | 61 |
| 2.3.2. Maatregelen voor de thuisverpleging..... | 64 |
| 2.4. Palliatieve zorg in de thuisvervangende milieus | 65 |
| 2.4.1. Palliatieve functie in de rustoorden voor bejaarden en de rust- en verzorgingstehuizen..... | 65 |
| 2.4.2. Dagcentra voor palliatieve zorg | 67 |
| 2.4.3. Nieuwe verblijfplaatsen | 67 |
| 2.5. Palliatieve zorg in de ziekenhuizen..... | 68 |
| 2.5.1. Palliatieve functie in de ziekenhuizen | 68 |
| 2.5.2. Palliatieve zorgeenheden (Sp-diensten voor palliatieve zorg) | 70 |
| 2.6. Palliatieve zorg in de ziekenhuizen..... | 73 |
| 2.6.1. Pediatrische liaisonequipes en partners in zorg..... | 73 |
| 2.6.2. Pediatrische liaisonteams en opleidingsaanbod | 76 |

| | |
|--|-----------|
| 2.6.3. Onderzoek en pediatrische palliatieve zorg | 77 |
| 2.6.4. Diensten van respijtzorg | 78 |
| 2.6.5. Belgian Pediatric Palliative Care Group (BPPC group) | 78 |
| 3. Premie voor verpleegkundigen met een bijzondere deskundigheid in de palliatieve zorg | 79 |
| 4. Transversale analyse..... | 79 |
| 4.1. Artsen voor palliatieve zorg | 79 |
| 4.2. Zorgkwaliteit | 79 |
| 4.2.1 Guidelines | 79 |
| 4.2.2. PICT-BelRAI Hieronder enkele aanbevelingen voor de operationalisering van het PICT BelRai-instrument:..... | 80 |
| 4.2.3. Kwaliteitsindicatoren..... | 80 |
| 4.3. Palliatieve zorg, euthanasie en ethische discussie..... | 80 |
| 4.4. Advance Care Planning (ACP)..... | 81 |
| 4.5. Doelgroepen | 84 |
| 4.5.2. Chronische patiënten | 84 |
| 4.5.3. Psychiatrische patiënten..... | 86 |
| 4.5.4. Mantelzorgers en palliatieve zorg: | 87 |
| 4.6. Opleiding en onderzoek | 87 |
| 4.7. Gecoördineerde wet betreffende de uitoefening van de gezondheidszorgberoepen, gecoördineerde op 10 mei 2015 | 88 |
| CONCLUSIES | 90 |
| BIJLAGE..... | 92 |

Sinds de staatshervorming valt het palliatieve zorglandschap onder de bevoegdheid van zowel de federale overheid als de deelgebieden. De federale cel heeft bij de opstelling van dit verslag geopteerd voor een aanpak die gericht is op de patiënten, de hulpverleners, de organisaties en de zorgverstrekkers, en dit ongeacht de betrokken bevoegde overheid. Bedoeling is om voor de lezers een zo volledig mogelijke stand van zaken op te stellen, om kennis te nemen van een reeks bekommernissen en aanbevelingen van de leden van de federale cel die ook vaak een bekommernis zijn voor de vertegenwoordigers in de deelgebieden.

Dit verslag is het resultaat van heel wat inspanningen vanwege alle vertegenwoordigers van de federale cel en werd door de administratie van de FOD sterk ondersteund.

Als voorzitter wens ik alle leden te bedanken die veel tijd en energie op vrijwillige basis hieraan hebben besteed en wil ik de discussie in het ruime domein van de palliatieve zorg voortstuwten.

Teneinde de sociaal-medische bekommernissen niet te verwaarlozen, die vaak op de voorpagina van de dagelijkse actualiteit staan, mogen we niet uit het oog verliezen dat de palliatieve zorg de toegang is tot de uitgang van iets dat ons het vaakst gedurende jaren gestuurd heeft: het leven. We moeten er alles aan doen zodat deze toegang zo veel mogelijk zou afgestemd zijn op onze keuzes en behoeften.

In naam van de leden van de cel,

De voorzitter,
Dokter Alex Peltier

INLEIDING

In 2002 werd de wet betreffende de palliatieve zorg afgekondigd. Deze wet garandeert het recht op palliatieve zorg bij de begeleiding van het levenseinde.

Een voldoende ruim aanbod van palliatieve zorg en de criteria voor de terugbetaling van die zorg door de sociale zekerheid moeten er borg voor staan dat dit soort zorg voor alle ongeneeslijk zieke patiënten even toegankelijk is, binnen het geheel van het zorgaanbod.

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

De leden van deze evaluatiecel werden aangeduid bij koninklijk besluit van 3 februari 2003 houdende benoeming van de leden van de Evaluatiecel inzake palliatieve zorg (gewijzigd door het KB van 4 juli 2004, 28 maart 2014, 26 mei 2015, 2 oktober 2015).

De Evaluatiecel berust ook op de wet van 21 juli 2016¹ (tot wijziging van de wet van 14 juni 2002 betreffende de palliatieve zorg tot verruiming van de definitie van palliatieve zorg) en op de verklaring WHO67.19².

¹ http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi/article_body.pl?language=nl&pub_date=2016-08-29&numac=2016024163&caller=list

² <http://apps.who.int/medicinedocs/documents/s21454fr/s21454fr.pdf>

ORGANISATIE VAN DE PALLIATIEVE ZORG IN EUROPA

De drie federaties voor palliatieve zorg in België zijn lid van de European Association for Palliative Care (EAPC).

Organisatie

Op 12 december 1988 werd in Italië een Europese vereniging voor palliatieve zorg opgericht: *European Association for Palliative Care – Onlus (Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale)*. Onder de 26 stichtende leden uit negen Europese landen waren er drie Belgen.

Van 2003 tot 2011 zetelde mevrouw Tine De Vlieger, coördinator van Palliatieve Hulpverlening Antwerpen, namens de drie Belgische federaties voor palliatieve zorg in de raad van bestuur van EAPC.

In 2011 werd de heer Paul Vanden Berghe, directeur van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, tot bestuurslid verkozen, eveneens in naam van en met steun van de Waalse en Brusselse federatie. Sinds 2016 is hij bovendien penningmeester. Zijn tweede bestuursmandaat loopt tot 2019. De versterking van de link met Europa en een grotere inbreng van de Franstalige palliatieve wereld zijn prioriteiten.

In 2016 besliste de nieuwe raad van bestuur om het hoofdkwartier van EAPC van Milaan naar Brussel (Vilvoorde) te verhuizen, om meer op de Europese besluitvorming te kunnen wegen en eenvoudiger toegang te krijgen tot onderzoekslijnen (FP7 Horizon 2020). Op 10 juni 2016 werd de oprichtingsakte EAPC vzw ondertekend.

Wereldwijde congressen

EAPC organiseert sinds 1990 een tweejaarlijks congres voor professionele zorgverleners wereldwijd. Bovendien is er sinds 2000 in de tussenliggende jaren een congres specifiek gericht op onderzoek.

- In 2015 vond in Kopenhagen het 14^{de} algemene congres plaats. 76 van de bijna 2800 deelnemers waren Belg.
- Op het 9^{de} Research Congress in Dublin in 2016 waren een kleine 1300 aanwezigen, waaronder 56 Belgen.
- Het 15^{de} algemene congres in 2017 werd in Madrid georganiseerd.

Publicaties

Sinds 1994 geeft EAPC het *European Journal of Palliative Care* uit, een tweemaandelijks tijdschrift voor zorgverleners in palliatieve zorg. Het blad publiceert zowel artikels over de praktijk van palliatieve zorg als relevante onderzoeksresultaten.

- In juli 2015 is er een artikel over de ontwikkeling van de palliatieve zorg in Vlaanderen gepubliceerd: "*Palliative care in Flanders: from the pioneering 1980s to new challenges going towards 2020*".³

In 2003 werd het tijdschrift *Palliative Medicine*, dat in 1987 het licht zag, het officiële EAPC-tijdschrift voor 'peer reviewed research'. Sinds 2013 verschijnen 10 nummers per jaar.

- In november 2015 is er een visietekst gepubliceerd (« Witboek ») over euthanasie en de hulp van een arts in geval van zelfmoord: *Euthanasia and physician-assisted suicide: A white paper from the European Association for Palliative Care*⁴. De tekst was gebaseerd op een vragenlijst van deskundigen en van alle nationale overkoepelende organisaties voor palliatieve zorg in Europa.
- In 2017 is er een artikel « *Involvement of palliative care in euthanasia practice in a context of legalized euthanasia: A population-based mortality follow-back stud* »⁵ gepubliceerd.

³<http://www.eapcnet.eu/Themes/Resources/EAPCJournals/EJPCEuropeanInsights/tabid/1622/ctl/Details/ArticleID/1221/mid/1328/Palliative-care-in-Flanders-from-the-pioneering-1980s-to-new-challenges-going-towards-2020.aspx>

⁴ <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=28Vb6OIn9SQ%3D>

⁵ <http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/0269216317727158>

ORGANISATIE VAN DE PALLIATIEVE ZORG IN BELGIE

1. Inleiding

In 2002 omschreef de Wereldgezondheidsorganisatie (WGO) palliatieve zorg als "een benadering die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en het verlichten van lijden door middel van een vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van de pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard".

Volgens de conclusies van het KCE hebben tussen 10.000 en 20.000 patiënten momenteel behoefte aan palliatieve zorg in België, een schatting die wijst op de noodzaak om te beschikken over kwalitatieve palliatieve zorg op alle zorgplaatsen.

Op basis van het PICT-instrument (nieuw instrument dat is voorgesteld door de cel), worden de volgende schattingen gemaakt:

- In het ziekenhuis zou één op vijf zieken gebruik kunnen maken van de palliatieve zorg met een hoger cijfer in de diensten geriatrie en geneeskunde.⁶
- In het rust- en verzorgingstehuis werden via het PICT-instrument 14 % palliatieve patiënten geïdentificeerd.
- In de huisartsgeneeskunde wordt doorgaans geraamd dat artsen minder dan 10 situaties behandelen waar palliatieve zorg vereist is.

Volgens deze PICT-studie worden de behoeften van deze patiënten vastgesteld door hun statuten voor progressieve behoeften toe te kennen.

⁶ <http://overlegorganen.gezondheid.belgie.be/nl/advies-en-overlegorgaan/federale-platforms/federaal-overlegplatform-palliatieve-zorg>

Hieronder de opdeling (deze statuten dienen nog te worden geanalyseerd):

Tabel 3.1
Discussie : verdeling van de palliatieve statuten per zorgplaats

| Zorgplaats | % palliatieve patiënten met | | |
|--------------------------------|-----------------------------|------------------|-------------------|
| | Volledig statuut | Verhoogd statuut | Eenvoudig statuut |
| Niet-gespecialiseerde diensten | 21 % | 40 % | 39 % |
| Ziekenhuis | 28 % | 44 % | 28 % |
| RVT | 17 % | 37 % | 46 % |
| Huisartsgeneeskunde | 13 % | 42 % | 45 % |
| Gespecialiseerde diensten | 57 % | 31 % | 12 % |
| Palliatieve zorgeenheid | 78 % | 14 % | 8 % |
| MBE | 45 % | 41 % | 14 % |
| Totaal | 28 % | 39 % | 33 % |

2. Palliatieve zorg per sector

2.1. Samenwerkingsverbanden voor palliatieve zorg

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

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

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

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

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

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

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

Tot 2015 heeft de federale overheid de erkende platformen voor palliatieve zorg gefinancierd via een tegemoetkoming in de loonkosten voor de functies van coördinator en psycholoog-clinicus. Op jaarbasis werden de volgende subsidies toegekend door het erkende platform voor palliatieve zorg (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 psycholoog-clinicus: 21.070,95 € (= ½ VTE) per platform voor palliatieve zorg. Indien een bepaald platform een regio van meer dan 300.000 inwoners bestrijkt en het enige platform in de gemeenschap of het gewest is, wordt het bedrag van de subsidie berekend op basis van ½ VTE per volledige schijf van 300.000 inwoners in het bestreken gebied.

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

De platformen werden tot nu toe op een verschillende manier door de bevoegde overheden van de Gewesten ondersteund.

Vanaf 1 juli 2014 zijn de overheden van de Gewesten naar aanleiding van de 6de staatshervorming volledig bevoegd geworden wat betreft de platformen voor palliatieve zorg. De Gewesten moeten de betrokken wetgeving integreren en de financiering van de verenigingen organiseren.

2.2. Federaties voor palliatieve zorg

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

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

De opdrachten van de federaties zijn opgedeeld volgens 6 algemene strategieën (de beleidsprioriteiten worden binnen elke Federatie gedefinieerd) :

| | |
|--|---|
| FEDERATIEVE OPDRACHT (inzamelen, overleggen) | <ul style="list-style-type: none"> - Informatie-uitwisseling, uitwisseling van goede praktijken en know-how tussen de leden bevorderen met het oog op een optimaal overleg. - Commissies en werkgroepen organiseren teneinde samen voortgang te boeken in een gemeenschappelijke discussie. - Een stand van zaken betreffende de behoeften op het terrein opmaken. - Overleg plegen met de andere federaties voor palliatieve zorg uit België teneinde gemeenschappelijke strategieën te ontwikkelen waarbij rekening wordt gehouden met de bijzondere kenmerken van de Gewesten. |
| BELEIDSOPDRACHT | <ul style="list-style-type: none"> - Gesprekspartner en woordvoerder van de palliatieve zorg bij de bevoegde overheden zijn. - De belangen van de leden verdedigen met het oog op een optimale ontwikkeling van het palliatief zorgaanbod. - De stuwende kracht in de discussie binnen de federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg in overleg met de bevoegde overheden en de stakeholders zijn. |
| WETENSCHAPPELIJKE OPDRACHT | <ul style="list-style-type: none"> - Kennis, onderzoek en professionalisme stimuleren. - Nieuwe tendensen op het vlak van de palliatieve zorg, nieuwe doelgroepen opsporen. - Een visie van excellentie behouden die is gericht op de behoeften van de patiënten en hun familie. - Actief deelnemen aan het onderzoek en de opleiding. - Evidence-based aanbevelingen uitwerken. - Het aspect cost-effectiveness bestuderen. - De competentie van de beroepsbeoefenaars verbeteren. |
| OPDRACHT OPLEIDING | <ul style="list-style-type: none"> - Opleidings- en studiedagen ontwikkelen, organiseren en de implementatie ervan ondersteunen. |
| KWALITEITSVISIE | <ul style="list-style-type: none"> - De toekomst van de palliatieve zorg in een geïntegreerde palliatieve zorgvisie profileren door gezamenlijk aan twee onlosmakelijk met elkaar verbonden aspecten te werken: een « cultuur» voor alle verzorgers installeren en de expertise op een gespecialiseerd niveau versterken. - Bijdragen tot de verbetering van de kwaliteit van de palliatieve zorg in de verschillende sectoren via kwaliteitsindicatoren. |
| ONDERSTEUNING VAN DE PLAT- FORMEN | <ul style="list-style-type: none"> - De platformen in hun opdrachten ondersteunen (bijvoorbeeld: sensibiliseren van het grote publiek). |

Momenteel hebben de federaties geen wettelijk kader waarop ze hun opdrachten kunnen baseren en krijgen ze geen federale financiering. Hun grote bijdrage tot de evolutie van de palliatieve zorg en tot de kostenefficiënte implementatie hiervan in de gezondheidszorg, door zich te baseren op de behoeften op het terrein en de wetenschappelijke gegevens, maakt deze situatie helemaal paradoxaal.

Voor hun financiering zijn ze aangewezen op een beperkte financiering door hun Gemeenschap of Gewest, eventueel en af en toe aangevuld door fondsen afkomstig van sympathiserende organisaties (FPZV : Kom Op Tegen Kanker..., FBSP : Fondation contre le Cancer (steun beperkt tot twee jaar), FWSP : geen aanvullende steun). Ze ontvangen ook bijdragen van hun leden. Deze verschillende financieringsbronnen zijn onvoldoende voor de uitvoering van hun opdrachten.

Er dient te worden onderstreept dat veel activiteiten van de federaties momenteel worden uitgevoerd op basis van vrijwilligerswerk en dat een dergelijke situatie onzeker is, en sterk afhankelijk is van personen en in geen geval een duurzaam karakter heeft.

2.3. Palliatieve thuiszorg

2.3.1. Multidisciplinaire begeleidingsequipes

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

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

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

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

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

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

De multidisciplinaire begeleidingsequipes leveren een aanvullende bijdrage in de ondersteuning en palliatieve verzorging van terminale patiënten die thuis wensen te sterven.

Zoals omschreven in de conventies met het RIZIV bestaan de basisopdrachten van de equipe uit :

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

In overleg met de betrokken zorgverleners van de eerste lijn en mits hun toestemming kan de equipe in sommige gevallen ook zelf bepaalde specifieke aspecten van de zorg

op zich nemen. Voorafgaand overleg en toestemming van de betrokken zorgverstrekkers is vereist.

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

- praktische opleiding en begeleiding van vrijwilligers ;
- telefonische opvang ten aanzien van patiënten en hun omgeving.

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

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

Het maximale personeelskader wordt berekend op basis van het aantal inwoners van het gebied waarin een equipe actief is en verschilt daardoor van equipe tot equipe. Tot 2010 gold dat elke equipe die actief is in een gebied met 200.000 inwoners kon beschikken over een personeelskader van 2,6 VTE en, gelet op die omkadering, in staat is om op jaarbasis minstens 100 palliatieve patiënten te begeleiden. Equipes die actief zijn in een gebied met méér inwoners, kunnen op een proportioneel groter personeelskader aanspraak maken, mits het minimum aantal patiënten dat ze op jaarbasis zouden moeten begeleiden, eveneens pro rata wordt verhoogd. In 2010-2012 hebben de equipes die voordien al hun maximum aantal vergoedbare begeleidingen realiseerden, en die dit wensten, kunnen uitbreiden tot 2,85 VTE per 200.000 inwoners. Zij dienen per 200.000 inwoners minstens 150 palliatieve begeleidingen te realiseren.

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

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

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

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

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

Vanaf 1 juli 2014 worden de overheden van de Gewesten naar aanleiding van de 6de staatshervorming volledig bevoegd wat betreft de multidisciplinaire begeleidingsequipes voor palliatieve zorg. Ze moeten de betrokken wetgeving integreren en de financiering van de verenigingen organiseren. Op deze datum is er evenwel een overgangperiode begonnen die op 31 december 2018 zou moeten aflopen. Tijdens deze periode blijft het RIZIV instaan voor het operationele beheer van de equipes onder voogdij van de minister

van Volksgezondheid van het betrokken deelgebied. De werkmodaliteiten tijdens de overgangperiode werden in een protocolakkoord tussen de federale regering en de deelgebieden vastgelegd.

Na een voorbereidingsperiode heeft elke vereniging vanaf 2015 software geoperationaliseerd om het patiëntendossier, de facturatie aan het RIZIV, de registratie van de gegevens... te beheren.

Tot slot werd op 23 juni 2016 een resolutie goedgekeurd betreffende het vervoer en het opslaan van geneesmiddelen door multidisciplinaire begeleidingsequipes⁷. Overleg tussen de federaties en de verenigingen van apothekers heeft het mogelijk gemaakt om een voorstel tot toepassingsmodaliteiten uit te werken. De betrokken regeringen moeten de problematiek analyseren.

Volgens de evaluatie van het RIZIV vindt u hieronder een tabel met de evolutie van de budgettaire doelstelling van de equipes, van het totaal aantal gefactureerde prestaties en het aantal prestaties die gerealiseerd zijn voor de jaren 2010 tot 2016 :

| | 2010 | 2011 | 2012 | 2013 | 2014 | 2015 | 2016 |
|--|---------------|---------------|---------------|---------------|---------------|---------------|---------------|
| Gedeeltelijke budgettaire doelstelling | 11.823.000,00 | 12.422.000,00 | 12.485.000,00 | 13.387.000,00 | 13.037.000,00 | - | - |
| <i>Evolutie %</i> | <i>16,38</i> | <i>5,07</i> | <i>0,51</i> | <i>7,22</i> | <i>-2,61</i> | <i>-</i> | <i>-</i> |
| Totaal facturaties | 10.466.416,70 | 11.460.313,07 | 12.273.719,33 | 12.549.224,38 | 12.647.373,13 | 12.600.914,90 | 12.791.000,00 |
| <i>Evolutie %</i> | | <i>9,50</i> | <i>7,10</i> | <i>2,24</i> | <i>0,78</i> | <i>-0,37</i> | <i>1,50</i> |
| Totaal prestaties | 7.151 | 8.084 | 8.952 | 9.105 | 9.408 | 9.378 | 9.397 |
| <i>Evolutie %</i> | | <i>13,05</i> | <i>10,74</i> | <i>1,71</i> | <i>3,33</i> | <i>-0,32</i> | <i>0,2</i> |

Opmerking: sinds 2015 is er geen financiering meer voorzien op het vlak van de budgettaire doelstelling van het RIZIV naar aanleiding van de 6^{de} Staatshervorming.

We stellen een geleidelijke toename van het aantal gerealiseerde prestaties en van het totaal aantal facturaties vast.

⁷<http://www.dekamer.be/FLWB/pdf/54/1625/54K1625008.pdf>

Voorzichtigheid moet in acht genomen worden bij de analyse van de resultaten: het gaat om gegevens betreffende effectieve facturaties, en niet betreffende het totaal van de door de equipes gerealiseerde prestaties (niet alle gerealiseerde prestaties worden gefactureerd). Bovendien dient rekening te worden gehouden met de impact van de overdracht van een facturatie van het ene boekjaar naar het andere, aangezien de facturatie verschillende maanden na de realisatie van de prestatie kan plaatsvinden en de registratie van de facturatie bij het RIZIV ook later plaatsvindt dan de datum waarop de equipe het forfait gefactureerd heeft. Dat is waarschijnlijk een verklaring voor de daling van het aantal prestaties van 2015 in verhouding tot 2014, wat waarschijnlijk binnenkort zal worden gecorrigeerd zodra alle gegevens ontvangen zijn.

Er dient ook op de volgende elementen te worden gewezen :

- De duidelijke groei van het gefactureerde totaal in 2011-2012 is te wijten aan de uitbreidingsfase van de equipes die was voorzien gedurende deze twee jaren ;
- De groei van het gefactureerde totaal in 2014 kan voornamelijk worden verklaard door de toepassing van het KB van 11 juni 2011 waarbij de weddeschaal van de adviserend geneesheer met 2% vanaf 1 januari 2010 verhoogd is, wat gerealiseerd is via een inhaalforfait (reële forfaitaire aanpassing op 1 oktober 2014).

2.3.2. Financiële hulp

In het KB van 2 december 1999 wordt de palliatieve thuispatiënt gedefinieerd 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) ;
- et ernstige fysieke, psychische, sociale en geestelijke noden die een belangrijke tijdsintensieve en volgehouden inzet vergen; indien nodig wordt een beroep

gedaan op hulpverleners met een specifieke bekwaming, en op aangepaste technische middelen ;

- met een intentie om thuis te sterven ;
- en die voldoet aan de voorwaarden opgenomen in het formulier dat als bijlage bij het KB van 2 december 1999 toegevoegd is.

De patiënt die voldoet aan deze criteria kan de hieronder opgenomen maatregelen genieten.

2.3.2.1. 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 652,53€ , dat één maal verlengbaar is na 1 maand.

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

- geneesmiddelen (bv. analgetica, antidepressiva, sedativa, corticoïden, antiëmetica, laxativa) ;
- hulpmiddelen (bv. speciale matrassen en bedden, zelfoprichters, toiletstoelen, dekenbogen, rugsteunen, urinalen) ;
- verzorgingsmateriaal (bv. incontinentieverbanden, ontsmettings-middelen, sondes, naalden, infuuszakjes, pijnpompen, spuitdrijvers).

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

Het bedrag blijft integraal verworven, ook als de patiënt binnen de dertig dagen zou overlijden. Het bedrag wordt een tweede keer toegekend indien de patiënt, na afloop

van de dertig dagen na de kennisgeving, blijft voldoen aan de voorwaarden en na het volgen van dezelfde procedure.⁸

2.3.2.2. Verpleegkundige thuiszorg

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

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

De 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 dekken alle verpleegkundige zorg van één zorgdag.

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 in aanmerking te kunnen komen voor de honoraria en forfaitaire supplementen, moeten de verpleegkundigen die deze zorg aan de palliatieve patiënten verstrekken, aan verschillende specifieke voorwaarden voldoen :

- beschikken over één van de volgende kwalificaties: gebrevetteerde of gegradueerde verpleegkundige of gelijkgesteld, of vroedvrouw ;

⁸ NRZV - Gezamenlijk advies van de Afdelingen P&E en financiering betreffende de organisatie van de palliatieve zorg – bijlage 1 Evaluatierapport palliatieve zorg 2017

- een permanente opvang van de patiënt garanderen (24/24 uur, 7/7 dagen) ;
- een beroep kunnen doen op een referentieverpleegkundige met kennis van palliatieve verzorging ;
- het verpleegkundig dossier invullen met de volgende belangrijke informatie voor dit soort zorg :
 - ✓ 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.

Meer bepaald, Art. 8 van de nomenclatuur⁹ van geneeskundige verstrekkingen omvat specifieke forfaits (FA, FB, FC) voor de verzorging van palliatieve thuispatiënten. Die forfaits omvatten een "extra" voor het palliatieve aspect van de thuisverzorging. Met dat "extra" wordt het verschil bedoeld tussen de tegemoetkoming voor dezelfde verzorging van gelijkaardige patiënten, met als enige verschillende parameter het hebben van het "palliatief statuut". Het bedrag van dat "extra" varieert naargelang de verstrekking en ligt tussen ongeveer 20 euro (forfait PB week) en 47 euro (forfait PA weekend). Dat "extra" wordt volledig vergoed door de verzekering voor geneeskundige verzorging.

2.3.2.3. Huisartsbezoek

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

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

⁹ www.ejustice.just.fgov.be/mopdf/2017/05/19_2.pdf

Sinds 1 mei 2009, moeten de "palliatieve" patiënten, andere dan die die van het "palliatief statuut" genieten, geen persoonlijke aandeel meer betalen voor honoraria van een huisbezoek. Deze reglementering geldt eveneens voor patiënten in instellingen voor gemeenschappelijk verblijf (ROB-RVT, PVT...).

De afschaffing van het persoonlijke aandeel is van toepassing wanneer de patiënt beantwoordt aan de eerste 5 voorwaarden voor de definitie van de palliatieve patiënt (punt 2.3.2).

De arts moet de adviserend-geneesheer van de verzekeringsinstelling waarbij de patiënt aangesloten is hierover informeren via een officieel formulier.

Aangezien de reglementering geen specifieke bepaling bevat over de duur van de afschaffing van het persoonlijk aandeel, blijft, eens de goedkeuring door de adviserend-geneesheer verkregen is, de afschaffing van het persoonlijk aandeel voor huisbezoeken van de huisarts van toepassing tot de patiënt overleden is.

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

2.3.2.4. Kinesithérapie

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

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

de afschaffing van het persoonlijk aandeel voor huisbezoeken van de kinesitherapeut van toepassing tot de patiënt overleden is.

Het nieuw nomenclatuurnummer is uitsluitend bestemd voor de verstrekkingen waarbij de verzorging thuis bij de rechthebbende wordt verleend. Kinesitherapie sessies worden voorgeschreven door de huisarts, a rato van maximum 60 sessies per medische prestatie (vernieuwbaar) en één of twee prestaties per dag. Twee specifieke codes worden gebruikt voor de kinesitherapie verstrekkingen bij de palliatieve thuispatiënten (codes 654 211 en 564 233). De verstrekking wordt integraal vergoed door de verzekering voor geneeskundige verzorging en het honorarium stemt overeen met de best betaalde thuisverstrekking.

2.4. Palliatieve zorg in thuisvervangende milieus

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

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

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

Teneinde de zorg betreffende het levenseinde in de RVT's te ondersteunen, zijn de coördinerende arts en adviserend geneesheer en de hoofdverpleegkundige(n) ermee belast om :

- een palliatieve zorgcultuur te ontwikkelen en het personeel te sensibiliseren voor de noodzaak hiervan ;
- adviezen op het vlak van de palliatieve zorg bestemd voor het verpleegkundig personeel, de zorgverleners en het paramedische personeel, het revalidatiepersoneel en de kinesitherapeuten te formuleren ;

- de kennis van de personeelsleden bedoeld in punt 2 op het vlak van de palliatieve zorg te updaten ;
- de wetgeving op het vlak van euthanasie en palliatieve zorg na te leven alsook de wil van de bewoner op het vlak van het levenseinde en/of zijn vooraf opgemaakte wilsverklaring inzake euthanasie. »

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

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

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

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

- Het opstellen van een intentieverklaring waarin het beleid wordt beschreven dat de inrichting van plan is te volgen op het vlak van de palliatieve verzorging. Die verklaring wordt op grote schaal verspreid en wordt ten minste aan de Dienst voor geneeskundige verzorging van het RIZIV, aan elk personeelslid, alsook aan de opgenomen patiënten bezorgd.
- Het aanwijzen van een verantwoordelijke voor de organisatie binnen de inrichting van de palliatieve verzorging en van de opleiding van het personeel in de cultuur van de palliatieve verzorging. In de RVT's is die verantwoordelijke persoon normaliter de coördinerend en adviserend geneesheer of de hoofdverpleegkundige. In de rechthebbende ROB's is die verantwoordelijke persoon bij voorkeur een verpleegkundige of een lid van het geschoold personeel dat al een zekere ervaring op dat vlak bezit.
- Voor de ROB's die geen sectie hebben met een bijzondere erkenning als RVT moet er een overeenkomst gesloten worden met een regionale vereniging die zich met palliatieve verzorging bezighoudt. De overeenkomst moet minstens voorzien in een periodiek overleg.

- De inrichting moet aan de dienst voor geneeskundige verzorging, op een document waarvan het model door die dienst aan de inrichting wordt meegedeeld, voor alle patiënten die tijdens het afgelopen jaar overleden zijn, een aantal specifieke gegevens meedelen (leeftijd en geslacht, datum van opname, datum van aanvang van de palliatieve zorg,...). Alsook moet de inrichting, op hetzelfde document, een overzicht meedelen van de opleiding die werd gegeven tijdens het afgelopen schooljaar.

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

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

Zoals in de thuiszorg geldt, moeten de "palliatieve" patiënten sinds 1 mei 2009 geen persoonlijke aandeel meer betalen voor honoraria van een huisbezoek door de huisarts. De afschaffing van het remgeld is van toepassing wanneer de patiënt voldoet aan de eerste vijf voorwaarden (punt 2.3.2).

De uit te voeren formaliteiten met het oog op de afschaffing van het remgeld zijn identiek aan de formaliteiten die worden vermeld voor een patiënt die thuis verblijft.

2.4.2. Dagcentra voor palliatieve zorg

Talrijke palliatieve patiënten wensen thuis te sterven, maar kunnen niet altijd 24 uur op 24 in de thuisomgeving worden behandeld. Hun zorg vertegenwoordigt een aanzienlijke psychische en fysieke last voor hun omgeving die vaak niet voorbereid is op deze situatie. De dagcentra voor palliatieve verzorging zijn een aanvulling op de thuiszorg en kunnen aanzienlijke hulp bieden voor de mantelzorgers. De dagcentra bieden aan de patiënten gespecialiseerde en aangepaste zorg die (tijdelijk) moeilijk of niet in de

thuisomgeving kan worden verstrekt en dragen bij tot het psychische en fysieke comfort van de patiënt door onnuttige ziekenhuisopnames te vermijden.

De dagcentra voor palliatieve zorg richten zich op palliatieve patiënten die thuis willen sterven. Hun medische en verpleegkundige dienstverlening ligt in het verlengde van de thuiszorg. Daarenboven bieden deze centra hun patiënten de mogelijkheid om in een geborgen omgeving lotgenoten te ontmoeten. Deze kwaliteitsvolle dagopvang, waarin de zorg voor een dierbare tijdelijk van de mantelzorgers wordt overgenomen, heeft mede tot doel die laatsten fysiek en mentaal te ondersteunen.

Van 2002 tot 2004 financierde het RIZIV een pilootproject met tien dagcentra. Na evaluatie werd het stopgezet. Van 2004 tot 2013 bleven vijf dagcentra bestaan dankzij beperkte steun van de Gemeenschappen en Gewesten en fundraising-initiatieven van de dagcentra zelf. Het betreft Coda in Wuustwezel, De Kust in Oostende, Heidehuis in Brugge, Sint-Augustinus in Wilrijk en Topaz in Wemmel.

2013 was een scharnierjaar :

- De Vlaamse overheid kende aan bovenvermelde dagcentra vanaf 1 januari 2013 een basiserkenning voor onbepaalde duur toe, dit in uitvoering van het Woonzorgdecreet van 13 maart 2009. Daardoor kon elk dagcentrum gedurende drie jaar het maximale subsidiebedrag van 35.000 euro aanvragen. Na afloop van die drie jaar werd de berekening van de subsidies gebaseerd op de gemiddelde bezettingsgraad. De officiële (Vlaamse) benaming van de dagcentra luidt 'dagverzorgingscentra voor palliatieve verzorging'.
- De federale overheid kondigde op 15 december 2013 de erkenningsnormen voor palliatieve dagcentra af, officieel 'centra voor dagverzorging voor personen die lijden aan een ernstige ziekte' genoemd. Vier van de vijf dagcentra kregen deze erkenning, o.m. omdat ze een functionele band met een RVT hebben. Dat is namelijk de voorwaarde om als dagcentrum een overeenkomst met het RIZIV te kunnen afsluiten en een ligdagforfait per patiënt per dag (tot maximum vijf per dag) te kunnen aanrekenen.

De federale en Vlaamse overheid zijn overeengekomen dat de toekomstige zesde staatshervorming zal voorzien in de volledige overheveling van dit dossier naar Vlaanderen.

Sinds vele jaren krijgen de dagcentra voor palliatieve zorg significante financiële steun van Kom op tegen Kanker waarmee zij de tekorten in hun operationele werking kunnen

aanvullen. Deze steun vanwege KOTK werd in de bestedingsronde 2017-2018 verdubbeld, gezien de bestaande noden.

De personeelsnorm voor 15 gebruikers ziet er als volgt uit:

- 2,5 voltijds equivalenten verpleegkundigen;
- 2 voltijds equivalenten zorgkundigen;
- 1,5 voltijds equivalenten revalidatiepersoneel, waaronder minstens 0,5 voltijds equivalent psycholoog-clinicus.

Minstens één iemand die voldoet aan de hierboven vermelde voorwaarden dient de opvang van en de zorg aan de patiënten permanent te kunnen garanderen.

Er lopen momenteel werkzaamheden op het vlak van de omkadering van de dagcentra.

2.4.3. Therapeutische opvang

Ter illustratie volgen hieronder enkele voorbeelden van opvang:

Hôtel de Soins Cité Sérine¹⁰ :

De vzw Cité Sérine (therapeutische opvang) is erkend door de Franstalige Gemeenschapscommissie als dienst voor palliatieve en continue zorgverlening. In de VZW « Cité Sérine » verblijft de patiënt in een residentiële zorginstelling buiten het ziekenhuis en maakt hij gebruik van zijn specifieke zorgplan, maar blijft hij in nauw contact met het therapeutische team in het ziekenhuis.

De omkadering is pluridisciplinair, tussen de behandelende arts die verantwoordelijk is voor de patiënt, het team van « Cité Sérine », het gespecialiseerde ziekenhuisteam en, desgevallend, andere medisch-sociale hulpverleners.

De VZW « Cité Sérine » is een 'zorghotel' dat instaat voor de behandeling van volwassenen en kinderen die lijden aan zware pathologieën. De zorg die hier wordt verstrekt, is identiek aan de zorg die in de ziekenhuizen wordt verstrekt.

¹⁰ Cité Sérine – Hôtel de Soins – Rue de la Consolation 79-83 B 1030 Bruxelles – www.serine.be

Woonzorgcentra Sint-Vincentius¹¹ :

Sinds 2015 loopt een pilootinitiatief 'Snelle opvang van palliatieve patiënten' in WZC Sint Vincentius in Avelgem (dir. Ken Wagner), wat binnen de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen herkend werd als een initiatief 'Medium Care', te onderscheiden van 'High Care' palliatieve zorgondersteuning zoals die bijvoorbeeld op een palliatieve ziekenhuiseenheid geboden wordt (zie referentie Rapport Federale Evaluatiecel Palliatieve zorg d.d. 2014).

Een aantal palliatieve patiënten met verhoogde zorgnoden behoeven niet per se een ziekenhuisopname (in bv. een palliatieve zorgeenheid) om deze noden te kunnen lenigen, maar kunnen anderzijds ook niet meer naar huis terug omdat deze zorg de mogelijkheden toch overstijgt (in medisch opzicht of met betrekking tot de omkadering en permanentie). In het initiatief 'medium care' kunnen zij binnen de erkenning als kortverblijf versneld opgenomen worden – vanuit het ziekenhuis of vanuit de thuiszorg - in een woonzorgcentrum dat over de nodige expertise beschikt. De palliatieve zorg die aan deze patiënten verstrekt wordt is niet van een andere kwaliteit dan die van de reguliere bewoners van het woonzorgcentrum, het is enkel de versnelde opvang (onder het statuut van het kortverblijf) dewelke het verschil maakt. Belangrijk is de juiste indicatiestelling voor opname, waarbij niet alleen naar de zorgnood, maar beslist ook nagegaan wordt of de persoon in kwestie over de beperkte levensverwachting beschikt die versnelde opname rechtvaardigt (met de twee schalen PICT en de PPS). De fysieke nabijheid van een woonzorgcentrum met een aanbod Medium care blijkt een grote meerwaarde tegenover het ziekenhuis voor de bewoner/patiënt en zijn familie of omgeving, en wekt om die reden ook interesse vanuit verschillende andere regio's in Vlaanderen.

Financieel: (1) Voor de persoon die deze Medium Care geniet is de zorg in het woonzorgcentrum veel duurder dan de zorg in het ziekenhuis (inclusief de palliatieve eenheid). Voor de samenleving/ziekteverzekering is het omgekeerde het geval. (2) Dit pilootproject Medium Care is ernstig verlieslatend en kan maar aangehouden worden door het engagement en de inzet van eigen middelen van de voorziening. Met name het vrijhouden van enkele bedden in het kader van het Kortverblijf voor mogelijk 'medium care' bewoners wordt niet betaald.

¹¹ Woonzorgcentra Sint-Vincentius – Bevrijdingslaan 18 B 8580 Avelgem – www.vincentiusavelgem.be

2.5. Palliatieve zorg in de ziekenhuizen

2.5.1. Palliatieve functie in de ziekenhuizen

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

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

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

De palliatieve functie wordt waargenomen door een pluridisciplinair team waarvan de leden afkomstig zijn uit het medisch departement, het verpleegkundig departement en de paramedische diensten van het ziekenhuis. Voorts wordt het multidisciplinair team aangevuld met een psycholoog en een maatschappelijk assistent of een sociale verpleger/verpleegster. De ziekenhuisapotheker kan eveneens betrokken worden bij de activiteiten van het pluridisciplinair team. Het pluridisciplinair team staat onder het gezamenlijk gezag van de hoofdgeneesheer en het hoofd van het verpleegkundig departement.

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

Deze mobiele equipe bestaat minstens uit een geneesheer-specialist halftijds equivalent, een verpleegkundige bachelor halftijds equivalent en een psycholoog halftijds equivalent.

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

Sinds 2014 kan ook een huisarts in deze equipe werken.

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.

2.5.2. Palliatieve zorgenheden (Sp-diensten voor palliatieve zorg)

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

Een multidisciplinair team maakt het mogelijk om de patiënt een individuele totaalzorg aan te bieden. Pijn en andere symptomen worden onder controle gehouden en psychologische begeleiding, rouwvoorbereiding en -begeleiding worden er aan de patiënt geboden. Naast het optimaal lichamenlijk comfort worden de zelfstandigheid en de vrijheid er gegarandeerd. Er is ruimte om zo volwaardig mogelijk te leven in relatie met de geliefden en om diepere levensvragen te bespreken.

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

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

Per erkend bed dient de dienst te beschikken over 1,5 VTE verpleegkundige, de hoofdverpleegkundige inbegrepen, die wordt bijgestaan door voldoende verzorgend personeel. Dit verpleegkundige kader neemt minstens 66% verpleegkundigen bachelors in dienst. Minstens 66% verpleegkundigen bachelors zijn houder van de bijzondere beroepstitel van verpleegkundige in de palliatieve zorg.

De permanente opleiding van de teamleden omvat minimum 2 dagen per jaar.

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

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

2.6. Pediatrische palliatieve zorg

De meest gangbare definities voor pediatrische palliatieve zorg zijn nog steeds deze van de WHO (1998), ACT (2004, update 2013) IMPaCCT (2007), met als voornaamste kenmerken: het concept van totaalzorg, niet alleen voor de patiënt, maar evenzeer voor het gezin en de directe omgeving en met aandacht voor de lichamelijke, psychosociale, pedagogische en spirituele noden.

Daar het zowel gaat om kinderen met levensbedreigende als met levensverkortende condities, start palliatieve zorg bij kinderen, meer dan bij volwassenen, reeds op het

moment dat de ziekte gediagnosticeerd wordt, doorheen het ganse traject, wat de behandeling of outcome ook mag zijn. Het vraagt ook een gecoördineerde, multidisciplinaire aanpak, waar de patiënt ook verblijft. Pediatrische palliatieve zorg is gericht op het optimaliseren van kwaliteit van leven, met een goed gestuurde pijn- en symptoomcontrole, met respect voor de keuzes die door het kind en zijn gezin zijn gemaakt, maar ook op een goede stervens- en rouwbegeleiding.

Ondanks raakpunten tussen palliatieve zorg voor kinderen en volwassenen zijn er een aantal duidelijke verschillen :

- Het aantal kinderen in nood voor palliatieve zorg is relatief klein in verhouding tot het aantal bij volwassenen.
- Het gaat vaak om zeer zeldzame aandoeningen, met diagnoses die specifiek voorkomen in de kinderleeftijd. De aandoeningen hebben ook vaak een genetische component.
- Het timeframe bij deze aandoeningen is ook verschillend t.o.v. volwassenen: palliatieve zorg kan gaan van een aantal dagen, weken of maanden, tot jaren.
- Palliatieve zorg bij kinderen omvat het ganse gezin, met bijzondere aandacht voor ouders, broers en zussen die kwetsbaar zijn door de diagnose, het effect op het leven van het gezin en het vooruitzicht van het overlijden.
- Ondanks hun medisch uitzichtloze situatie blijven kinderen in de eerste plaats kinderen met specifieke noden op het vlak van hun ontwikkeling, onderwijs, vrije tijd.
- Zorgverleners moeten zich ook bewust zijn van de ontwikkeling die kinderen blijvend ondergaan op fysiek, emotioneel en cognitief vlak en zullen zich dan ook bij elk kind voortdurend moeten aanpassen aan zijn communicatieniveau en begripsvermogen.

Om die reden blijft de pediatrische insteek in de palliatieve zorg voor kinderen en jongeren essentieel en uniek.

2.6.1. Teams pediatrische Liaison

UZ Gent (1990)

UZ Leuven (1990)

CHR de la Citadelle (Centre Hospitalier Régional de la CITADELLE)

Cliniques Universitaires St- Luc Woluwe (1992)

L'Hôpital Universitaire Des Enfants Reine Fabiola (2002)

2.6.1.1. Doelgroep

Patiënten tussen 0 – 18 jaar die lijden aan een zwaar chronische pathologie in het kader van een¹² :

- curatieve behandeling ;
- palliatieve behandeling omdat een curatieve behandeling niet (meer) mogelijk is ;
- terminale behandeling op het ogenblik dat de aandoening enkel nog een begeleiding van het levenseinde toelaat ;

Binnen de palliatieve zorg gaat het concreet om :

- kinderen met een levensbedreigende aandoening waarbij de curatieve behandeling faalt (bv. kinderen met kanker) ;
- kinderen met levensverkortende aandoeningen, waarbij dankzij intensieve behandelingen, het leven aanzienlijk kan verlengd worden op een kwaliteitsvolle manier (bv kinderen met mucoviscidose) ;
- kinderen met progressieve aandoeningen waarvoor geen curatieve behandeling bestaat en waarbij de diagnose direct ook een palliatieve zorgfase inluit (bv. kinderen met spierdystrofie of neuromusculaire aandoeningen) ;
- kinderen met niet-progressieve, complexe aandoeningen, waarbij door complicaties een vroegtijdige dood mogelijk is.

2.6.1.2. Opdracht

De doelstelling van de pediatrische liaisonequipes is een vroegtijdige implicatie in het zorgtraject van de kinderen/adolescenten met een ernstige aandoening met een fatale

¹² http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi/article_body.pl?language=fr&caller=summary&pub_date=10-12-30&numac=2010024459

afloop. In overleg en in samenwerking met de behandelende arts en de pluridisciplinaire teams, maken de pediatrie liaisonequipes het mogelijk om zorg die aangepast aan de patiënt en zijn familie (vroegtijdig) voldoende op tijd te verstrekken.

Naast de soms zeer korte begeleidingen, duren sommige begeleidingen verschillende maanden of zelfs soms verschillende jaren.

Hiervoor is er een vroegtijdige tussenkomst van de eerste- en tweedelijnszorgverstrekkers vereist met zeer verschillende tijdsinvesteringen.

Dit komt neer op het volgende :

- voorzien van een goed getimedede en kindgerichte pijn- en symptoomcontrole.
- tegemoet kunnen komen aan de emotionele en psychosociale en eventueel spirituele noden van het kind en diens familie entourage.
- voorzien van rouwzorg en stervensbegeleiding aan het kind zelf en diens omgeving.
- open, eerlijke en duidelijke communicatie tussen alle partijen, ouders, kinderen/jongeren en hulpverleners die multidisciplinair georiënteerd is met de arts als hoeksteen.
- de ondersteunende, informerende en educatieve opdracht naar de hulpverleners van eerste en tweede lijn is in de palliatieve zorg een essentiële opdracht. De expertise in palliatieve zorg van de equipe staat volledig ten dienste van deze hulpverleners.

2.6.1.3. Plaats van zorg

De pediatrie liaisonteams zijn verbonden aan 5 grote kinderoncologische centra, maar hebben een transmurale opdracht voor :

- Voor alle opgenomen jonge patiënten ondersteunen ze vanuit hun eigen pediatrie pluridisciplinaire expertise het ziekenhuisteam dat de patiënt begeleidt.
- Na het ontslag uit het ziekenhuis voorzien zij in de continuïteit van de in het ziekenhuis opgestarte behandeling/zorg en verzekeren ze de link tussen het ziekenhuisteam, het gezin en de hulpverleners op eerste en tweedelijns, alsook de opvangvoorzieningen waar kinderen (semi) residentieel verblijven.
- Ziekenhuizen, die kinderen met een zware chronische pathologie behandelen en die niet beschikken over een erkende functie pediatrie liaison, kunnen beroep doen

op de pediatrie liaisonequipes en dienen ook een samenwerkingscontract te hebben.

- Door de pediatrie liaisonteams wordt tijdens de fase van palliatieve – en levensindezorg sterkt ingezet om dit maximaal te laten gebeuren in de thuisomgeving (of verblijfplaats) van het kind.

2.6.1.4. Aanvulling

Binnen de dienst Kinderhemato-oncologie van het ziekenhuis CHC-Espérance (verantwoordelijke arts dr. Nadine Francotte), is men in 1998 gestart met het aanbieden van pediatrie palliatieve thuiszorg voor kinderen met kanker.

Met financiële steun van de Stichting tegen Kanker konden ze 2 jaar een verpleegkundige aan 0.75 FTE tewerkstellen.

Geleidelijk aan kon de zorg ook uitgebreid worden naar kinderen met andere aandoeningen.

Dit was mogelijk door de financiering van 2 FTE verpleegkundigen via het sponsoringsfonds van CHC en de nauwe samenwerking met "Aide et Soins à Domicile - Liège Huy Waremme" vanaf 2006.

Deze equipe kreeg geen erkenning binnen het KB 2010 op de pediatrie liaisonequipes. Zij blijven tot op heden voortgezette en palliatieve zorg aanbieden voor kinderen dankzij fondsenwerving.

Er is tot op heden geen samenwerking met de liaisonequipe van CHR de la Citadelle.

2.6.2. Respijtheeden

Respijtheid Limmerik te Pulderbos (5 bedden)

Villa Indigo te Brussel (10 bedden)

Respijtheid Villa Rozerood te De Panne (5 bedden)

2.6.2.1. Doelgroep

Respijteenheid¹³ ontvangen patiënten jonger dan 19 jaar met een ziekte met één of meerdere van deze kenmerken :

- ziekten die kunnen leiden tot een vroegtijdig overlijden als de behandeling mislukt ;
- ziekten die onvermijdelijk tot een vroegtijdig overlijden leiden ;
- ziekten die evolueren, soms over lange periodes, zonder kans op genezing ;
- ziekten die de patiënt nog kwetsbaarder maken door de risico's op ernstige complicaties te doen toenemen.

De jonge patiënt moet thuis worden verzorgd en moet er een frequente en noodzakelijke verzorging krijgen.

2.6.2.2. Opdracht

De behandeling thuis van een kind of van een adolescent die aan een ernstige ziekte lijdt en die nood heeft aan zware medische verzorging, beïnvloedt niet alleen zijn eigen leven, maar ook dat van zijn naaste omgeving. De respijteenheden hebben als belangrijkste doelstelling de ouders en de naaste omgeving een adempauze te gunnen gedurende de periode waarin hun kind thuis behandeld wordt, door hun kind voor een medisch kortverblijf op te vangen. Op die manier vermijden ze dat de patiënt zonder directe medische noodzaak in een ziekenhuis opgenomen moet worden omdat de familie tijdelijk uitgeput of niet bij machte is om voor het kind te zorgen, omdat de verzorging tijdelijk geïntensifieerd moet worden of ingewikkelder wordt.

Tijdens het verblijf garanderen de respijteenheden de continuïteit van de gespecialiseerde verzorging waaraan de patiënten nood hebben. Ze bieden aan hun patiënten een omgeving aan die nauw aansluit bij het gezinsleven of bij een verblijf in een ontspanningscentrum, een aangenaam kader en ontspanningsmogelijkheden, aangepast aan hun leeftijd en gezondheidstoestand.

De eenheden die er de plaats en mogelijkheid voor hebben mogen ook het gezin in zijn geheel opvangen voor respijtzorg.

¹³ <http://www.riziv.fgov.be/nl/themas/kost-terugbetaling/door-ziekenfonds/gespecialiseerde-centra/Paginas/eenheden-respijtzorg-jonge-patienten-ernstige-ziekte.aspx#.WjeAvsuWzDc>

2.6.3. Belgian Pediatric Palliative Care Group (B.P.P.C. group)

De pediatrie liaisonsteams kwamen sinds hun erkenning in 2010 verschillende malen samen binnen het overleg met FOD Nationaal Kankerplan Actie 23 (in kader van hun activiteitenrapport).

De nood tot ruimer overleg tussen de verschillende pediatrie liaisonsteams en andere zorgverleners binnen de pediatrie zorgsector drong zich op. In 2012 en 2013 werden de eerste stappen gezet om tot een georganiseerd overleg te komen en leidde in 2015 tot de oprichting van de BPPC group.

Vandaag engageren zich een 70-tal mensen uit diverse settings (ziekenhuizen, eerstelijnszorg, (semi) residentiële opvangcentra, respijtzorg) en multiprofessioneel samengesteld (artsen, verpleegkundigen, psychologen, maatschappelijk werkers, kinesisten, apothekers...).

Het Kankercentrum van het WIV-ISP verleent praktische en inhoudelijke ondersteuning bij de uitvoering van de BPPC activiteiten.

2.6.3.1. Opdracht

- De pediatrie palliatieve zorg professionaliseren.
- De zichtbaarheid van de pediatrie palliatieve zorg doen toenemen.
- Pediatrie palliatieve- en levenseindezorg professionaliseren, zichtbaar maken en beter verspreiden via het :
 - ✓ ontwikkelen van richtlijn "Pediatrie Palliatieve Zorg",
 - ✓ ontwikkelen van website,
 - ✓ opleiding,
 - ✓ informatiecentrum,
 - ✓ uitwisselen van expertise.

2.6.3.2. Samenstelling

- Algemene Vergadering met een 70-tal leden.
- 5 Werkgroepen voor het ontwikkelen van de richtlijnen rond volgende thema's :

- ✓ definitie Pediatrische Palliatieve zorg en patiëntenpopulatie,
- ✓ pijn- en symptoomcontrole,
- ✓ vroegtijdige zorgplanning in pediatrische palliatieve zorg,
- ✓ organisatie van pediatrische palliatieve zorg,
- ✓ levenseinde en ethiek in pediatrische palliatieve zorg.

2.6.4. Andere initiatieven

De publicatie en uitvoering van het KB van november 2010 op de pediatrische liaisonteams, is de geleidelijke verspreiding van palliatieve zorg bij kinderen ten goede gekomen.

Er ontstond echter ook een "spontane" dynamiek om de zorg voor deze kinderen en hun gezinnen beter af te stemmen .

- Cité Sérine vzw te Brussel

Opmerking: 4 bedden die momenteel aan pediatrische palliatieve zorg worden gewijd, maar mogelijkheid om er meer te openen.

- ✓ Het zorghotel "Cité Sérine" behandelt ook kinderen met zware en/of evolutieve pathologieën waarvoor complexe en/of palliatieve en technische zorg vereist is.
 - ✓ In het zorghotel Cité Sérine, komt de jonge patiënt rechtstreeks vanuit het ziekenhuis en zelden van thuis. Om diverse redenen de medisch behandeling thuis niet of niet gebeuren en is een ziekenhuisverblijf niet meer gerechtvaardigd.
- Op eerstelijnsniveau ontstonden een aantal initiatieven om vooral binnen verpleegkundige teams een pediatrische verpleegkundigen aan te trekken. Een aantal teams werken zelfs uitsluitend met pediatrische verpleegkundigen en uitsluitend voor kinderen en jongeren en leggen zich, in nauwe samenwerking met de liaisonteams , ook toe op palliatieve – en levenseindezorg. Deze laatste blijven uitzonderingen.
- Er zijn ook verschillende privé-initiatieven genomen om ook gezinnen met kinderen in palliatieve zorg er-even-uit momenten te bezorgen (Beyond the Moon, Menno's droom, Château Cousin, Justin for Kids, Noctiluca ...).

2.7. Psychiatrische patiënten

Psychiatrische patiënten vormen een doelgroep binnen de palliatieve zorg die nog niet zo lang als zodanig herkend wordt. Het steeds frequenter opduiken van euthanasievragen, ook door psychiatrische patiënten, is daar beslist niet vreemd aan. Maar ook los van deze specifieke problematiek is er bij enkele pioniers en pioniersinstellingen sinds een kleine tien jaar groeiende aandacht voor psychiatrische patiënten voor wie de comfortzorg van palliatie een antwoord op hun noden kan vormen.

Sinds bijna tien jaar vinden deze experts een overlegforum binnen de Werkgroep Psychiatrie en Palliatie van de FPZV. Naast het ontwikkelen van denkkader en begrippen (o.a. 'schelpzorg' of 'crustatieve zorg') organiseert deze werkgroep op regelmatige basis studiedagen, en sinds kort ook een specifiek vormingsaanbod, met name o.a. een 8-daagse opleiding 'Referentiepersoon Psychiatrie, palliatieve zorg en levenseinde', die in 2018 herhaald wordt.

'Psychiatrische palliatie' gaat dan niet, of niet in de eerste plaats om patiënten die naast hun psychiatrische aandoening een terminale somatische ziekte ontwikkeld hebben. Voor hen kan de voorziening ook altijd beroep doen op de expertise van de multidisciplinaire begeleidingsequipe van de palliatieve thuiszorg (MBE), ook al is dit niet eenvoudig en vereist het een goede uitwisseling tussen palliatieve en psychiatrische expertise, o.m. op het vlak van psychofarmacologie.

Specifieker gaat het bij 'psychiatrische palliatie', en ongeacht of de euthanasievraag gesteld wordt of niet, om die psychiatrische patiënten die 'uitbehandeld' heten, naar analogie met een somatisch palliatieve patiënt, omdat behandelingen en therapie weinig of geen resultaat opleveren, terwijl hun lijdensdruk toch blijvend zeer hoog is. Het gaat om een kleine groep patiënten met ernstige, persisterende psychiatrische aandoeningen (EPPA) met een complexe meervoudige pathologie, die zich niet kunnen handhaven buiten het ziekenhuis. Ze krijgen ofwel een hardnekkige behandeling of worden verwaarloosd. Deze doelgroep valt ook niet onder de criteria voor functie 4 of 5, zoals momenteel door de overheid uitgetekend, en dreigen ook nu binnen de belangrijke koerswijziging die de geestelijke gezondheidszorg doormaakt, opnieuw tussen wal en schip te vallen.

Voorbeeld :_een 70-jarige vrouw, sinds ruim 10 jaar continu opgenomen wegens bipolaire stoornis, met een quasi chronische ontremming en psychotische symptomatologie en agressief gedrag naar hulpverleners. Uiterst gevoelig voor nevenwerkingen van psychofarmaca, zoals sedatie, agitatie en maligne neuroleptisch syndroom, serotonerg syndroom, kan ze geen neuroleptica of antidepressiva innemen. Ze heeft een zeer invaliderende katatonie – zo kan ze meestal niet zelf eten, niet zelfstandig uit bed komen noch haar zelfzorg uitvoeren. Ze kan enkel in een rolstoel naar de leefruimtes gebracht worden – waarvoor ze Temesta is voorgeschreven. Zowel het lijden door de psychotische belevingen, het lijden onder de complete zorgafhankelijkheid door de katatonie als het zeer moeilijk contact doen elke dag de vraag stellen: 'Hoe het lijden van deze vrouw te verlichten, hoe haar leven kwaliteit geven?'.¹⁴

Voor deze personen is het belangrijk nieuwe concepten uit te denken van intensieve langdurige behandeling en zorg en deze ook uit te proberen. Eén van deze nieuwe behandelconcepten is 'schelpzorg' of 'crustatieve zorg' (dr. Ilse Decorte, palliatief arts MBE Ispahan en arts OPZ Geel). Deze bestaat in het creëren, niet van een zachte 'pallium' of 'mantel', maar van een stevige 'schelp'. Patiënten worden door een extern skelet omhuld en binnen de veiligheid hiervan kunnen ze functioneren. Ze zijn vaak volledig afhankelijk van deze extern aangeboden structuur, waarvan een duidelijke dagorde met activiteiten een belangrijk onderdeel vormt. De schelp is niet rigide, maar vormt zich flexibel rond elke patiënt naargelang zijn of haar behoeften. Elke behandeling, elke actie staat in functie van het optimaliseren van de levenskwaliteit. Dat is voor elke patiënt anders, het is een zorg op maat. In de lichamelijke palliatieve zorg is er veeleer een behandeling van de symptomen dan een behandeling van ziekte. In de 'crustatieve zorg' probeert men de symptomen te milderer veeleer dan ze te behandelen. Soms heeft niet zozeer de patiënt last van de symptomen, maar wel de omgeving, bv. extreme verzamelzucht, extreem dwingend gedrag of extreme gedragsstoornissen. Ook dan wordt naar een gepast exoskelet gezorgd: naar een omgeving die met de patiënt en de symptomen kan leven.

¹⁴ « Crustatieve zorg : een externe, flexibele schelp biedt veiligheid ». Dubbel interview met F. Verfaillie en I. Decorte, in het tijdschrift « Psychiatrie & Verpleging », thema 'Palliatieve psychiatrie', Jaargang 93 nr. 4 ; gepubliceerd in juli-augustus 2017.

Een dergelijk nieuw behandel/zorgconcept wordt sinds meerdere jaren op enkele plaatsen in Vlaanderen uitgetoetst, met bemoedigende resultaten wat nieuwe interesse opwekt.¹⁵

2.8. Palliatieve zorg en interculturele bemiddeling

Er bestaat nu reeds (en die zal in de toekomst ongetwijfeld toenemen) behoefte aan interculturele bemiddeling voor patiënten die palliatief zijn + die palliatieve ondersteuning krijgen.

Om de volgende redenen :

- De groep migranten en etnische minderheden (hierna 'MEM') veroudert.
- Bij hoogbejaarden en zeer zwaar zieken vermindert de kennis van het NL/FR.
- Communicatie met dergelijke patiënten is daardoor veelal onmogelijk zonder taalbijstand. In de praktijk wordt er veel door familieleden en kennissen, in de intramurale zorg door onderhouds- en keukenpersoneel - 'getolkt'. In de wetenschappelijke literatuur wordt het werken met informele tolken ten zeerste afgeraden.
- In de mate dat anderstalige patiënten residentieel palliatieve zorgen krijgen, dreigt er bovendien sterk isolement.
- De kennis over palliatieve zorg is zeer beperkt.
- Bij sommige groepen worden we vaak geconfronteerd met de opvatting dat de waarheidsmededeling (i.v.m. het nakende levenseinde) om religieuze/culturele en morele redenen onaanvaardbaar is. Het gesprek over palliatieve zorgen wordt daardoor zeer bemoeilijkt.

Om al de hierboven ter sprake gebrachte redenen, is interculturele¹⁶ bemiddeling absoluut noodzakelijk in het kader van de palliatieve zorg. Taalondersteuning alleen is onvoldoende (zoals voorgesteld door de sociale vertaalbureaus). Er zijn culturele en religieuze aspecten die tijdens een dialoog (zorgverstreker – patiënt – interculturele bemiddelaar) aan bod moeten kunnen komen. Naast taalondersteuning, zal de bemiddelaar trachten uitleg en toelichtingen over de culturele en religieuze aspecten te geven die relevant zijn voor de discussie en de behandeling. Een aanzienlijk deel van de interculturele bemiddeling dient tijdens de gesprekken met de mantelzorgers (partner, kinderen, enz.) te kunnen plaatsvinden.

¹⁵ Over deze aanpak, die in Vlaanderen wordt voorgesteld, is nog niet in de Cel gediscussieerd.

¹⁶ <https://www.health.belgium.be/nl/gezondheid/organisatie-van-de-gezondheidszorg/kwaliteit-van-zorg/interculturele-bemiddeling-de>

In de literatuur wordt interculturele bemiddeling op afstand (via een videoconferentie) in emotioneel belaste situaties alsook voor slechtziende/slechthorende en gedesorïenteerde patiënten afgeraden.

Natuurlijk kan de interculturele bemiddelaar niet worden vervangen door een vertegenwoordiger van een religieuze sekte, maar hij kan samen met een hulpverlener een gesprek met die personen hebben.

Naast interculturele bemiddeling, bestaat er een behoefte aan palliatieve ondersteuning door personen uit de omgeving (die de taal spreken en die een referentiepunt voor de eigen identiteit zijn). Goed opgeleide palliatieve begeleiders of personen die ondersteuning aan palliatieve patiënten bieden – kunnen een belangrijke bijdrage leveren. We citeren hier het initiatief MOPA in Antwerpen waarbij palliatieve patiënten worden doorverwezen naar multidisciplinaire begeleidingsequipes en waar een spirituele ondersteuning¹⁷ wordt geboden.

¹⁷ www.mopa.be

3. Andere maatregelen voor palliatieve zorg

3.1. Verlof om palliatieve zorg te verstrekken

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

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

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

Er dienen andere maatregelen op het vlak van loopbaanonderbreking te worden bevorderd, bijvoorbeeld tijdskrediet voor ernstige ziekten.

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

Op 22 augustus 2013 werd in het Belgisch Staatsblad het ministerieel besluit van 8 juli 2013 gepubliceerd met de criteria voor het verkrijgen van de erkenning voor de bijzondere beroepsbekwaamheid van verpleegkundige met een bijzondere deskundigheid in de palliatieve zorg. Dit besluit treedt in werking op 1 januari 2014.

Om erkend te kunnen worden moet men :

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

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

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

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

3.3. Premie voor verpleegkundigen met een bijzondere beroepsbekwaamheid

Er is een premie voorzien voor verpleegkundigen met een bijzondere beroepsbekwaamheid in de palliatieve zorg (cf. MB van 08/07/2013).

Er zijn 3 cumulatieve voorwaarden om deze premie toegekend te krijgen :

- Verpleegkundige zijn die houder is van een erkenning van een bijzondere beroepstitel of beroepsbekwaamheid ;
- effectief in een dienst, een functie of een erkend zorgprogramma van een ziekenhuis werken ;
- de dienst, de functie of het zorgprogramma dient in een specialisatie te voorzien.

Het is ook van belang om te verduidelijken dat de verpleegkundige met een bijzondere beroepskwalificatie in de palliatieve zorg slechts een premie in het ziekenhuis en in ROB's/RVT's ontvangt en niet in de thuiszorg.

Onderzoek in de palliatieve zorg

1. Guidelines

In een context van een constante toename van de behoeften aan palliatieve zorg is het van primordiaal belang om de kennis en de competenties van de verstrekkers van « palliatieve basiszorg » te versterken teneinde de comfortzorg voor een groter aantal patiënten toegankelijk te maken. Tegelijkertijd dient het kwalitatieve aspect van de palliatieve zorg (kwaliteit, professionalisme, EBM-benadering) te worden ontwikkeld.

De federaties voor palliatieve zorg zijn zich bewust van deze twee prioriteiten en hebben guidelines uitgewerkt.

In België bestaan er twee guidelines betreffende de palliatieve zorg:

- **Pallialine.be** voor de Nederlandstalige gebieden: richtsnoeren die door de FPZV ontwikkeld of aangepast zijn op basis van guidelines uit Nederland (www.pallialine.be).
- **Palliaguide.be** voor de Franstalige gebieden: richtsnoeren die door de BFPZ in partnerschap met de FWSP en SSMG ontwikkeld zijn (www.palliaguide.be).

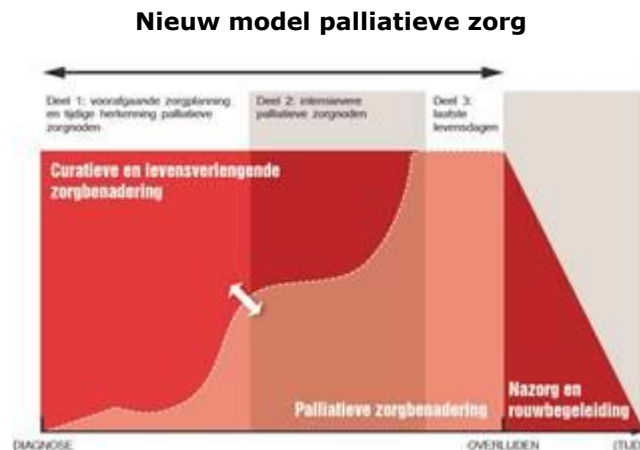
2. Fliece

Het FLIECE-project¹⁸ ('Flanders Study to Improve End-of-Life Care and Evaluation Tools') was een samenwerking tussen de Vrije Universiteit Brussel (VUB), Universiteit Gent (UGent), Katholieke Universiteit Leuven (KUL) en het VU Medisch Centrum Amsterdam (VUMC), gefinancierd door het Agentschap voor Innovatie door Wetenschap en Technologie (IWT) en gecoördineerd door Prof Luc Deliens en Prof Joachim Cohen van de onderzoeksgroep Zorg rond het Levens einde (VUB). De doelstelling was het promoten van een betere palliatieve zorg en levenseindezorg, geënt op de resultaten van wetenschappelijk onderzoek. De onderzoekers formuleerden op basis van hun onderzoek een reeks aanbevelingen voor het starten en uitvoeren van palliatieve zorg en structurele maatregelen die kunnen zorgen voor een goede omkadering hiervan. De resultaten van

¹⁸ <http://www.integrateproject.be/fliece-study-5>

alle onderzoeken en bijhorende aanbevelingen werden neergeschreven in het boek "Palliatieve zorg, meer dan stervensbegeleiding".

De aanbevelingen volgen een 'nieuw' palliatief zorgmodel (zie figuur) waarin palliatieve zorg hand in hand gaat met curatieve en levensverlengende behandelingen, zodra bij de patient een levensverkortende aandoening wordt vastgesteld. Dit vervangt het oude model waarin palliatieve zorg gezien wordt als een laatste fase waarin geen andere behandelingen meer mogelijk zijn. Elke zorgverlener die betrokken is bij de zorg van patienten met een chronische of levensbedreigende aandoening moet beschikken over een basispakket palliatieve zorgvaardigheden en kennis, en moet de juiste attitude aan de dag kunnen leggen. Gespecialiseerde palliatieve zorg dient ook tijdig te worden ingezet om de meer complexe behoeften op te vangen.



Bron: Cohen, J., Smets, T., Pardon, K. & Deliens, L. (2014). Palliatieve zorg meer dan stervensbegeleiding. Leuven: Uitgeverij Lannoo Campus, p.56

3. Kwaliteitsindicatoren

In het kader van een wetenschappelijk onderzoeksproject van de VUB-UGent Onderzoeksgroep Zorg rond het Levens einde hebben 30% van de palliatieve zorgvoorzieningen in Vlaanderen aan de hand van kwaliteitsindicatoren gedurende 2 jaar de kwaliteit van hun zorg gemeten en geëvalueerd. Onderzoekers ontwikkelden de kwaliteitsindicatoren als instrument om kwaliteit van palliatieve zorg te meten aan de hand van bevraging van patiënten, hun familie en hulpverleners. In Vlaanderen voeren momenteel 37 palliatieve zorgvoorzieningen op regelmatige basis kwaliteitsmetingen uit met het instrument. Het gaat om de multidisciplinaire thuissequipes, de palliatieve eenheden en de palliatieve support teams in het ziekenhuis. De kwaliteit van zorg wordt

geëvalueerd aan de hand van een aantal indicatoren over onder andere symptoombestrijding, informatieverstrekking aan patiënt en familie, mate van inspraak in de zorg, omstandigheden rond het overlijden, de coördinatie van de zorg en de steun die gegeven werd aan de familie.

Uit het onderzoek blijkt dat de palliatieve zorgvoorzieningen op een groot aantal indicatoren goed scoren. Zo wordt er bij 93% van de patiënten in begeleiding van het palliatief support team in het ziekenhuis regelmatig gepeild naar hoe ze zich voelen, geven 93% van de patiënten op de palliatieve eenheid in het ziekenhuis aan dat ze duidelijke en niet tegenstrijdige info krijgen en gebeurt er bij 95% van de patiënten in de thuiszorg een gesprek met de familie over de doelen van de zorg. Voor andere aspecten van palliatieve zorg lijkt er globaal nog ruimte voor verbetering. Zo werd de algemene symptoomlast maar bij 43% van de patiënten in begeleiding door het palliatief support team gemeten met een gevalideerde schaal. De meeste teams doen wel meting van symptoomlast, maar meestal zonder gebruik te maken van zulke schaal. De kwaliteitsindicatoren geven zo een indicatie aan individuele palliatieve voorzieningen over op welke aspecten van zorg zij het minder goed doen dan de gemiddelde voorzieningen in Vlaanderen. Op basis van die informatie kunnen de voorzieningen verbeterinitiatieven opstellen om de kwaliteit van zorg voor patiënten te verbeteren.

4. Spinoza / zorgtraject palliatieve zorg

Pro-Spinoza is een Belgisch onderzoeksproject dat de implementatie van een Zorgpad Palliatieve Zorg (ZPPZ) ondersteunt. Pro-Spinoza staat voor "**PRO**ject-**Soins Palliatifs** en **InNO**vatieve **Zorg-Antwerpen**". Het project wordt uitgevoerd door de Onderzoeksgroep Palliatieve Zorg van de Universiteit Antwerpen, met financiering door het RIZIV van januari 2013 t.e.m. december 2016. In dit project werd nagegaan hoe de implementatie verliep van dit zorgpad in vijf Belgische gebieden, afgelijnd door de territoria van evenveel palliatieve netwerken. Tevens was de bedoeling na te gaan of dit zorgpad de kwaliteit van geleverde zorg kan helpen verbeteren.¹⁹

De resultaten van de studie zullen aan het Verzekeringscomité eind 2017 worden meegedeeld.

¹⁹ <https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/s12904-015-0043-x?site=bmcpalliatcare.biomedcentral.com>

5. PICT - BelRai

De implementatie van een uniform instrument voor de evaluatie van de behoeften is één van de doelstellingen van het Belgische e-health-Plan²⁰.

Vanaf 2005 hebben de verschillende gezondheidsoverheden getracht om in het kader van de bejaardenzorg²¹ een uniforme registratie van gegevens van cliënten die eventueel afkomstig zijn uit verschillende zorgcontexten te ontwikkelen. De keuze had betrekking op het Resident Assessment Instrument (RAI), dat aan de Belgische context (onder de naam van BelRAI) aangepast is. Dit instrument maakt het mogelijk om de gezondheids- en welzijnstoestand van de personen op een gestructureerde en gestandaardiseerde manier aan te tonen met als doel om een kwalitatief hoogstaande zorgplanning en een kwaliteitscontrole uit te voeren.

Vervolgens werden er andere RAI-evaluatietools voor verschillende patiëntengroepen in verschillende zorgsectoren ontwikkeld. In 2015 heeft de interministeriële Conferentie Volksgezondheid een actieplan betreffende de implementatie van het BelRAI-instrument²² voorgesteld en 7 sleutel-doelstellingen²³ geformuleerd waaronder de geleidelijke uitbreiding van het BelRAI-instrument naar alle betrokken populaties.

Voor de palliatieve patiënten is het BelRAI Palliative Care voortaan beschikbaar. Hiertoe heeft de interkabinettenwerkgroep BelRAI, die samengesteld is uit de federale overheid en de deelgebieden, de resultaten van de FLIECE-evaluatie en de resultaten van de evaluatie « Uitbreiding gebruik BelRAI Screener en interRAI Palliative Care instrument (versie 2) », die is besteld door het RIZIV bij LUCAS, bestudeerd.

De BelRAI- en PICT-instrumenten worden door de gezondheidsbeoefenaars (bv. de verpleegkundigen, de artsen, de kinesitherapeuten, de ergotherapeuten) gebruikt.

Het BelRAI PC (Palliative Care)-instrument is een internationaal evaluatie-instrument, dat wetenschappelijk gevalideerd en gestandaardiseerd is en dat deel uitmaakt van alle InterRAI-evaluatie-instrumenten. Het instrument kan online worden ingevuld en maakt het mogelijk om de zorgbehoeften van de cliënt/patiënt te evalueren. Er worden ook andere Suite InterRAI-instrumenten gebruikt (bv. BelRAI HC : thuiszorg of BelRAI LTCF : ROB/RVT/woonzorgcentra).

²⁰ <http://www.plan-esante.be/> Actiepunt 8

²¹ Protocol 3 voor de bejaardenzorg

²² Interministeriële Conferentie van 30 maart 2015

²³ Interministeriële Conferentie van 19 oktober 2015

Het BelRAI PC-instrument houdt rekening met de voorkeuren van de cliënt/patiënt, met zijn sterke en zwakke punten in het kader van zijn functioneren in de eenheid waar hij palliatieve zorg krijgt, in een hospitaal, in het kader van de thuiszorg, een rusthuis. Als er een Advanced Care Planning bestaat, kan dat worden aangegeven; bijgevolg is het mogelijk om rekening te houden met de wensen van de patiënten. De BelRAI-instrumenten zijn samengesteld uit items en definities die als leidraad voor de klinische evaluatie en de uitwerking van een (multidisciplinair) zorgplan op maat in samenwerking met de patiënt/cliënt (en op verzoek, met zijn vertegenwoordiger) moeten worden gebruikt.

Er is een *truncus communis* in de diverse evaluaties bij het vervolg van het project BelRAI ; hierdoor wordt de continuïteit wat betreft de verschillende zorgstructuren mogelijk gemaakt. In de BelRAI-instrumenten bestaan er algoritmes die het profiel van de palliatieve patiënt herkennen. Ze stemmen niet overeen met het algoritme van het PICT-instrument. Men opteert dus om het PICT-instrument als dusdanig in combinatie met de BelRAI-instrumenten te gebruiken. Het PICT-instrument zal dienen als instrument voor de screening van de palliatieve patiënten, het BelRAI PC-instrument zal dienen als evaluatie-instrument.

De ontwikkeling van het BelRAI PC-instrument neemt evenwel de relevantie niet weg van een instrument zoals het PICT-instrument om de palliatieve patiënten vroegtijdig te identificeren. De afstemming tussen het PICT- en het BelRAI Palliative Care-instrument maakt het voorwerp van een discussie en onderzoeken uit. De interkabinettenwerkgroep merkt op dat de doelstellingen van beide instrumenten zowel verschillend als aanvullend zijn. Het voorstel dat is geformuleerd ter attentie van de interministeriële Conferentie bestaat erin om de module voor de identificatie van de palliatieve patiënten te gebruiken die is ontwikkeld in het kader van de PICT-studie als 'screener' en deze module op het BelRAI-platform als een aanvullend instrument beschikbaar te stellen.

ACTIVITEITEN VAN DE EVALUATIECEL PALLIATIEVE ZORG

1. Nieuwe samenstelling

Voorzitter

Dr. Alex PELTIER

Leden van de cel

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

Hebben ook deelgenomen aan de vergaderingen

Dr. Steven BRABANT, Dhr. Daniël CRABBE, Mevr. Mireille GOEMANS, Mevr. Rit GOETSCHALCKX, Dhr. Paul MATTHYS, Mevr. Isabelle VAN DER BREMPT, Dr. Saskia VAN DEN BOGAERT, Mevr. Mieke WALRAEVENS, Mevr. Carol DEKEYSER

Remarque

Les Communautés - Régions ont également été invitées à participer aux réunions (selon le contenu des réunions), mais elles n'ont pas été représentées.

2. Opdrachten die aan de Cel toevertrouwd zijn

De Evaluatiecel Palliatieve Zorg bestaat uit vertegenwoordigers van de drie federaties voor palliatieve zorg in ons land, uit verschillende mutualiteiten en externe experts. Ze werd opgericht in uitvoering van de wet betreffende de palliatieve zorg van 14 juni 2002.

Teneinde een palliatief plan te ontwikkelen dat is gericht op de behoeften en de invoering van een reeks maatregelen door de federale regering en de palliatieve zorg te verbeteren, evalueert de Cel regelmatig op kritische wijze « de behoeften op het vlak van de palliatieve zorg en de kwaliteit van de antwoorden die hierop komen ».

Er wordt om de twee jaar een evaluatieverslag met voorstellen en aanbevelingen aan de wetgevende kamers voorgelegd.

De Cel heeft als opdracht te antwoorden op de vragen van het parlement en adviezen te bezorgen.

3. Activiteiten van de Cel

De voornaamste thema's die tijdens de vergaderingen van de Evaluatiecel Palliatieve Zorg aan bod zijn gekomen, zijn de volgende:

- 1) PICT-studie, financiering, implementatie op het terrein ²⁴
- 2) Verschillende adviezen:
 - Advies met aanbevelingen over het gebruik van het PICT-instrument;
 - Advies Transport, beschikbaarheid, geneesmiddelenkits - resolutie van 23 juni 2011 – stand van zaken van de verschillende punten uit de resolutie;

Er zijn ook andere thema's tijdens de vergaderingen aan bod gekomen :

- Advies van de NRZV –palliatief landschap²⁵ ;
- BelRAI palliatieve zorg - interRAI Palliative Care ;
- ACP (Advance Care Planning);
- Kwaliteitsindicatoren palliatieve zorg;

²⁴ <http://overlegorganen.gezondheid.belgie.be/nl/advies-en-overlegorgaan/federale-platforms/federaal-overlegplatform-palliatieve-zorg>

²⁵ <http://overlegorganen.gezondheid.belgie.be/nl/documenten/nrzvd131-4-advies-gezamenlijk-van-de-afdelingen-pe-en-financiering-ivm-de-organisatie-van>

- Het beleid op het vlak van palliatieve zorg dat is geïntegreerd in de chronische zorg;
- Visie voor de samenwerking tussen de verschillende zorgverstrekkers;
- Pediatrische palliatieve zorg;
- Financiering patiëntenforfait in de palliatieve zorg – RIZIV-budget- evolutie;
- Financiering van de thuiszorgteams;
- Centrum voor kortverblijf (Zorgcentrum Sint-Vincentius) en zorghotel (Cité Sérine);
- Opstelling huishoudelijk reglement van de cel;
- ...

Voor het jaar 2016 komt dit neer op 21 vergaderingen (plenaire vergaderingen en werkgroepen).

ANALYSE VAN DE VERSCHILLENDE SECTOREN- MAATREGELEN / TEGENGEKOMEN PROBLEMEN / AANBEVELINGEN

1. Inleiding

Het is belangrijk om te onderstrepen dat de werklust van de gespecialiseerde equipes voor palliatieve zorg (mobiele begeleidingsequipes voor palliatieve zorg binnen het ziekenhuis, multidisciplinaire begeleidingsequipes, palliatieve zorgeenheden) de laatste jaren over het algemeen sterk toegenomen is, en dit onder meer wegens 5 redenen :

- De demografische evolutie van de bevolking en de vergrijzing ;
- De ondersteunde en bevoorrechte toegang tot de palliatieve zorg van specifieke bevolkingsgroepen (handicap, psychiatrie, personen uit andere culturen...) ;
- De bevoorrechte en bevorderde toegang tot de palliatieve zorg vóór het levenseinde, alsook voor patiënten met niet-oncologische pathologieën ;
- de ondersteuning van de palliatieve equipes bij het nemen van beslissingen over het levenseinde en bij ethische discussies hierover (en o.m. de inspanningen die worden geleverd in het kader van de aanvragen- en opvolgingen – op het vlak van de euthanasie) ;
- de demografische en sociologische evoluties: de teloorgang van het sociale netwerk (families, mantelzorgers, vrijwilligers...), de verminderde beschikbaarheid van de familie (partners, kinderen...) in het kader van de zorg voor de patiënt...

Gelet op deze evoluties, lijkt het van primordiaal belang dat er voldoende middelen worden toegekend om de gespecialiseerde palliatieve zorgteams te versterken teneinde kwalitatieve palliatieve zorg te kunnen verzekeren (bv: controle van de symptomen en de pijn, ondersteuning van de patiënten die lijden aan dementie, toegang tot alle aanvragen...). Bij de ontwikkeling van de palliatieve basiszorg, die onvermijdelijk is in een geïntegreerde palliatieve zorgvisie, zal immers nooit de noodzaak worden opgeheven dat men moet beschikken over de expertise en de bijkomende ondersteuning die wordt aangeboden door de gespecialiseerde palliatieve zorgteams. De noodzaak van bijkomende middelen voor de gespecialiseerde palliatieve zorg kan worden aangetoond

op basis van de analyse van het budget voor palliatieve zorg²⁶.

²⁶ Gestandaardiseerd verslag sector 26 : palliatieve zorg (teams) – mei 2015

2. Analyse van de palliatieve zorg per sector

2.1. Platformen voor palliatieve zorg

Gelet op hun opdrachten blijven de platformen voor palliatieve zorg (25 platformen in België) bijzonder waardevol. In het verslag van 2008 van de Evaluatiecel werd het probleem van de financiering van minstens één voltijds coördinator en van een halftijds psycholoog per platform, waarbij de anciënniteit wordt geïntegreerd, reeds besproken²⁷ en geraamd²⁸. Er werd ook gevraagd om voor de coördinator in de toekomst een vergoeding op universitair niveau in overweging te nemen. Deze voorstellen uit 2008, die ook in het verslag uit 2014 opgenomen zijn, werden niet altijd in aanmerking genomen. We kunnen dit enkel en alleen maar herhalen hier.

Een herziening van de personeelsnormen van de verenigingen voor palliatieve zorg zou ook noodzakelijk zijn teneinde te kunnen beantwoorden aan de opdrachten en de verplichtingen die op dit vlak worden opgelegd en er zou een bijkomende vergoeding aan de verenigingen moeten worden toegekend om de diverse kosten te dekken zoals de verplaatsings-, administratie- en werkingskosten en de kosten voor het huren van lokalen ...

Met de overdracht van de bevoegdheden moeten de toegekende bedragen minstens worden behouden, maar vooral worden opgewaardeerd, teneinde tegemoet te komen aan de hierboven ter sprake gebrachte behoeften. Deze maatregelen zijn voor de verenigingen voor palliatieve zorg noodzakelijk.

Teneinde de situatie zo goed mogelijk te analyseren, zou het interessant zijn om de evolutie van het nationale budget en van de budgetten van de Gewesten sinds 10 jaar te kennen, gelijktijdig met de evolutie van het aantal voltijds equivalenten binnen de platformen. De Evaluatiecel Palliatieve Zorg heeft gevraagd om deze informatie te verkrijgen, maar jammer genoeg zijn deze gegevens niet beschikbaar.

²⁷ 2^{de} verslag van de Evaluatiecel, 2008, pagina's 58-61 :

<http://overlegorganen.gezondheid.belgie.be/nl/documenten/2008-evaluatierapport-palliative-zorg>

²⁸ 2^{de} verslag van de Evaluatiecel, 2008, pagina 103 :

<http://overlegorganen.gezondheid.belgie.be/nl/documenten/2008-evaluatierapport-palliative-zorg>

2.2. Federaties voor palliatieve zorg

Rekening houdend met de beschrijving van de inspanningen die geleverd zijn door de federaties en hun rollen (federatieve opdracht, beleidsopdracht, wetenschappelijke opdracht, opdracht « opleiding », kwaliteitsvisie en ondersteuning van de platformen), werd een structurele financiering van de federale Staat gevraagd voor de federaties in de verschillende verslagen van de Evaluatiecel (2005, 2008, 2014). Aangezien aan dit verzoek nooit is tegemoetgekomen, formuleren we dit verzoek opnieuw hier...

De basisfinanciering zou 1 VTE coördinator + 0.5 VTE secretaris voor elke federatie moeten bedragen en een bijkomende financiering, die in verhouding staat tot de omvang van de populatie, zou in overweging moeten worden genomen.

Deze financiering zou het mogelijk maken om het personeel en de experts te mobiliseren die noodzakelijk zijn voor de uitvoering van de opdrachten van de Federaties.

Via een officiële erkenning en een structurele financiering zal het duurzaam karakter van de geleverde inspanningen worden gegarandeerd.

Teneinde de situatie zo goed mogelijk te analyseren, zou het interessant zijn om de evolutie van het nationale budget en van de budgetten van de Gewesten sinds 10 jaar te kennen, gelijktijdig met de evolutie van het aantal voltijds equivalenten binnen de Federaties, maar jammer genoeg zijn deze gegevens niet beschikbaar.

2.3. Palliatieve thuiszorg

2.3.1. Multidisciplinaire begeleidingsequipes

De overeenkomst voorziet er ook in dat de equipes trimestrieel informatie aan de diensten van het RIZIV moeten bezorgen die bestaat uit een minimale beschrijving van hun activiteitsniveau. Het gaat om de « productiecijfers » die samengesteld zijn uit alle gerealiseerde prestaties die beantwoorden aan de conventionele criteria, ongeacht of ze gefactureerd zijn of niet.

Door een lezing van de door de equipes verschaft productiecijfers kan niet worden vastgesteld of de facturatiecapaciteit van de equipes wordt overschreden, die is uitgedacht als een minimaal activiteitsniveau.

Het is evenwel duidelijk dat de gegevens die werden bezorgd aan het RIZIV geen volledige weerspiegeling zijn van de reële activiteit van de equipes, zoals dit zou moeten zijn. De deelgebieden zouden voordeel halen om te voorzien in een systeem voor de inzameling van de gegevens, waardoor ze op een gedetailleerde manier het aantal forfaits zouden kennen die gerealiseerd zijn boven de facturatiecapaciteit van de equipes.

Momenteel dient er duidelijk dringend te worden geïnvesteerd in de ondersteuning van de multidisciplinaire begeleidingsequipes in de palliatieve thuiszorg: de huisartsen hebben te weinig palliatieve patiënten in hun praktijk om de noodzakelijke expertise te verwerven en de palliatieve begeleidingsequipes zijn een onontbeerlijke schakel teneinde mensen thuis te kunnen laten sterven. De wens om thuis te sterven, die door de meeste patiënten wordt geuit, kan soms niet worden uitgevoerd zonder bijkomende gespecialiseerde ondersteuning.

De evolutie van de palliatieve zorg toont aan dat, in tegenstelling tot wat men vroeger dacht, multidisciplinaire begeleidingsequipes in de palliatieve zorg vandaag de dag een belangrijke plaats in de behandeling hebben : het aantal behandelingen door deze equipes neemt enkel toe²⁹ en bovendien worden de situaties complexer.

De equipes zouden moeten worden versterkt teneinde te kunnen voldoen aan de aanvragen en een 24 uur op 24 permanentie in correcte omstandigheden te kunnen garanderen.

Het zou ook nodig zijn om de financieringswijze van de equipes te herzien teneinde een toename van het kader van de equipe op basis van de reële werklast mogelijk te maken (die afhangt van het reële aantal personen die thuis in een welbepaalde regio sterven of factoren zoals de structuur van de leeftijd van de populatie, de bestaande zorginstellingen, de cultuur op het vlak van thuis sterven...).

Bovendien zouden de reële werkingskosten van de equipes in rekening moeten worden gebracht (bv.: verplaatsingskosten, kosten voor lokalen, voor permanente vorming...), net zoals de kosten die worden veroorzaakt door het gebruik van specifieke registratiesoftware en de functie van teamverantwoordelijke zou voor elke equipe moeten worden gefinancierd.

Bovendien werd het financieringssysteem voor de equipes in 1998 uitgedacht, met name ongeveer 20 jaar geleden. Sindsdien is dit financieringssysteem niet geëvolueerd, terwijl de palliatieve thuiszorg geleidelijk aan is geprofessionaliseerd, gespecialiseerd en vooral het

²⁹ Op basis van de cijfers die ingezameld zijn door de Federaties bij begeleidingsequipes (de productiecijfers die aan het RIZIV zijn bezorgd, zijn niet correct en zijn geen weerspiegeling van de realiteit van de opvolgingen).

resultaat van teamwerk is. De palliatieve zorg is ook complexer geworden door het groeiende belang van de multiculturaliteit, de destabilisatie, het sociale isolement en ethische vragen die betrekking hebben op de euthanasie. Deze specifieke context doet het aantal door de verpleegkundigen uit te voeren handelingen toenemen en verhoogt de tijd voor begeleiding. Dit komt bovenop de toename van de reistijd wegens verkeersopstoppingen en moeilijkheden om te parkeren.

De palliatieve cultuur heeft zich op het terrein ontwikkeld, maar de overeenkomst voor de equipes lijkt geen tred meer te houden met een deel van de praktijk op het terrein. Het lijkt dus relevant te zijn om de financieringswijze van de equipes opnieuw uit te denken teneinde meer rekening te houden met het profiel van de begeleide patiënten, met de zwaarte van sommige opvolgingen, met de kwaliteit van de toegekende zorg.... Er zouden verschillende pistes in de Cel in overleg met de Gewesten kunnen worden onderzocht.

Met de overdracht van de bevoegdheden is het absoluut noodzakelijk dat de toegekende bedragen minstens worden behouden, maar vooral worden opgewaardeerd, teneinde te voldoen aan de hierboven ter sprake gebrachte behoeften. Deze maatregelen zijn voor de palliatieve zorgteams noodzakelijk.

Tot slot, gelet op de verwarring betreffende de wettelijkheid van de opslag en het vervoer van de geneesmiddelen voor palliatief gebruik, heeft een discussie tussen de federaties en de verenigingen van apothekers geleid tot een voorstel op basis van de resolutie die in juni 2016 is goedgekeurd.³⁰

Teneinde de situatie zo goed mogelijk te analyseren, zou het interessant zijn om te beschikken over cijfergegevens betreffende de door de equipes opgevolgde patiënten, maar jammer genoeg zijn deze cijfers niet beschikbaar :

- Totaalaantal opgevolgde patiënten in verhouding tot het aantal voltijds equivalenten verpleegkundige in elke begeleidingsequipe;
- Percentage patiënten die thuis, in het RH en in de RVT in België, in elk Gewest en per equipe gedurende de laatste 10 jaar opgevolgd zijn;
- Percentage patiënten die door de equipe opgevolgd zijn en thuis, in het RH, in de RVT, in het ziekenhuis, in de palliatieve zorgenheid in België, in elk Gewest en per equipe gedurende de laatste 10 jaar gestorven zijn;

³⁰ <http://www.dekamer.be/FLWB/pdf/54/1625/54K1625008.pdf>

- Percentage niet-oncologische en oncologische patiënten die in België, in elk Gewest en per equipe gedurende de laatste 10 jaar opgevolgd zijn;
- Percentage « geïsoleerde » (die alleen leven) patiënten die in België, in elk Gewest en per equipe gedurende de laatste 10 jaar opgevolgd zijn;
- Percentage « geïsoleerde » (die alleen leven) patiënten die in België, in elk Gewest en per equipe gedurende de laatste 10 jaar opgevolgd zijn en thuis gestorven;
- Gemiddelde duur van de opvolgingen in België, in elk Gewest en per equipe gedurende de laatste 10 jaar;
- Gemiddelde duur van de opvolgingen van niet-oncologische en oncologische patiënten in België, in elk Gewest en per equipe gedurende de laatste 10 jaar;
- Gemiddelde van het totaal aantal bezoeken per patiënt die in België, in elk Gewest en per equipe gedurende de laatste 10 jaar opgevolgd is;
- Gemiddelde van het totaal aantal bezoeken per voltijds equivalent verpleegkundige in België, in elk Gewest en per equipe gedurende de laatste 10 jaar.

2.3.2. Maatregelen voor de thuisverpleging

In sommige situaties is het palliatieve aspect van de dagelijkse verzorging van palliatieve thuispatiënten heel beperkt waardoor dat "extra" niet overeenstemt met de bijkomende zorglast.

Daarnaast wordt vastgesteld dat ongeveer 10 % van de personen waarvoor een medische kennisgeving "palliatieve thuispatiënt" werd ingediend nog leven 1 jaar na die kennisgeving. Die personen worden nog steeds beschouwd als "palliatieve thuispatiënten" waarbij die specifieke verstrekkingen van toepassing zijn.

In die context kan het opportuun zijn om de andere maatregelen rond die specifieke groep van "lang" levende palliatieve patiënten te onderzoeken, ook buiten de thuisverpleging. Dit is een sectoroverschrijdende oefening. In elk geval zal ook rekening moeten worden gehouden met de resultaten van de PICT-studie, die thans door de evaluatiecel palliatieve zorg worden geanalyseerd. Mogelijks dienen de middelen voor palliatieve zorg eerder beschikbaar dan verminderd worden.

Voorstel vanwege de verpleegkundigen in de overeenkomstencommissie thuisverpleging :

Voorstel 1 : niet meer levenslange toekenning van het palliatief statuut, maar 3-maandelijke herziening, met mogelijke niet-toekenning en later weer wel toekennen van het palliatief statuut.

De thuisverpleging wil de garantie dat deze patiënten in hun laatste levensfase terug recht hebben op palliatieve zorg. Ook snelle reactivering van het palliatief statuut moet mogelijk zijn.

Voorstel 2 : praktijkregistratie en zorg aan palliatieve patiënten voorbehouden aan geregistreerde groepspraktijken.

Palliatieve verstrekkingen zullen dan niet meer kunnen geattesteerd worden door soloverpleegkundigen: zij kunnen geen 24/24u en 7/7 dag permanentie en continuïteit van zorg garanderen.

De zorgverlening bij palliatieve patiënten is een opdracht van een team van generalistische verpleegkundigen, ondersteund door gespecialiseerde verpleegkundigen binnen de praktijk en/of door multidisciplinaire begeleidingsequipes.

2.4. Palliatieve zorg in de thuisvervangende milieus

2.4.1. Palliatieve functie in de rustoorden voor bejaarden en de rust- en verzorgingstehuizen

In perspectief zijn de gekende transversale punten die momenteel aan bod komen de volgende:

- de ontwikkeling van het RAI- en RAI palliative care-instrument tijdens het traject van de patiënt in de verschillende instellingen;
- de implementatie van het PICT-instrument met het oog op een vroegtijdige screening van het palliatieve statuut en de uitwerking van een ACP.

Via de financiering van de premies voor de bijzondere beroepstitel (BBT) en de bijzondere beroepskwalificatie (BBK) zijn we getuige van het ontstaan van verpleegkundigen die gespecialiseerd zijn in de geriatrie en/of palliatieve zorg in ROB's/RVT's (premie's die door het RIZIV worden gefinancierd).

De zorgkwaliteit op het levenseinde varieert sterk tussen de instellingen en is nogal ongelijk: alhoewel verschillende instellingen zorg van hoge kwaliteit verstrekken, is dit jammer genoeg niet overal het geval. De samenwerking met de verenigingen voor palliatieve zorg en de multidisciplinaire begeleidingsteams is positief, maar de frequentie van de interventies en de soorten interventies (telefoonoproepen, bezoeken...) variëren al naar gelang van de regio's.

De sector maakt zich sterk zorgen over de gevolgen van de 6de Staatshervorming en zet zich in om de financiering ervan te garanderen in plaats van nieuwe behoeften te formuleren.

Volgens de cel is een bijkomende ondersteuning voor de palliatieve zorg in de zorgstructuren voor bejaarden echt noodzakelijk, des te meer aangezien we weten dat de palliatieve zorg in de ROB's/RVT's minder kosten dan een ziekenhuisopname of een opname in een palliatieve zorgeenheid.

De bejaarden die zich in ROB's-RVT's bevinden, zouden een identieke begeleiding moeten kunnen krijgen als de begeleiding die wordt gegeven aan palliatieve patiënten in het ziekenhuis. Het zou immers onbillijk zijn om bejaarden naar het ziekenhuis over te brengen zodat ze een geschikte behandeling en zorg tijdens de laatste jaren van hun leven zouden krijgen.

Er worden verschillende pistes naar voren gebracht:

- gespecialiseerde palliatieve zorg zou in de RVT's moeten worden gegarandeerd via de ontwikkeling en de financiering van een functie van referentieverpleegkundige voor palliatieve zorg (idealiter een verpleegkundige of een andere persoon met gelijkaardige competenties en kwalificaties, die onder meer op het vlak van het gebruik van palliatieve instrumenten opgeleid is).
- de coördinerend geneesheer zou ook moeten worden erkend, ondersteund en geresponsabiliseerd in zijn opdracht betreffende de ontwikkeling van de palliatieve cultuur in de instellingen voor bejaarden (arbeidstijd, statuut, overleg, indienstneming...).
- Er zou in alle instellingen een effectieve controle van de kwaliteit van de palliatieve opleiding in de ROB's-RVT's moeten worden doorgevoerd die in verband staat met het bedrag dat is vrijgemaakt voor de financiering van de opleiding en van de sensibilisering voor palliatieve zorg van het personeel (reële controle, zoals dit reeds in Vlaanderen gebeurt).
- De financiering van de beroepstitels zou moeten worden gegarandeerd (deze bevoegdheid valt nu onder de Gemeenschappen en de Gewesten).
- Zo zou er ook een geüniformeerde inzameling van recente gegevens betreffende de palliatieve zorg in de ROB's-RVT's in gans het land moeten kunnen worden uitgevoerd.

2.4.2. Dagcentra voor palliatieve zorg

Op 4 oktober 2017 was er een overleg op het kabinet van de bevoegde Vlaamse minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, waarbij o.m. volgende pistes worden bewandeld: de huidige functionele binding tussen het dagcentrum en een erkend woonzorgcentrum zou vervallen; het proces tot het herschrijven van het decreet ter zake is ingezet, in overleg met de sector, om aan de actuele noden te remediëren; en op langere termijn is de creatie van nieuwe centra in het vooruitzicht gesteld, vanuit de reconversie van voorafgaande RVT-vergunningen .

2.4.3. Nieuwe verblijfplaatsen

Momenteel bestaat er een institutioneel vacuüm voor jonge patiënten met een levensduur van verschillende maanden en die geen hulp of opvolging in de thuisomgeving krijgen. Een oplossing voor die personen zou erin bestaan om te kunnen evolueren naar een « **Middle Care** » systeem.³¹

Het Belgische palliatieve systeem zou moeten worden aangevuld met nieuwe structuren die het mogelijk zouden maken om zieken te behandelen van wie de gezondheidstoestand geen infrastructuur van een Sp S4 bed vereist, maar die niet in staat zijn om in de thuisomgeving of in een RVT-bed volgens de huidige normen te verblijven.

Er zou snel een discussie moeten worden gelanceerd over de oprichting van deze nieuwe verblijfplaatsen teneinde een geschikte behandeling aan deze palliatieve patiënten te bieden.

« Een te vroegtijdig ontslag, al dan niet gecombineerd met een gebrek aan een geschikte behandeling in een thuisvervangend milieu, leidt vaak tot transfers van de ene structuur naar de andere, wat de levenskwaliteit van deze patiënten niet ten goede komt. De oprichting van een alternatieve zorgvorm kan de oplossing voor dit probleem zijn, aangezien hier een behandeling aan deze patiënten in een residentiële context met de specifieke omkadering die nodig is voor kwalitatieve palliatieve zorg wordt aangeboden. De zorg die in deze structuur wordt verstrekt, dient niet dezelfde intensiteit te hebben als in een palliatieve eenheid. Maar, gelet op de talrijke vragen die blijven bestaan over de definitie van de doelgroep, het aantal vereiste bedden, de structuur (al dan niet in het kader van de residentiële zorg voor bejaarden), het aantal en de kwalificaties van het personeel, het

³¹ <http://overlegorganen.gezondheid.belgie.be/nl/documenten/nrzvd131-4-advies-gezamenlijk-van-de-afdelingen-pe-en-financiering-ivm-de-organisatie-van>

vereiste zorgmateriaal, de financiering van deze zorgvorm..., kunnen we beschouwen dat een zeker aantal proefprojecten een antwoord op deze vragen zullen bieden. »³²

Er zou een werkgroep moeten worden opgericht teneinde de profielen van de betrokken patiënten te traceren, de tegengekomen problemen op te lijsten, de proefprojecten die in Vlaanderen en Brussel gevoerd zijn te evalueren en een organisatorisch kader voor deze nieuwe verblijfplaatsen voor te stellen.

Er zou een overeenkomst, die uit een evaluatieprotocol en een financiering op experimentele basis bestaat, met een beperkt aantal proefprojecten moeten worden opgesteld teneinde het hen mogelijk te maken om een voldoende patiënten te behandelen met het oog op een evaluatie, zonder dat de kosten volledig ten laste van de patiënt zouden vallen.

Gelet op de evolutie van het palliatief landschap is het ook onontbeerlijk en noodzakelijk om de projecten inzake **alternatieve opvang** te ondersteunen die beantwoorden aan de specifieke behoeften betreffende het levenseinde (bv. : gesuperviseerde woonvorm...).

2.5. Palliatieve zorg in de ziekenhuizen

2.5.1. Palliatieve functie in de ziekenhuizen

De woorden « palliatieve functie » en « palliatieve equipe» die vermeld staan in de wetteksten zouden moeten worden verduidelijkt.

Gelet op de resultaten van de PICT-studie (14% palliatieve patiënten in het ziekenhuis), is het noodzakelijk om de mobiele equipes in het ziekenhuis te versterken. Deze werden sinds 2007 niet meer opgewaardeerd, terwijl de aanvragen enkel maar toegenomen zijn en de situatie op het terrein veel geëvolueerd is (ziekenhuisfusies...). De mobiele begeleidingsequipes voor palliatieve zorg binnen het ziekenhuis zouden moeten worden versterkt via een herziening en een uitbreiding van het personeelskader (toename van de werktijd voor de bestaande functies- arts, verpleegkundige en psycholoog) teneinde de continuïteit van de behandeling te garanderen (onder meer in de kleinere ziekenhuizen).

Er zou tegelijkertijd een toename van de financiering van de teams moeten worden doorgevoerd teneinde de effectieve loonkosten van de personeelsleden (arts,

³² 2^{de} verslag van de Evaluatiecel, 2008, pagina 89 :

<http://overlegorganen.gezondheid.belgie.be/nl/documenten/2008-evaluatierapport-palliative-zorg>

verpleegkundige, psycholoog) te kunnen dekken, rekening houdend met hun anciënniteit en hun kwalificaties.

De voorwaarden voor de werking zouden moeten worden gedefinieerd en strikter worden gecontroleerd zodat de aan het ziekenhuis toegekende middelen effectief aan de palliatieve functie zouden worden toegewezen en dat de arbeidstijd van de leden van het team effectief zou zijn (en niet enkel op papier).

Voor de ziekenhuisinstellingen die over verschillende vestigingsplaatsen verdeeld zijn, zou er bovendien moeten op worden toegezien dat elke patiënt die palliatieve zorg nodig heeft op elke vestigingsplaats effectief kan worden behandeld.

Het medische beleid op het vlak van de meest efficiënte palliatieve comfortbehandeling wijzigen wanneer curatieve behandelingen geen zin meer hebben, en ertoe bijdragen om het comfort van de patiënt te ondersteunen wanneer curatieve behandelingen nog zinvol kunnen zijn, kunnen leiden tot een vermindering van de kosten.

In zijn laatste verslag wijst de CESP op de vaststelling van het KCE : « *Wat betreft de kosten van de palliatieve zorg in het ziekenhuis, hebben de mobiele equipes voor palliatieve zorg in het ziekenhuis duidelijk kleinere kosten in vergelijking met de klassieke zorg en is er een betere afstemming met de zorgbehoeften van de patiënt. Daarom zou het zorgmodel expliciet moeten worden ondersteund.* »³³

Teneinde de situatie zo goed mogelijk te analyseren, zou het interessant zijn om te beschikken over cijfergegevens betreffende de door de equipes opgevolgde patiënten, maar jammer genoeg zijn deze cijfers niet beschikbaar :

- Aantal patiënten die in België, in elk Gewest en per equipe gedurende de laatste 10 jaar opgevolgd zijn ;
- Aantal (en percentage) opgevolgde patiënten die naar een palliatieve zorgeenheid in België, in elk Gewest en per equipe gedurende de laatste 10 jaar overgeplaatst zijn ;
- Aantal (en percentage) opgevolgde patiënten die in de thuisomgeving met een ondersteuningsequipe in België, in elk Gewest en per equipe gedurende de laatste 10 jaar overgeplaatst zijn ;

³³ 3^{de} verslag van de Evaluatiecel, 2014, pagina 43 : <http://overlegorganen.gezondheid.belgie.be/nl/documenten/20140301-evaluatierapport>

- Percentage van het aantal opgevolgde patiënten die in het ziekenhuis overleden zijn in verhouding tot het aantal patiënten die in België, in elk Gewest en per equipe gedurende de laatste 10 jaar in het ziekenhuis overleden zijn ;
- Algemene evolutie van de verblijfsduur in het ziekenhuis (los van het feit of de patiënt al dan niet door de mobiele equipe voor palliatieve zorg binnen het ziekenhuis is opgevolgd) in België, in elk Gewest en per equipe gedurende de laatste 10 jaar.

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

Naar aanleiding van de adviesaanvraag van Minister Laurette Onkelinx aan de CESP, werd haar een brief op 16 januari 2014 gestuurd waarin de noodzaak van bijkomende bedden in de palliatieve zorgeenheden bevestigd werd.

Het structurele tekort aan Sp S4-bedden werd door drie palliatieve zorgfederaties in het verslag van 2014 van de CESP³⁴ op basis van de volgende elementen aangetoond :

- In 2010 waren 379 Sp S4-bedden met meer dan 80 % bezet.
- Het toenemende aantal verblijven die in Sp S4-bedden geregistreerd worden, duidde op een volledige verzadiging van het palliatieve ziekenhuispark.
- Sommige Gewesten en provincies bevonden zich in een kritiekere situatie dan andere. Dat was onder meer het geval voor Brussel waar de bezettingsgraad van de Sp S4-bedden ruim 80 % overschreed.

Bovenop deze 3 punten komt nog het bestaan van plaatsen die niet voorzien zijn van Sp S4-bedden.

Dit alles geeft aanleiding tot een vollediger analyse van de verdeling van het aanbod Sp S4-bedden in België.

Een gebrek aan Sp S4-bedden is nadelig voor terminale patiënten. Zieken die vragende partij zijn van een opname in een Sp S4-bed worden op een wachtlijst geplaatst met het risico om thuis in moeilijke omstandigheden te sterven of in een acute ziekenhuisdienst te sterven die nauwelijks aan hun gezondheidstoestand aangepast is³⁵.

³⁴ 3^{de} verslag van de Evaluatiecel, 2014, pagina's 60-63 :

<http://overlegorganen.gezondheid.belgie.be/nl/documenten/20140301-evaluatierapport>

³⁵ Hospitalisaties op het levenseinde van patiënten met kanker, InterMutualistisch Agentschap 2013.

De palliatieve zorgfederaties stellen het volgende vast :

- Een toename van de behandelingstermijnen (soms meer dan één week) en het bestaan van wachtlijsten³⁶;
- De oprichting van palliatieve zorgeenheden « buiten scope » om tegemoet te komen aan de behoeften van de patiënten (de federaties stellen vast dat er niet-erkende bedden en palliatieve zorgdiensten in Brussel en in Wallonië opgericht zijn om het gebrek aan Sp S4-bedden te verhelpen en op die manier te voldoen aan de behoeften van terminale patiënten die specifieke en gespecialiseerde zorg nodig hebben³⁷) ;
- Het bestaan, binnen erkende eenheden, van bedden « buiten scope » om tegemoet te komen aan de behoeften van de patiënten ;
- Een verzadiging van sommige eenheden op sommige momenten (en om die reden lopen zieken die in palliatieve zorgeenheden verblijven en van wie het overlijden op zich laat wachten het risico om in allerijl de dienst te moeten verlaten) ;
- een significante daling van de gemiddelde verblijfsduur in Sp S4-bedden in 5 jaar tijd (20 dagen in 2005 - 16,4 dagen in 2010)³⁸.

Op basis van deze vaststellingen is het wenselijk dat het aantal Sp S4-bedden zou worden verhoogd door de verdeling van de bijkomende bedden aan te passen door rekening te houden met de behoeften, de geografische ligging en de toegankelijkheid.

Deze beslissing moet snel worden genomen en worden geïmplementeerd in de vorm van een uitbreiding van de erkende eenheden die dit wensen, van een erkenning van de bestaande niet-erkende eenheden die aan de wettelijke criteria beantwoorden en van de oprichting van bedden in sommige ziekenhuizen waar dit nodig blijkt te zijn.

Samen met dit verzoek betreffende een verhoging van het aantal Sp S4-bedden, en zoals reeds vermeld in de voorgaande verslagen, is het noodzakelijk om :

- erop toe te zien dat de financiering voldoende zou zijn om de effectieve kosten van personeelsleden (arts inbegrepen) te dekken ;

³⁶ De verscheidenheid aan wachtlijsten bij de palliatieve eenheden in Vlaanderen, G.Truijens, KUL 2011 : in deze studie wordt erop gewezen dat de wachtlijst in de Vlaamse palliatieve zorgeenheden gemiddeld 4 zieken bevatten en dat deze zieken gemiddeld 5 dagen moeten wachten om te worden opgenomen.

³⁷ Bij wijze van voorbeeld beschikt het Brussels Hoofdstedelijk Gewest over 54 erkende bedden die volledig verzadigd zijn en over 12 niet-erkende bedden die jaarlijks gemiddeld 200 terminale zieken opvangen.

³⁸ Gegevens die door de FOD Volksgezondheid DG1 (MZG) bezorgd zijn.

- om een functie van verantwoordelijke en psycholoog in elke palliatieve zorgeenheid te integreren (erkenning en financiering) ;
- om een termijn van 24 uur toe te staan om een bed na een overlijden opnieuw te bezetten.

Bovendien zou de arts van de palliatieve eenheid over een opleiding in de palliatieve zorg van minstens 40 uur moeten beschikken, naar analogie met de arts van de multidisciplinaire begeleidingsequipe.

In de brief van 16 januari 2014 die hierboven vermeld is, werd ook gewezen op de links en de wederzijdse invloed tussen de verschillende plaatsen waar palliatieve zorg wordt verstrekt.

Bijgevolg is het tegelijkertijd noodzakelijk om de palliatieve thuiszorg in de rustoorden voor bejaarden en de acute ziekenhuisdiensten verder te ontwikkelen, want de verhoging van Sp S₄-bedden heeft niet als doel om een voorkeur te geven aan een verblijf in gespecialiseerde eenheden, maar om te voldoen aan een groeiende behoefte van een beter geïnformeerde en vergrijzende bevolking.

De PZ Cel zou ook kunnen nadenken over het belang om :

- projecten op het vlak van ziekenhuisopnames of alternatieve opvang te ondersteunen die beantwoorden aan specifieke behoeften op het vlak van het levenseinde;
- bedden voor palliatieve zorg aan universitaire ziekenhuizen toe te kennen teneinde opleidingen en onderzoek in dit domein te stimuleren;
- verspreide Sp S₄-bedden samen te brengen;
- een dienst voor palliatieve zorg aan elk ziekenhuis toe te kennen, zoals sommige beroepsorganen suggereren.

Teneinde de situatie zo goed mogelijk te analyseren, zou het interessant zijn om te beschikken over cijfergegevens betreffende de door de eenheden opgevolgde patiënten, maar jammer genoeg zijn deze cijfers niet beschikbaar :

- Bezettingspercentage van de bedden in België, in elk Gewest en per eenheid gedurende de laatste 10 jaar ;
- Aantal patiënten die in België, in elk Gewest en per eenheid gedurende de laatste 10 jaar opgevolgd zijn ;

- Aantal opgevolgde patiënten door alle eenheden op 6 bedden in België, in elk Gewest en per eenheid gedurende de laatste 10 jaar te brengen ;
- Percentage niet-oncologische en oncologische patiënten in België, in elk Gewest en per eenheid gedurende de laatste 10 jaar ;
- Gemiddelde verblijfsduur in België, in elk Gewest en per eenheid gedurende de laatste 10 jaar;
- Gemiddelde leeftijd van de palliatieve patiënten in België, in elk Gewest en per eenheid gedurende de laatste 10 jaar ;
- Aantal verblijven van meer dan 31 dagen in België, in elk Gewest en per eenheid gedurende de laatste 10 jaar ;
- Percentage overlijdens in eenheden in België, in elk Gewest en per eenheid gedurende de laatste 10 jaar.

2.6. Palliatieve zorg in de ziekenhuizen

2.6.1. Pediatriche liaisonequipes en partners in zorg

Via de pediatriche liaisonequipes wordt er naar gestreefd om zo vroeg mogelijk in het zorgtraject betrokken te worden bij kinderen/jongeren met levensbedreigende en levensverkortende aandoeningen. In overleg en in samenwerking met de behandelende arts en de multidisciplinaire teams kan zorg (vroeg) tijdig en adequaat ingesteld worden op niveau van de patiënt en zijn familie. Omwille van de zeldzame en vaak complexe aandoeningen is de evolutie van de zorg en de voorspelbaarheid van het traject moeilijk in te schatten.

Naast soms zeer korte begeleidingen, lopen de meeste begeleidingen een aantal maanden, sommigen zelfs een aantal jaren. Dit vraagt eveneens een vroegtijdig inschakelen van zorgverleners op eerste en tweede lijn, met een zeer verschillende tijdsinvestering.

In het kader van de functie "pediatriche liaison" kan men op verschillende problemen botsen:

1. De vergoedbaarheid van zorginterventies van thuisverpleegkundigen

Ondanks het feit dat ouders van ernstig zieke kinderen een groot deel van de (verpleegkundige) zorg voor hun kind op zich nemen, is vroegtijdige inschakeling van thuisverpleging en huisarts noodzakelijk.

Hun rol wordt ook prominenter naarmate het kind in een pre-terminale en/of eindfase komt.

De RIZIV-financiering van de thuisverpleegkundigen (via de nomenclatuur) is ontoereikend, zeker bij kinderen jonger dan 6 jaar en zelfs na goedkeuring van het palliatief zorgforfait, waardoor ze bijkomende financiering moeten vinden (bv. verpleegkundigen worden regelmatig betaald op basis van fondsenwerving door de liaisonteams).

Evaluatieschalen om zorgafhankelijkheid (bv. KATZ schaal) e.a. te scoren, zijn niet hanteerbaar bij kinderen, maar bepalen wel het vergoedingsforfait voor de thuisverpleegkundigen.

Voorstel :

- Aangepaste nomenclatuur voor zorgverleners op eerste lijn bij kinderen en jongeren.
- Zorgnood en –zwaarte voor te schrijven en te motiveren door behandelende arts (kan dus ook kinderarts/specialist zijn) + regelmatig te herevalueren.
- Invoeren van aangepaste zorgschalen voor kinderen.
- Erkeningsnummers voor pediatrie palliatieve liaisonteams voor het aanvragen van de verpleegkundige forfaits (thuisverpleegkundigen gebruiken nu vaak het erkenningsnummer van de MBE in hun regio zonder dat het betrokken is.)

Aandachtspunt :

Binnen de pediatrie liaisonteams leeft de ervaring dat niet in alle regio's van het land zorgverleners op eerste lijn te vinden zijn om de zorg mee op te nemen omwille van hoge drempelvrees.

- Continuïteit komt onder druk te staan
 - Langere ziekenhuisopnames of snellere heropnames
- ➔ Inzetten op betere herkenbaarheid van pediatrie palliatieve liaisonteams en betere opleiding van zorgverleners in PPZ.

2. Conflicten met andere vergoedbare voorzieningen

Door de vroegtijdige opstart van een pediatrie palliatief traject, wordt het palliatief forfait bij kinderen vaak bij de opstart van de zorg aangevraagd.

Voornaamste redenen:

- continuïteit van zorg zo snel mogelijk op gang brengen ;
- betere financiële waarborgen voor ouders, voor hulpverleners ;
- 24u/24, 7d/7 beschikbaarheid voorzien.

Hierdoor wordt toegankelijkheid voor andere voorzieningen bemoeilijkt, die nochtans noodzakelijk zijn voor aangepaste zorg.

- Onverenigbaarheid van palliatief statuut en voorzieningen vanuit VAPH
- Onverenigbaarheid van palliatief statuut en E-pathologie
- De patiënten die het palliatief statuut genieten en een zuurstof nodig hebben, kunnen alleen gebruik maken van grote zuurstofflessen of vaste zuurstofconcentrator.

Voorstel :

Gelet op de huidige reglementering over de palliatieve zorg en de levenseindezorg, pleiten wij voor een palliatief statuut dat aangepast is aan de kinderen/adolescenten.

Aandachtspunt :

We moeten bij kinderen en jongeren zeer alert blijven in het maken van het onderscheid tussen chronisch zieke kinderen en kinderen in palliatieve zorg . De kantelmomenten hierin moeten blijvend bewaakt worden.

Goede vroegtijdige (pediatrische gestuurde) zorgplanning is in deze essentieel, alsook het gebruik van een palliatieve zorg indicatortool (zie later).

3. Werking van de pediatrische liaisonteams

Door hun verschil in ontstaan, zijn er nog verschillende manieren in werking tussen de vijf pediatrische liaisonteams.

De opdracht van deze liaisonteams zou maximaal op elkaar moeten afgestemd binnen een framework waar zorgpaden ontwikkeld worden voor kinderen met complexe, levensbedreigende en levensverkortende aandoeningen en dit voor het gehele traject dat ze doorlopen: van diagnose, palliatieve zorg, levenseindezorg tot de zorg na het overlijden. Nog te vaak worden kinderen in deze situaties over het hoofd gezien en komen ze niet of te laat in een palliatief zorgtraject. De pediatrische liaisonteams hebben hierin zelf een cruciale opdracht en dienen hierin nauwer te gaan samenwerken.

De teams zelf worden in hun werking ook belemmerd door een aantal factoren:

- Functie van vaste coördinerende arts (1/2 FTE) dient in ieder team geïnstalleerd te worden.
Deze functie is voorzien in het KB, maar financiering hiervoor dient door de teams zelf gedragen te worden (fondsenwerving).
- Gezien de steeds meer uitgebreide opdrachten van de liaisonteams, dringt de functie van zorgcoördinator (1/2 FTE) zich hoe langer hoe meer op.
- De teams die vandaag al in deze functie voorzien, financieren deze via fondsenwerving.
- Meer nood aan psychosociale zorgverlening (eventueel mits ombuiging secretariaatsfunctie).
- Binnen het KB is een functie voorzien voor secretariële ondersteuning. De teams zijn vragende partij om deze om te vormen naar meer psychosociale ondersteuning.
- Nood aan eenvormige kwantitatieve en kwalitatieve registratie – bij voorkeur digitaal – van alle pediatrie palliatieve patiënten en van de pediatrie liaisonteams.
- Binnen het KB van 15/11/2010 is niets voorzien voor de zorg **post-overlijden**, die toch de nodige en noodzakelijke tijdsinvestering vraagt.

Voorstel :

Elke equipe blijft afhankelijk voor ongeveer 1/3 van zijn werkingskosten, afhankelijk van fondsenwerving. Dit is een onstabiele situatie.

Dit geeft een financiële druk om de werking van de equipes te kunnen blijven garanderen, de opdrachten te vervullen en het personeelsbestand blijvend in stand te houden.

De activiteiten van de equipes nemen toe, maar ook hiertegenover is er geen uitbreiding voorzien van financiële middelen.

Wij pleiten er voor om de middelen die vrijkomen door kinderen meer thuis te verzorgen, te begeleiden en te laten sterven, terug te laten vloeien naar de pediatrie liaisonequipes.

2.6.2. Pediatrie liaisonteams en opleidingsaanbod

Specifieke opleidingen rond pediatrie palliatieve zorg en levenseindezorg bij kinderen zijn zeldzaam in ons land.

Op dit ogenblik zijn er geen gespecialiseerde opleidingen rond PPZ voorzien.

FAPS - opleiding (Formation en Algologie Pédiatrique et soins continus = eentalig Frans, ruimer dan palliatieve zorg en moeilijk om deelnemers te vinden).

Het « Certificat interdisciplinaire en soins palliatifs pédiatriques (UCL et ICL, direction S. Clément de Cléty) », gebaseerd op de aanbevelingen van het EAPC (Downing, et al Nov 2013) is nog nooit van start kunnen gaan door een gebrek aan belangst.

Mogelijks zijn deze opleidingen te specialistisch, te lang, te duur ?

Toch blijft opleiding een noodzakelijke gegeven om de zorg meer deskundig en professioneel te maken, om weerstanden om te buigen en drempelverlagend te werken.

Wij pleiten er dan ook voor meer aandacht voor PPZ in de basisopleidingen (arts, verpleegkunde, psychologie, maatschappelijk assistent, kinesitherapeut), voortgezette opleidingen en opleidingen palliatieve zorg via de federaties en netwerken palliatieve zorg.

Mogelijks kan de BPPC- group hier een drijvende kracht in zijn om de opleidingen te initialiseren en te ontwikkelen in samenwerking met verschillende opleidingscentra.

2.6.3. Onderzoek en pediatische palliatieve zorg

Ondanks de uitgebreide definitie van PPZ, die gericht is op de totaalzorg van het kind en zijn familie, stellen we vaak vast dat PPZ vaak nog geassocieerd wordt met levenseindezorg en stopt na het overlijden van het kind.

Wij zijn ervan overtuigd dat wetenschappelijk onderzoek opzetten, internationaal en nationaal, een noodzaak is binnen de pediatische palliatieve zorg om deze verder te ontwikkelen, aan te passen en te professionaliseren.

Voorstel :

- Opmaken van een inventaris door de leden van de BPPC group van alle conferenties, alle artikels die verband houden met de pediatische palliatieve zorg die de twee laatste jaar door internationale en nationale actoren van de pediatische palliatieve zorg werden opgesteld.

- In het kader van een doctoraatsthesis volksgezondheid aan de UCL die wordt gemaakt door Marie Friedel bij het « Institut de recherche Santé et Société » (2016-2020), zal men als doel hebben om 3 meetinstrumenten op het vlak van de pediatrie palliatieve zorg uit te werken, te testen en/of te valideren en dit in nauwe samenwerking met de Belgian Pediatric Palliative Care group en de pediatrie liaisonequipes:
 - ✓ de "PaPas Scale". Deze schaal kan worden beschouwd als het equivalent van het PICT-instrument dat voor volwassenen is bestemd.
 - ✓ De "Scheduled evaluation of individual Quality of Life-direct weighted" (SEI-QoL-dw)
 - ✓ De "Children's Palliative Outcome Scale" (C-POS)

2.6.4. Diensten van respijtzorg

De nood aan respijtzorg is hoe langer hoe meer aanwezig bij gezinnen met een palliatief ziek kind. Deze zorgvraag is in stijgende lijn, waarbij een nauwe samenwerking met de pediatrie palliatieve liaisonteams noodzakelijk is.

De liaisonteams geven gezinnen kans om respijtzorg doorheen het proces van palliatieve ziekte te leren kennen waardoor het gezin de balans tussen draagkracht en draaglast kan blijven bewaken en het vertrouwen in respijtzorg en zijn team groeit. We merken dat de gezinnen die respijtzorg leerden kennen in een 'stabiele palliatieve situatie' doorheen het voortschrijden van de ziekte vaak terugkeren en steeds meer zorgen kunnen/durven delen met het respijtzorgteam.

2.6.5. Belgian Pediatric Palliative Care Group (BPPC group)

Deze groep bestaat vandaag uitsluitend uit vrijwilligers, die aangestuurd worden door het Bureau. Naast het schrijven van de richtlijnen, willen zij de drijvende kracht zijn voor de verdere ontwikkeling van de pediatrie palliatieve zorg en levensindezorg op de diverse domeinen. De voornaamste doelstelling van de BPPC is de pediatrie palliatieve zorg beter bekend te maken op alle niveaus van eerste lijn, tot vierde lijn, met als uiteindelijk doel dat elk kind dat in aanmerking komt om deze zorg te krijgen, die uiteindelijk ook op een deskundige manier kan krijgen.

Vandaag bestaat hier geen enkele financiële steun voor. De ontwikkeling van de website werd gedragen door fondsenwerving via de equipes zelf.

3. Premie voor verpleegkundigen met een bijzondere deskundigheid in de palliatieve zorg

De verwerving van de bijzondere beroepsbekwaamheid van verpleegkundige met een bijzondere deskundigheid in de palliatieve zorg is een zeer belangrijke erkenning voor de sector. Er blijft evenwel een incoherentie op dit vlak bestaan: terwijl de ziekenhuissector en de RH/RVT de premie ontvangen, is dit niet het geval voor de thuiszorgsector.

4. Transversale analyse

4.1. Artsen voor palliatieve zorg

De aspecten « indienstneming, opleiding, financiering van de artsen in de palliatieve zorg » moeten worden behandeld. Het succes van de palliatieve zorgmodellen is sterk afhankelijk van de interne groei van de palliatieve zorg in de gewone gezondheidszorg, in het bijzonder in het kader van de discussies en de mentaliteitsverandering ten aanzien van de therapeutische verbetering.

Bovendien dient de problematiek inzake de toekenning van het sociale statuut voor de arts in de palliatieve zorg nog te worden opgelost.

4.2. Zorgkwaliteit

4.2.1 Guidelines

Door de wetenschappelijke vooruitgang en de ontwikkeling van de studies is een regelmatige update van de guidelines noodzakelijk. Bovendien dienen er nieuwe hoofdstukken te worden toegevoegd om de bestaande guidelines aan te vullen.

Om aan deze twee doelstellingen te voldoen, vragen de drie federaties voor palliatieve zorg een federale financiering.

- Wat betreft Pallialine, overstijgt het wetenschappelijke werk meer en meer de mogelijkheden van de vrijwilligers (ruimere literatuur, toegenomen vereisten - bv. de CEBAM-validatie) en zullen de beschikbare middelen op korte termijn uitgeput zijn.

- Wat betreft Palliaguide, loopt de subsidie die voor twee jaar door de Kankerstichting (voor wetenschappelijke projecten van FBSP) is toegekend eind 2017 ten einde.

De guidelines stellen in staat om de kwaliteit van de verstrekte zorg te verbeteren en vormen een essentieel instrument voor de praktijk op het terrein van de verstrekkers van « palliatieve basiszorg ». De drie verenigingen hebben absoluut nood aan een financiering om deze werkzaamheden voort te zetten, onder meer voor het verkrijgen van de CEBAM-validatie.

4.2.2. PICT-BelRAI

Hieronder enkele aanbevelingen voor de operationalisering van het PICT BelRai-instrument:

- De informatisering van de PICT met link naar de BelRAI instrumenten (HC-LTCF-AC) en het Elektronisch medisch dossier en het zorgdossier, dit moet op het IKW beslist worden
- Gebruik maken van de RAI PC om de link met best-practices mogelijk te maken (ook met het geneesmiddelenformularium van farmaka)
- De problematiek van de CRA is nu overgedragen aan de gewesten en gemeenschappen. Aan hen moet er gevraagd worden naar hun toekomstig beleid en ondersteuning (vb vorming mbt het gebruik van BelRAI-instrumenten in hun instellingen, opleidingspakketten mbt palliatieve zorg die ze kunnen gebruiken voor hun collega's en rustoordpersoneel)

4.2.3. Kwaliteitsindicatoren

De palliatieve sector wil verder kwaliteitsindicatoren blijven ontwikkelen op voorwaarde dat ze de ondersteuning en de financiële ruimte krijgt die nodig is om zich te ontfemen over de verbetering van de kwaliteit.

4.3. Palliatieve zorg, euthanasie en ethische discussie

Het levenseinde en de keuzes die hier kunnen gebeuren, maken steeds vaker het voorwerp van discussies en standpunten uit die erop gericht zijn om zowel aan de behoeften van de enen als aan de verwachtingen van de anderen tegemoet te komen. Het gaat om complexe debatten waarvan de inhoud niet universeel is, aangezien elke cultuur, elke gemeenschap, iedereen de één of andere benadering op het vlak van het levenseinde kan goedkeuren of weigeren.

De Cel spreekt zich niet uit over deze aspecten. Er zijn relevante plaatsen om deze discussies te voeren, zoals het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek.³⁹

De leden van de Cel vestigen daarentegen de aandacht op de impact dat dit heeft in de verschillende palliatieve zorgteams. De patiënt of zijn familie zijn immers vaak vragende partij voor informatie en wensen zelfs soms meer een advies over de al dan niet te maken keuzes te krijgen. Om gedetailleerd en adequaat te antwoorden, moet men hierop voorbereid zijn, zelf goed geïnformeerd zijn. Hiervoor dient tijd te worden besteed aan opleiding en discussies. En wanneer de vraag van de patiënt of zijn familie gesteld is, dient men ook aanwezig te zijn om alles toe te lichten.

Deze tijd wordt niet in aanmerking genomen in de financiering van de equipes.

4.4. Advance Care Planning (ACP)

Advance care planning (ACP) is overleg tussen de patiënt, zijn familie en de zorgverleners teneinde een al dan niet te implementeren gemeenschappelijke zorgoriëntatie te bepalen. ACP beoogt een therapeutische doelstelling vast te stellen die is gebaseerd op de waarden en de prioriteiten van de patiënt. Het gaat om een anticiperende en proactieve aanpak waardoor men gemakkelijker beslissingen kan nemen in noodsituaties of wanneer de patiënt niet meer in staat is om duidelijk zijn wensen uit te drukken.

Timing

ACP vereist tijd. Het gaat om een permanent en dynamisch proces dat niet enkel tot één enkel gesprek kan worden beperkt. Er wordt vooropgesteld om dit proces vroeg op te starten zodat de patiënt de kans krijgt om zijn voorkeuren op het vlak van levenseindebehandeling te bepalen, erover na te denken en erover te beslissen. De in aanmerking genomen opties moeten vervolgens worden herzien op de sleutelmomenten van de evolutie.

Modaliteiten van ACP

De arts (of een ander lid van het verzorgende team) start de discussie door aan de patiënt te vragen of hij zijn voorkeuren wat betreft de toekomstige zorg en behandelingen wenst mee te delen. Indien de patiënt met dit voorstel instemt, wordt er een afspraak vastgelegd. Deze procedure in twee fasen biedt aan de patiënt enige tijd om na te denken. ACP is een vrijwillige procedure. De zieke kan weigeren om hieraan deel te nemen en, indien hij dit wenst, de personen aanwijzen met wie de beslissingen zullen moeten worden genomen (bv. familie, behandelende arts).

³⁹ <https://www.health.belgium.be/nl/belgisch-raadgevend-comite-voor-bio-ethiek>

Er kunnen verschillende zaken tijdens de gesprekken aan bod komen: de mogelijkheden en grenzen van de ACP, de therapeutische grenzen; de keuze van de patiënt op de zorgplaats, het soort uitvaart, enz.; de mogelijke aanwijzing van vertegenwoordigers (volmachthebbers, vertrouwenspersonen, enz.); een eventuele vooraf opgemaakte wilsverklaring inzake euthanasie; een donatie van het lichaam; enz.

Bij de opstelling van een ACP kan de patiënt, indien hij dit wenst, één of verschillende document(en) met vooraf opgemaakte richtlijnen invullen en ondertekenen.

Deze documenten en een schriftelijke samenvatting van de ACP zullen in het medische dossier worden vermeld.

Ze kunnen op elk moment worden gewijzigd of herroepen en zullen slechts in aanmerking worden genomen indien de patiënt niet meer in staat is om zijn wil te formuleren.

MINIMALE INHOUD VAN EEN ACP

1. Discussiëren over de mogelijkheid om een negatieve vooraf opgemaakte verklaring met de therapeutische grenzen op te stellen (= wat de patiënt niet wenst).
2. Discussiëren over de mogelijkheid om een positieve vooraf opgemaakte verklaring op te stellen (=wat de patiënt wenst), bijvoorbeeld een vooraf opgemaakte verklaring inzake euthanasie.
3. Discussiëren met de patiënt over de zorgdoelstellingen.
4. Discussiëren over de eventuele aanwijzing van een wettelijke vertegenwoordiger of een volmachthebber (voor het geval dat de patiënt niet meer in staat zou zijn om voor zichzelf te beslissen).

Belang van de communicatie

Goede communicatieve competenties zijn van essentieel belang om een ACP te behandelen en te bespreken.

De gesprekken die betrekking hebben op een vervroegde zorgplanning zijn vaak emotioneel. De verzorger moet in staat zijn om actief te luisteren naar de zieke door hem duidelijk, voldoende en correct in te lichten over zijn gezondheidstoestand. Hij moet ook bereid zijn om de sociaal-familiale, culturele en filosofische waarden van elke patiënt te respecteren en moet het hem mogelijk maken om zich vrij uit te drukken over de betekenis die hij aan zijn leven geeft, over de manier waarop hij zijn levenskwaliteit bepaalt, over zijn verwachtingen, zijn voorkeuren, zijn vrees en bekommernissen, de zorg die hij wenst en weigert.

Belang van de ACP

Een goed gevoerde ACP maakt het mogelijk om :

- de zorgtevredenheid te verbeteren door de vertrouwensrelatie met het medische team en de afstemming van de therapeutische beslissingen op de prioriteiten van de patiënt te bevorderen.
- het emotionele verdriet van de familie (of de volmachthebber) te verminderen die in geval van onbekwaamheid van de patiënt beslissingen kan nemen die overeenstemmen met de waarden en de wensen van de patiënt.
- de coherentie tussen de geformuleerde wensen en de verstrekte zorg te verhogen.
- zinloze behandelingen te beperken en de negatieve gevolgen ervan op de levenskwaliteit en soms de duur ervan te beperken.

Elementen die nodig zijn voor een systematische implementatie van de ACP in de gezondheidszorg⁴⁰

- De artsen en de andere zorgverleners op het vlak van de communicatie en het nemen van beslissingen die gebaseerd zijn op de prioriteiten van de patiënt opleiden.
- De artsen aanmoedigen om de ACP toe te passen (financiële incentives).
- Educatieve campagnes organiseren om het publiek te sensibiliseren.
- De implementatie van een nieuw instrument (het PICT-instrument) ondersteunen, waardoor het mogelijk zal worden om de palliatieve patiënt vroegtijdig te identificeren en de verzorgers voor het belang van een discussie over de zorgdoelstellingen te sensibiliseren.

⁴⁰ EAPC white paper on Advance care planning, paru en septembre 2017 comme 'Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care, Rietjens, Judith A C et al. in: The Lancet Oncology , Volume 18 , Issue 9 , e543 - e551

www.eapcnet.eu : [link](#)

[Richtlijn Vroegtijdige Zorgplanning \(VZP\)](#) & [Richtlijn Vroegtijdige Zorgplanning voor personen met dementie.](#)

www.pallialine.be & Vroegtijdige Zorgplanning: www.delatstereis.be

Schrijvers, D. and Cherny, N.I. ESMO Clinical Practice Guidelines on palliative care : advanced care planning. Ann Oncol (2014) 25 (suppl 3): iii138-iii142 [\[url\]](#)

La planification anticipée des soins : la concertation entre les dispensateurs de soins, les patients atteints de la maladie d'Alzheimer et leurs proches. Fondation Roi Baudouin. www.kbs-frb.be

Planification anticipée de soins, les déclarations anticipées correctes. SPF Santé publique, Fondation Roi Baudouin, LEIF et BR.E.L [\[pdf\]](#)

Advance Care Planning. The Gold Standards Framework. www.goldstandardsframework.org.uk

La planification anticipée des soins : la concertation entre les dispensateurs de soins, les patients atteints de la maladie d'Alzheimer et leurs proches. Fondation Roi Baudouin. www.kbs-frb.be

Planification anticipée de soins, les déclarations anticipées correctes. SPF Santé publique, Fondation Roi Baudouin, LEIF et BR.E.L [\[pdf\]](#)

Advance Care Planning. The Gold Standards Framework. www.goldstandardsframework.org.uk

- De informatie betreffende de ACP voor alle verzorgers toegankelijk maken die betrokken zijn bij de zorg van de patiënt en in alle settings alsook in pediatrie situaties en voor dementerenden.

4.5. Doelgroepen

4.5.1. Palliatieve zorg en interculturele bemiddeling

Het zou nuttig zijn om een studie over dit thema uit te voeren, om nieuwe opleidingen te overwegen en nieuwe ervaringen te promoten.

4.5.2. Chronische patiënten

Palliatieve zorg in het kader van het Plan voor chronische zieken "Geïntegreerde zorg voor een betere gezondheid".

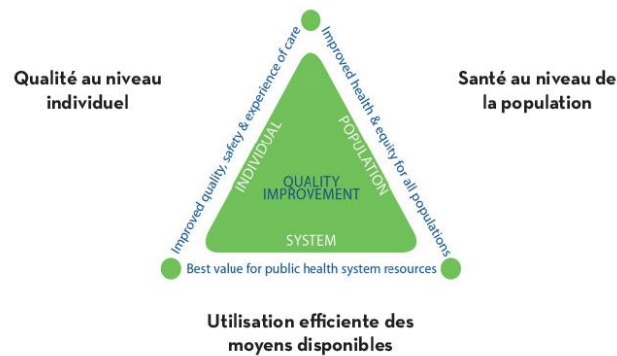
Op 19/10/2015 heeft de interministeriële Conferentie Volksgezondheid, die de federale ministers van volksgezondheid en de ministers van volksgezondheid van de deelgebieden samenbrengt, een gezamenlijk plan voor chronische zieken met als titel: « Geïntegreerde zorg voor een betere gezondheid » (gezamenlijk plan) goedgekeurd.

Het uitgangspunt van het Plan is de – internationale en nationale – vaststelling dat het huidige gezondheidszorgsysteem niet meer aangepast is aan de groeiende uitdagingen die chronische aandoeningen met zich meebrengen. Het gezondheidszorgsysteem moet dus evolueren en worden veranderd teneinde meer geïntegreerd te zijn en meer op de patiënt gericht te zijn.

Het Plan beoogt, in een context van budgettaire neutraliteit, hoogstaande kwalitatieve zorg voor alle patiënten te ontwikkelen waarbij de gezondheidstoestand van de bevolking in haar geheel wordt verbeterd (Triple Aim principe). Het komt erop aan om :

- de gezondheidstoestand van de bevolking in het algemeen en van de chronische zieken in het bijzonder te verbeteren ;
- de zorgkwaliteit te verbeteren (toegankelijkheid, evidence-based,...) ;

- de efficiëntie van de toegekende middelen te verhogen (betere zorg op basis van de beschikbare middelen, de duurzaamheid van het systeem voor de financiering van de zorg)⁴¹ aanbieden.



Vertaling figuur: Kwaliteit op individueel vlak - Gezondheid van de bevolking – Efficiënt gebruik van de beschikbare middelen

Er bestaan verschillende definities voor de **geïntegreerde zorg** in de wetenschappelijke literatuur. Een definitie die goed overeenstemt met de doelstelling van dit plan is de definitie van de WGO in 2015:

« Geïntegreerde gezondheidsdiensten is het beheer en de verstrekking van gezondheidsdiensten, zodat mensen een continuüm van gezondheidsbevordering, ziektepreventie, diagnose, behandeling, ziektemanagement, herstel en palliatieve zorg ontvangen, doorheen verschillende niveaus en locaties van gezondheidszorg, en op basis van hun behoeften gedurende elke levensfase »⁴².

Een fundamentele doelstelling van het Plan "Geïntegreerde zorg voor een betere gezondheid" bestaat er dus in om algemene (**bio-psycho-sociale**) zorg, preventie **op het levenseinde** te bevorderen. Dit Plan komt dus tegemoet aan de bekommernissen van de huidige palliatieve zorg.

Om de doelstellingen te halen, worden in het Plan "Geïntegreerde zorg voor een betere gezondheid" 18 bestanddelen van de geïntegreerde zorg geïdentificeerd die moeten worden ontwikkeld en die bestaan uit 4 actielijnen. De eerste actielijn bestaat erin om proefprojecten

⁴¹ Bron : <http://www.hqsc.govt.nz/news-and-events/news/126/>

⁴² Oorspronkelijke tekst: "Integrated health services are health services that are managed and delivered in a way that ensures people receive a continuum of health promotion, disease prevention, diagnosis, treatment, disease management, rehabilitation and palliative care services, at the different levels and sites of care within the health system, and according to their needs throughout their life course." (2015 - WHO global strategy on people-centred and integrated health services)

op het vlak van de geïntegreerde zorg te ontwikkelen teneinde de modaliteiten voor de organisatie van de geïntegreerde zorg voor chronische patiënten in een welbepaalde regio op basis van het Triple Aim principe en met een bijzondere aandacht voor het billijkheidsprincipe te testen. Er is een gids uitgewerkt om de gezondheidsactoren en hulpverleners te helpen om over nieuwe modaliteiten voor de zorg aan en de ondersteuning van chronische zieken in het kader van dergelijke proefprojecten na te denken, deze te ontwikkelen en te implementeren.

Momenteel werden er 20 projecten geselecteerd om na te denken over de concrete implementatie in een welbepaald gebied van « (nieuwe) overlegmodellen, manieren om de actoren te vergoeden, modaliteiten voor een multidisciplinaire samenwerking, vormen om de patiënten en hun omgeving en de bevolking erbij te betrekken, instrumenten voor de uitwisseling van gegevens, indicatoren voor de opvolging en de evaluatie van de kwaliteit, enz. »

Sinds de zomer 2016 worden deze projecten momenteel uitgewerkt met de methodologische hulp van een coach die wordt gefinancierd door de federale Staat: ze werken hun locoregionaal actieplan uit die ze in het voorjaar 2017 zullen voorleggen. Sommige projecten, zoals het project van Tienen, hebben reeds duidelijk belangstelling getoond voor het palliatieve aspect en dit geïntegreerd. De federale Evaluatiecel Palliatieve zorg zal met veel aandacht de manier opvolgen waarop de proefprojecten die in aanmerking zullen worden genomen, het palliatieve aspect in hun ontwikkeling vanaf juni 2017 zullen integreren.

De patiënt in zijn levensfase beschouwen waarbij hij een zorgcontinuüm ontvangt, impliceert dat men zich de vraag moet stellen op welk moment het palliatieve aspect en de inhoud ervan moeten worden opgestart. Men zal zeker en vast moeten innoveren. Zoals hoger vermeld in het verslag, wordt in de wet van 21 juli 2016⁴³ de huidige wettelijke definitie van de palliatieve patiënt uitgebreid, wordt ze niet meer gelinkt aan een vooraf bepaalde levensverwachting, maakt ze de co-existentie van curatieve zorg mogelijk en heeft ze belangstelling voor alle behoeften van de personen. De concrete inhoud van deze benadering zal in het kader van de proefprojecten « geïntegreerde zorg » moeten worden uitgetest.

4.5.3. Psychiatrische patiënten

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

- dat deze doelgroep van de psychiatrische patiënten in de palliatieve zorg zou worden

⁴³ http://www.ejustice.just.fgov.be/mopdf/2016/08/29_1.pdf#page=8

erkend;

- dat de wetenschappelijke studie en de proefprojecten over de « palliatieve psychiatrie» of de « psychiatrische palliatieve zorg » zouden worden ondersteund en gefinancierd;
- dat er werk wordt gemaakt van een wettelijk kader, een opleiding en de financiering van een *functie van een referent in de palliatieve zorg* en een palliatief ondersteuningsteam voor eindelevenszorg in de psychiatrische zorg, naar analogie met de palliatieve ondersteuningsteams in de algemene ziekenhuizen.

4.5.4. Mantelzorgers en palliatieve zorg:

De aanwezigheid van één of verschillende mantelzorgers in de begeleiding van een palliatieve patiënt zijn zowel vanuit relationeel oogpunt als uit het oogpunt van de logistieke ondersteuning bepalende elementen. We zouden niet genoeg kunnen inschatten hoeveel persoonlijke investeringen en tijd hiervoor vereist zijn en dit onder zware en aanzienlijke emotioneel geladen omstandigheden.

De mantelzorgers kunnen een beroep doen op VZW's (Mantelzorgers), op patiëntenverenigingen, op de ziekenfondsen, op specifieke organisaties voor de begeleiding van mantelzorgers die informatiesessies, collectieve ondersteuningssessies en plaatsen waar ze van gedachten kunnen wisselen en even tot rust kunnen komen, aangeboden krijgen. Al deze initiatieven moeten beter worden geïntegreerd, en aangezien ze vaak ook vrijwilliger zijn, moeten er structurele middelen worden overwogen, opdat deze ondersteunings- en informatieopdrachten nog kunnen worden verbeterd.

Er dient ook tijd aan de palliatieve teams te worden gegeven om een deel van de opdrachten hierboven te kunnen uitvoeren.

4.6. Opleiding en onderzoek

Er wordt prioriteit geschonken aan de permanente verbetering van de palliatieve opleiding (basisopleidingen en permanente vorming) en aan de ontwikkeling van het onderzoek op het vlak van de palliatieve zorg.

De leden van de cel wensen de voorzetting van het onderzoek in kwalitatieve studies in de sector verder te ondersteunen.

4.7. Gecoördineerde wet betreffende de uitoefening van de gezondheidszorgberoepen, gecoördineerde op 10 mei 2015

In het kader van de hervorming van het KB nr. 78⁴⁴ werden in het voorstel van het kabinet van Volksgezondheid verschillende « diensten zonder therapeutisch of diagnostisch doel voor een patiënt, die exclusief onder de bevoegdheid van een gezondheidszorgbeoefenaar vallen, in dit geval de arts » beschreven. De Vlaamse sector van de palliatieve zorg drukt via de koepelorganisatie FPZV, van het netwerk Palliatieve Zorg Noordkempen en het Netwerk Levensende, zijn ongerustheid uit over de eerste twee diensten die hierin worden beschreven, met name « de begeleiding op het levensende van de patiënt » en « de euthanasiepraktijk ».

Er is hierin vermeld dat de eindverantwoordelijkheid in deze materies onbetwistbaar toekomt aan de arts en dat de definitieve uitvoering van euthanasie van nature aan de arts is voorbehouden.

De volgende opmerkingen werden evenwel geformuleerd.

- De begeleiding op het levensende van de patiënt maakt deel uit van de palliatieve zorg die enige tijd vóór de terminale fase wordt opgestart (cf. PICT-studie en de wet van 21 juli 2016 tot wijziging van de wet van 14 juni 2002 betreffende de palliatieve zorg teneinde de definitie van de palliatieve zorg uit te breiden).
- In het kader van de begeleiding op het levensende en van de palliatieve zorg, is het van essentieel belang om een kwalitatieve controle op de pijn en de symptomen uit te voeren. Dit maakt deel uit van wat in de ruime zin kan worden gedefinieerd als comforttherapie. Zonder een beslissing te nemen over de juridisch-administratieve omzetting ervan, lijkt de uitsluiting van de begeleiding op het levensende en van de palliatieve zorg uit de « diensten met een therapeutisch of diagnostisch doel » bijgevolg niet aangewezen.
- Kwalitatieve palliatieve zorg, waarvan de begeleiding op het levensende van de patiënt deel uitmaakt, is een zorgpakket op spiritueel, sociaal, psychologisch en lichamelijk vlak (cf. definitie van de palliatieve zorg door de WGO 2002). Het toelichten van beslissingen bij het levensende – zoals de stopzetting van de behandelingen die het leven kunnen verlengen, een toegenomen controle van de pijn en de symptomen, palliatieve sedatie of euthanasie – maakt integraal deel uit van optimale palliatieve zorg. Om deze zorg op maat te kunnen aanbieden, is het noodzakelijk om over gespecialiseerde kennis van elke discipline te beschikken.

⁴⁴ http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=nl&la=N&cn=2015051006&table_name=wet

Enkel een samenwerking tussen de verschillende disciplines maakt het mogelijk om palliatieve zorg van hoge kwaliteit te verstrekken. Multidisciplinariteit is bijgevolg een essentiële voorwaarde om een kwaliteitsvol beslissingsproces te garanderen. Er werd gezegd dat de hervorming van het KB nr. 78 bijgevolg de ideale gelegenheid is om in een wettelijk kader de verantwoordelijkheid van alle disciplines te verankeren die betrokken zijn bij de zorg aan een palliatieve patiënt.

Bijgevolg stelt de sector via zijn koepelorganisatie sterk voorop om, in het kader van de hervorming van KB nr. 78, de betrokkenheid en de verantwoordelijkheid van de verschillende zorgdisciplines die bij deze context betrokken zijn, vast te stellen en te onderstrepen.

CONCLUSIES

Bedoeling van dit verslag was om exhaustief te zijn teneinde de verschillende vaststellingen voor te stellen en een maximum aantal aanbevelingen en innoverende voorstellen te formuleren, ongeacht welk aspect van de palliatieve zorg aan bod zou komen. Elk van de sectoren werd dus geanalyseerd waarbij men niet vergeten is om meer dan alleen de organisatorische aspecten voor de palliatieve patiënt te bekijken.

De voorgestelde aanbevelingen zijn allemaal gebeurd op basis van hetzelfde principe : de zorgkwaliteit verbeteren.

Onder verbetering van de zorg dient men een voldoende begeleiding door competente, gekwalificeerde hulp- en zorgverstrekkers die up to date zijn wat betreft de kennis in de palliatieve zorg te verstaan. Ook toegankelijke zorg is noodzakelijk en dit zowel op financieel als op geografisch vlak.

Ondanks het volume van het verslag, is het verslag niet zo exhaustief geworden als men wou, door gebrek aan tijd, maar vooral gebrek aan beschikbare human resources. De experts moeten immers dagelijks hun eigen activiteiten als verzorgende, beheerder of academicus uitvoeren. Ze moeten antwoorden op diverse vragen, ze moeten aandacht hebben voor alle decretale of wetgevende initiatieven die, van dichtbij of van ver, een impact op de palliatieve zorg, de organisatie en de financiering ervan kunnen hebben. De Staatshervorming maakt een geïntegreerde analyse van de diverse dynamieken die zijn opgestart door de deelgebieden complexer en zorgt voor een toename van het aantal overlegplaatsen.

Bij gebrek aan tijd was het niet mogelijk om verder te gaan in de discussie over belangrijke thema's voor de palliatieve patiënt. Er is hier één heel bijzonder thema, met name de **alternatieve verblijfsvormen**, tussen de palliatieve zorgeenheid en de thuisomgeving van de patiënt. In het verslag worden enkele pistes ter sprake gebracht, maar de Evaluatiecel wenst met dit welbepaalde thema te kunnen voortgaan om aan de overheid een modellering van deze nieuwe opvangvormen te kunnen verschaffen. De cel zal hiervan één van de belangrijkste thema's van het jaar 2018 maken.

Er zal een buitengewone aandacht worden besteed aan de benadering van de doelpublieken die meer specifieke competenties of een adequate multidisciplinaire organisatiewijze moeten ontwikkelen; we denken heel bijzonder aan de palliatieve zorg voor **psychiatrische patiënten** en aan de palliatieve zorg in het kader van de **multiculturaliteit**.

Tijdens dit jaar wil de Cel ook de opgestarte discussie over de analyse van de **behoeften aan palliatieve zorg** en over de **kwaliteitsindicatoren voortzetten**.

Tot slot en prioritair zou het jaar 2018 moeten worden gewijd aan het verder definiëren van de implementatie- en gebruiksmodaliteiten voor de nieuwe beschikbare instrumenten, zoals het **PICT-**, het **BelRAI-instrument** en ook aan een verdere **sensibilisering voor de « palliatieve cultuur »** die jammer genoeg nog te afwezig is in de spontane discussie van de min of meer curatieve zorgverstrekkers. Een veralgemening van de cultuur van de Advanced Care Planning dient de verzorgers in staat te stellen om deze belangrijke uitwisseling voor de patiënt te vergemakkelijken teneinde hem zo goed mogelijk te informeren, hem in staat te stellen om in alle sereniteit de levenskeuzes te maken die hij wenst en dit zeker als de maanden of dagen worden geteld.

De Federale Evaluatiecel voor Palliatieve Zorg blijft een plaats waar ruim van gedachten kan worden gewisseld en die de grenzen van de constitutionele of sectorale indelingen overstijgt. Haar doel is om op die manier een gediversifieerde en maximale deskundigheid te behouden, maar waarbij in één richting wordt gewerkt: de verbetering van de palliatieve zorg voor de patiënt, voor zijn omgeving, en dit voor en door de verstrekkers en de instellingen.

BIJLAGE

BIJLAGE 1 NRZV - Gezamenlijk advies van de Afdelingen P&E en financiering betreffende de organisatie van de palliatieve zorg

GESTANDAARDISEERD VERSLAG - RAPPORT STANDARDISE
(toepassing artikel 51, § 4 GvU-wet - application article 51, § 4 loi SSI)

SECTOR 27 : PALLIATIEVE ZORGEN (PATIENT)
SECTEUR 27 : SOINS PALLIATIFS (PATIENT)

Datum publicatie : Mei 2015 Geboekte uitgaven : 201412
Date publication : Mai 2015 Dépenses comptables : 201412

| | | |
|------|---|---|
| 1. | Tableau synthétique | 2 |
| 2. | Analyse des chiffres | 3 |
| 2.1. | Evolution des dépenses | 3 |
| 2.2. | Evolution du nombre de patients | 4 |
| 2.3. | Analyse par régions, classes d'âge et sexes | 5 |
| 2.4. | Chiffre des décès | 8 |
| 3. | Mesures spécifiques en soins palliatifs (patient) | 9 |

1. Tableau synthétique

Tableau 1

| SECTEUR 27 - SECTOR 27 : SOINS PALLIATIFS (PATIENT) - PALLIATIEVE ZORGEN (PATIENT) | | | | | | | | | | |
|--|---------|--------|--------|--------|--------|--------|--------|--------|--------|--|
| COMPTABILISE | | | | | | | | | | GEBOEKT |
| Données annuelles comptabilisées | | 2007 | 2008 | 2009 | 2010 | 2011 | 2012 | 2013 | 2014 | Geboekte jaargegevens |
| dépenses | 000 EUR | 9.043 | 9.697 | 11.730 | 12.325 | 12.705 | 14.048 | 15.091 | 15.736 | uitgaven |
| évolution % | | 6,82 | 7,23 | 20,97 | 5,07 | 3,08 | 10,57 | 7,42 | 4,27 | evolutie % |
| cas | | 18.710 | 19.752 | 20.464 | 20.728 | 21.072 | 22.638 | 23.693 | 24.326 | gevallen |
| évolution % | | 6,81 | 5,57 | 3,60 | 1,29 | 1,66 | 7,43 | 4,66 | 2,67 | evolutie % |
| Données semestrielles comptabilisées | | 1S2007 | 1S2008 | 1S2009 | 1S2010 | 1S2011 | 1S2012 | 1S2013 | 1S2014 | Geboekte semestriële gegevens |
| dépenses | 000 EUR | 4.596 | 4.923 | 5.823 | 6.191 | 6.344 | 6.980 | 7.624 | 7.961 | uitgaven |
| évolution | | 5,87 | 7,11 | 18,28 | 6,32 | 2,47 | 10,03 | 9,23 | 4,42 | evolutie % |
| cas | | 9.510 | 10.030 | 10.438 | 10.415 | 10.525 | 11.258 | 11.962 | 12.311 | gevallen |
| évolution | | 5,88 | 5,47 | 4,07 | -0,22 | 1,06 | 6,96 | 6,25 | 2,92 | evolutie % |
| PRESTES | | | | | | | | | | VERRICHT |
| Données annuelles prestées (année de comptabilisation T + 6 mois T+1) | | 2007 | 2008 | 2009 | 2010 | 2011 | 2012 | 2013 | 2014 | Verrichte jaargegevens (geboekt jaar T + 6 maanden T+1) |
| dépenses | 000 EUR | 9.039 | 9.715 | 11.682 | 12.331 | 12.804 | 14.026 | 15.055 | | uitgaven |
| évolution % | | 6,20 | 7,48 | 20,25 | 5,56 | 3,84 | 9,54 | 7,34 | | evolutie % |
| cas | | 18.697 | 19.778 | 20.260 | 20.729 | 21.229 | 22.580 | 23.586 | | gevallen |
| évolution % | | 6,17 | 5,78 | 2,44 | 2,31 | 2,41 | 6,36 | 4,46 | | evolutie % |
| Données annuelles prestées (année de comptabilisation T + T+1) | | 2007 | 2008 | 2009 | 2010 | 2011 | 2012 | 2013 | 2014 | Verrichte jaargegevens (geboekt jaar T + T+1) |
| dépenses | 000 EUR | 9.079 | 9.715 | 11.695 | 12.341 | 12.814 | 14.038 | 15.064 | | uitgaven |
| évolution % | | 6,65 | 7,01 | 20,38 | 5,52 | 3,83 | 9,55 | 7,31 | | evolutie % |
| cas | | 18.780 | 19.778 | 20.282 | 20.747 | 21.247 | 22.630 | 23.600 | | gevallen |
| évolution % | | 6,62 | 5,31 | 2,55 | 2,29 | 2,41 | 6,51 | 4,29 | | evolutie % |
| OBJECTIF | | | | | | | | | | DOELSTELLING |
| Objectif budgétaire partiel | | 2007 | 2008 | 2009 | 2010 | 2011 | 2012 | 2013 | 2014 | Partiële begrotingsdoelstelling |
| évolution % | | 4,50 | 6,00 | 24,86 | 6,37 | 55,95 | -2,04 | 4,60 | 7,81 | evolutie % |
| différence avec les dépenses | | 109 | 4 | 383 | 559 | 7.387 | 5.635 | 5.498 | 6.461 | verschil met uitgaven |
| Calculs techniques revus (5 mois) | | 2007 | 2008 | 2009 | 2010 | 2011 | 2012 | 2013 | 2014 | Herziene techn. ramingen (5 maand) |
| évolution % | | 4,50 | 8,46 | 18,51 | 12,68 | 40,51 | 6,39 | 9,41 | 3,38 | evolutie % |
| différence avec les dépenses | | 109 | 229 | 33 | 929 | 5.918 | 5.765 | 6.586 | 6.674 | verschil met uitgaven |

2. Analyse des chiffres

2.1. Evolution des dépenses

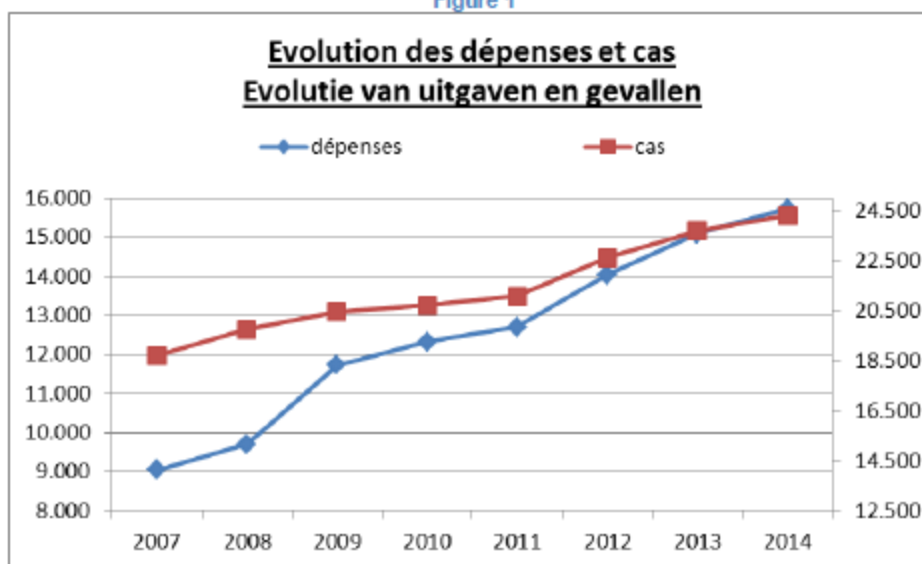
Le forfait patient en soins palliatifs existe depuis le 01/01/2000 et a été introduit par l'arrêté royal du 02/12/1999. Il s'agit d'un montant qui peut être perçu maximum 2 fois par patient.

Ce montant forfaitaire s'élève pour les dernières années à :

Tableau 2

| Année | Indemnisation forfaitaire | |
|-------|---------------------------|---------------------|
| 2007 | 483,39 (01/01/2007) | |
| 2008 | 491,22 (01/01/2008) | |
| 2009 | 512,44 (01/01/2009) | 589,31 (01/03/2009) |
| 2010 | 594,79 (01/01/2010) | |
| 2011 | 603,12 (01/01/2011) | |
| 2012 | 621,15 (01/01/2012) | |
| 2013 | 638,29 (01/01/2013) | |
| 2014 | 647,16 (01/01/2014) | |

Figure 1



Les dépenses s'élèvent à 15.736 milliers d'euros en 2014, soit une augmentation de 4,27% par rapport à 2013. Le nombre de cas passe quant à lui de 23.693 en 2013 à 24.326 en 2014, soit une augmentation de 2,67%.

Pour rappel, l'augmentation exceptionnelle des dépenses en 2009 (+21%) était le résultat d'une réévaluation des montants forfaitaires (+15%), combinée avec un indice de 4,32%. Cette réévaluation est visible dans le tableau ci-dessus, représentant l'évolution de l'indemnisation forfaitaire.

L'objectif partiel, en 2014, s'élevait à 22.197 milliers d'euros. Il y a une sous-utilisation de l'objectif de 6.461 milliers d'euros. Quant aux calculs techniques, ils avaient estimé les dépenses à 22.410 milliers d'euros, soit une surestimation de 6.674 milliers d'euros.

Ces différences, pour 2011, 2012, 2013 et 2014, sont notamment explicables par le fait qu'une mesure de 6.213.000 € concernant les résidences MRS-MRPA (voir point 3) n'est pas entrée en vigueur. Cette mesure avait cependant entièrement été prise en compte dans le calcul de l'objectif budgétaire partiel.

2.2. Evolution du nombre de patients

Le tableau ci-dessous indique le nombre de patients calculés sur base du nombre de premières demandes.

On constate que la quote-part de première demande est assez stable entre 2006 et 2014 (près de 70%). Cela implique qu'un peu moins de la moitié des patients en soins palliatifs ne bénéficient pas du second forfait palliatif (décès, transfert en hôpital, etc.).

Quant au nombre de patients, il est passé de 12.597 en 2006 à 16.935 en 2014. Cela représente une augmentation de 34,44% par rapport à 2006, soit une moyenne de 3,77% par an.

Tableau 3

| Jaren / Années | 2006 | 2007 | 2008 | 2009 | 2010 | 2011 | 2012 | 2013 | 2014 |
|---|--------|--------|--------|--------|--------|--------|--------|--------|--------|
| Aantal forfaits / Nombre de forfaits | 17.517 | 18.710 | 19.752 | 20.464 | 20.728 | 21.072 | 22.638 | 23.693 | 24.326 |
| Aandeel eerste aanvraag / Quote-part première demande | 71,9% | 70,7% | 71,0% | 70,0% | 70,8% | 70,8% | 70,4% | 69,9% | 69,6% |
| Aantal patiënten / Nombre de patients | 12.597 | 13.234 | 14.033 | 14.334 | 14.671 | 14.914 | 15.937 | 16.566 | 16.935 |
| Evolution % / Evolutie % | | 5,06% | 6,04% | 2,14% | 2,35% | 1,66% | 6,86% | 3,95% | 2,23% |

2.3. Analyse par régions, classes d'âge et sexes

Ci-dessous, un tableau représentant la répartition des cas comptabilisés en 2014, par classes d'âge (tranches de 5 années), régions et sexes. La répartition par région se fait par rapport au lieu de résidence du patient. Les données utilisées pour réaliser ce tableau sont celles du document N.

Tableau 4

| Soins palliatifs (patient) cas 2014 - Palliatieve zorgen (patient) gevallen 2014 | | | | | | | | | | | | | | | |
|--|-----------------------|----------------------|----------------------|---------------------------|-----------------|-----------------------|----------------------|----------------------|---------------------------|-----------------|---------------------------|----------------------|----------------------|---------------------------|-----------------|
| Leeftijdsklasse Classe d'âge | Man/Homme | | | | | Vrouw / Femme | | | | | Man + Vrouw/Homme + Femme | | | | |
| | Flandre vlaanderen | Wallonie wallonie | Bruxelles Brussel | Non-réparti Onverdeeld | Total Totaal | Flandre vlaanderen | Wallonie wallonie | Bruxelles Brussel | Non-réparti Onverdeeld | Total Totaal | Flandre vlaanderen | Wallonie wallonie | Bruxelles Brussel | Non-réparti Onverdeeld | Total Totaal |
| 0-4 | 6 | 4 | 5 | | 15 | 4 | 3 | 1 | | 8 | 10 | 7 | 6 | 0 | 23 |
| 5-9 | 4 | 3 | 4 | | 11 | 7 | 2 | 1 | | 10 | 11 | 5 | 5 | 0 | 21 |
| 10-14 | 7 | 6 | 4 | | 17 | 4 | 4 | 2 | | 10 | 11 | 10 | 6 | 0 | 27 |
| 15-19 | 13 | 5 | | | 18 | 2 | 2 | 3 | | 7 | 15 | 7 | 3 | 0 | 25 |
| 20-24 | 20 | 6 | | | 26 | 5 | 2 | | | 7 | 25 | 8 | 0 | 0 | 33 |
| 25-29 | 6 | 3 | 1 | | 10 | 9 | 2 | | | 11 | 15 | 5 | 1 | 0 | 21 |
| 30-34 | 16 | 3 | | | 19 | 19 | 9 | 1 | | 29 | 35 | 12 | 1 | 0 | 48 |
| 35-39 | 48 | 12 | 5 | | 65 | 48 | 21 | 4 | | 73 | 96 | 33 | 9 | 0 | 138 |
| 40-44 | 58 | 21 | 5 | 1 | 85 | 102 | 32 | 2 | 1 | 137 | 160 | 53 | 7 | 2 | 222 |
| 45-49 | 123 | 50 | 6 | | 179 | 158 | 77 | 12 | | 247 | 281 | 127 | 18 | 0 | 426 |
| 50-54 | 271 | 116 | 12 | -1 | 398 | 276 | 125 | 22 | | 423 | 547 | 241 | 34 | -1 | 821 |
| 55-59 | 573 | 245 | 18 | 1 | 837 | 443 | 180 | 37 | 4 | 664 | 1.016 | 425 | 55 | 5 | 1.501 |
| 60-64 | 819 | 335 | 39 | | 1.193 | 572 | 257 | 26 | 6 | 861 | 1.391 | 592 | 65 | 6 | 2.054 |
| 65-69 | 1.211 | 472 | 43 | | 1.726 | 700 | 296 | 28 | 5 | 1.029 | 1.911 | 768 | 71 | 5 | 2.755 |
| 70-74 | 1.174 | 385 | 72 | 1 | 1.632 | 685 | 279 | 42 | 2 | 1.008 | 1.859 | 664 | 114 | 3 | 2.640 |
| 75-79 | 1.578 | 531 | 69 | 3 | 2.181 | 954 | 403 | 69 | 4 | 1.430 | 2.532 | 934 | 138 | 7 | 3.611 |
| 80-84 | 1.631 | 643 | 98 | 2 | 2.374 | 1.221 | 586 | 68 | 4 | 1.879 | 2.852 | 1.229 | 166 | 6 | 4.253 |
| 85-89 | 1.144 | 495 | 64 | 3 | 1.706 | 942 | 583 | 74 | 5 | 1.604 | 2.086 | 1.078 | 138 | 8 | 3.310 |
| 90-94 | 496 | 210 | 41 | 1 | 748 | 679 | 418 | 62 | 1 | 1.160 | 1.175 | 628 | 103 | 2 | 1.908 |
| >= 95 | 64 | 43 | 3 | | 110 | 224 | 135 | 20 | | 379 | 288 | 178 | 23 | 0 | 489 |
| Total/Totaal | 9.262 | 3.588 | 489 | 11 | 13.350 | 7.054 | 3.416 | 474 | 32 | 10.976 | 16.316 | 7.004 | 963 | 43 | 24.326 |

On constate qu'au total, plus d'hommes que de femmes ont recouru à des forfaits palliatifs. Ce constat avait déjà été fait pour les données comptables de 2012 et 2013.

Ce n'est cependant pas le cas pour toutes les classes d'âge. On constate notamment que pour les tranches d'âge au-delà de 90 ans, plus de femmes que d'hommes y ont recouru. Ceci se justifie par le fait que les femmes ont une plus grande espérance de vie, et donc font appel à ce type de soins plus tard que les hommes.

On remarque aussi qu'une grande majorité des cas prestés l'ont été pour des patients résidant en Flandre. On dénombre en effet 16.316 cas pour des personnes résidant en Flandre, contre 7.004 cas pour des personnes résidant en Wallonie, et 963 cas pour des personnes résidant à Bruxelles.

Finalement, on voit également que l'âge est un facteur déterminant dans la répartition du nombre de cas. La majorité des cas étant en effet prestés pour des patients de plus de 55 ans, ce qui semble logique.

Le tableau ci-dessous représente l'évolution du nombre de cas, ainsi que le nombre de cas par 100.000 assurés, répartis par province et par région pour les années 2010 à 2014.

Pour les provinces, toutes connaissent une croissance du nombre de cas par 100.000 assurés entre 2013 et 2014, excepté Bruxelles, Namur et le Brabant Wallon qui sont en décroissance. Si l'on compare 2010 et 2014, seul Bruxelles n'a pas connu de croissance du nombre de cas par 100.000 assurés.

Durant toutes ces années, la province avec le plus grand nombre de cas par 100.000 assurés est le Limbourg, tandis que celle avec le plus petit nombre est Bruxelles.

Pour les régions, le nombre de cas par 100.000 assurés est fort différent. En 2014, il est question de 259 cas par 100.000 assurés en Flandre, 203 en Wallonie et seulement 89 dans la région de Bruxelles capitale.

Quant à la Belgique prise dans son ensemble, le nombre de forfaits de soins palliatifs par 100.000 assurés a évolué de 196 en 2010 à 224 en 2014, soit une croissance annuelle moyenne de 3,39%. C'est en 2012 que cette croissance a été la plus forte (7,11%).

Tableau 5

| Soins palliatifs (patient) - Analyse provinciale des assurés (données comptabilisées) | | | | | | | | | | | | | | | | |
|---|-----------------|--------|--------|--------|--------|---|------|------|------|------|---|--------|---------|--------|--------|---------|
| Palliatieve zorgen (patient) - Provinciale analyse verzekerden (geboekte gegevens) | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Description Omschrijving | Cas Gevallen | | | | | Cas / 100.000 assurés Gevallen / 100.000 ledentallen | | | | | Evol. Cas / 100.000 assurés Evol. Gevallen / 100.000 ledentallen | | | | | |
| | 2010 | 2011 | 2012 | 2013 | 2014 | 2010 | 2011 | 2012 | 2013 | 2014 | 11/10 | 12/11 | 13/12 | 14/13 | 14/10 | Moyenne |
| PROVINCE - PROVINCIE | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Anvers - Antwerpen | 3.430 | 3.479 | 3.912 | 4.010 | 4.042 | 199 | 200 | 223 | 227 | 228 | 0,50% | 11,50% | 1,79% | 0,44% | 14,57% | 3,46% |
| Bruxelles - Brussel | 920 | 879 | 1.003 | 1.006 | 963 | 90 | 84 | 95 | 94 | 89 | -6,67% | 13,10% | -1,05% | -5,32% | -1,11% | -0,28% |
| Hainaut - Henegouwen | 2.213 | 2.197 | 2.408 | 2.532 | 2.683 | 172 | 170 | 186 | 195 | 206 | -1,16% | 9,41% | 4,84% | 5,64% | 19,77% | 4,61% |
| Limbourg - Limburg | 2.318 | 2.298 | 2.466 | 2.649 | 2.718 | 288 | 284 | 303 | 323 | 329 | -1,39% | 6,69% | 6,60% | 1,86% | 14,24% | 3,38% |
| Liège - Luik | 1.797 | 1.920 | 1.948 | 2.084 | 2.122 | 173 | 183 | 185 | 197 | 200 | 5,78% | 1,09% | 6,49% | 1,52% | 15,61% | 3,69% |
| Luxembourg - Luxemburg | 523 | 563 | 579 | 514 | 593 | 242 | 259 | 265 | 234 | 270 | 7,02% | 2,32% | -11,70% | 15,38% | 11,57% | 2,77% |
| Namur - Namen | 805 | 781 | 864 | 1.001 | 973 | 172 | 165 | 182 | 209 | 202 | -4,07% | 10,30% | 14,84% | -3,35% | 17,44% | 4,10% |
| Flandre orientale - Oost vlaand | 3.322 | 3.321 | 3.645 | 3.725 | 3.855 | 233 | 231 | 252 | 256 | 264 | -0,86% | 9,09% | 1,59% | 3,13% | 13,30% | 3,17% |
| Brabant flamand - Vlaams brabant | 2.101 | 2.198 | 2.273 | 2.388 | 2.435 | 199 | 207 | 212 | 222 | 225 | 4,02% | 2,42% | 4,72% | 1,35% | 13,07% | 3,12% |
| Brabant wallon - Waals brabant | 510 | 561 | 619 | 641 | 633 | 138 | 150 | 164 | 169 | 166 | 8,70% | 9,33% | 3,05% | -1,78% | 20,29% | 4,73% |
| Flandre occidentale - West vlaand | 2.771 | 2.846 | 2.875 | 3.096 | 3.266 | 241 | 246 | 248 | 266 | 280 | 2,07% | 0,81% | 7,26% | 5,26% | 16,18% | 3,82% |
| REGION - GEWEST | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Bruxelles - brussel | 920 | 879 | 1.003 | 1.006 | 963 | 90 | 84 | 95 | 94 | 89 | -6,67% | 13,10% | -1,05% | -5,32% | -1,11% | -0,28% |
| Flandre - vlaanderen | 13.942 | 14.142 | 15.171 | 15.868 | 16.316 | 226 | 228 | 243 | 253 | 259 | 0,88% | 6,58% | 4,12% | 2,37% | 14,60% | 3,47% |
| Wallonie - wallonie | 5.848 | 6.022 | 6.418 | 6.772 | 7.004 | 173 | 177 | 188 | 197 | 203 | 2,31% | 6,21% | 4,79% | 3,05% | 17,34% | 4,08% |
| Total Belgique / Totaal België | 20.710 | 21.043 | 22.592 | 23.646 | 24.283 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| Moyenne nationale / Nationaal gemiddelde | - | - | - | - | - | 196 | 197 | 211 | 219 | 224 | 0,51% | 7,11% | 3,79% | 2,28% | 14,29% | 3,39% |

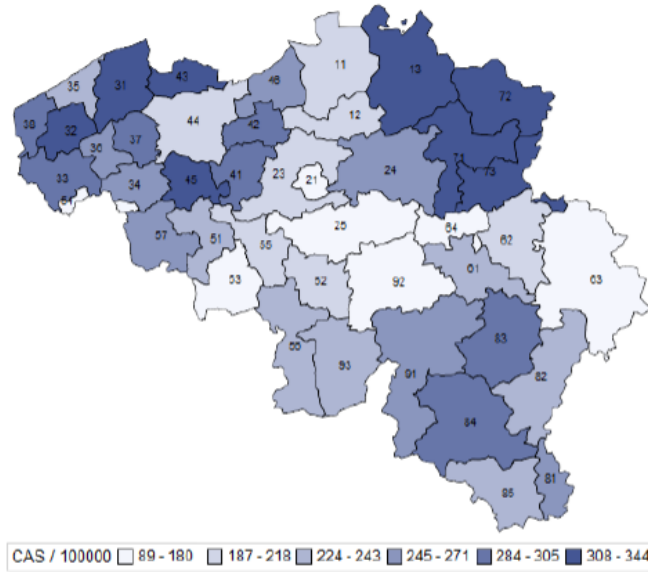
Soins palliatifs 2014 – Palliatieve zorgen 2014

Le tableau et la carte ci-dessous illustre la répartition du nombre de cas/100.000 assurés en 2014, par arrondissement.

Tableau 6

| ARR | CAS | Effectifs 2014 51 | CAS / 100.000 assurés |
|---------------------|------|-------------------|-----------------------|
| Aalst | 841 | 281.048 | 299 |
| Antwerpen | 1952 | 1.007.713 | 194 |
| Arlon | 85 | 33.430 | 254 |
| Ath | 200 | 84.621 | 236 |
| Bastogne | 90 | 36.986 | 243 |
| Brugge | 894 | 277.159 | 323 |
| Brussel - Bruxelles | 963 | 1.079.529 | 89 |
| Charleroi | 871 | 429.109 | 203 |
| Dendermonde | 599 | 196.293 | 305 |
| Diksmuide | 164 | 50.511 | 325 |
| Dinant | 262 | 106.899 | 245 |
| Eeklo | 253 | 82.047 | 308 |
| Gent | 1150 | 537.281 | 214 |
| Halle/Vilvoorde | 1120 | 598.004 | 187 |
| Hasselt | 1392 | 417.041 | 334 |
| Huy | 248 | 110.535 | 224 |
| Ieper | 307 | 105.061 | 292 |
| Kortrijk | 749 | 282.661 | 265 |
| Leuven | 1315 | 484.984 | 271 |
| Lège | 1267 | 610.531 | 208 |
| Maaseik | 678 | 219.919 | 308 |
| Marche-en-Famenne | 164 | 53.853 | 305 |
| Mecheleu | 725 | 332.358 | 218 |
| Mons | 409 | 250.857 | 163 |
| Mouscron | 111 | 65.610 | 169 |
| Namur | 555 | 307.824 | 180 |
| Neufchâteau | 161 | 55.906 | 288 |
| Nivelles | 639 | 382.210 | 166 |
| Oostende | 343 | 152.653 | 225 |
| Oudenaarde | 389 | 121.705 | 315 |
| Philippeville | 156 | 65.912 | 237 |
| Roeselare | 373 | 148.232 | 252 |
| Sint-Niklaas | 629 | 242.316 | 260 |
| Soignies | 381 | 185.043 | 206 |
| Thuin | 343 | 149.463 | 229 |
| Tielt | 260 | 91.522 | 284 |
| Tongeren | 648 | 188.503 | 344 |
| Tournai | 368 | 139.193 | 264 |
| Turnhout | 1365 | 433.854 | 315 |
| Verviers | 470 | 263.347 | 178 |
| Veurne | 176 | 59.794 | 294 |
| Virton | 93 | 39.503 | 235 |
| Waremmé | 137 | 77.905 | 176 |

Figure 2



2.4. Chiffre des décès

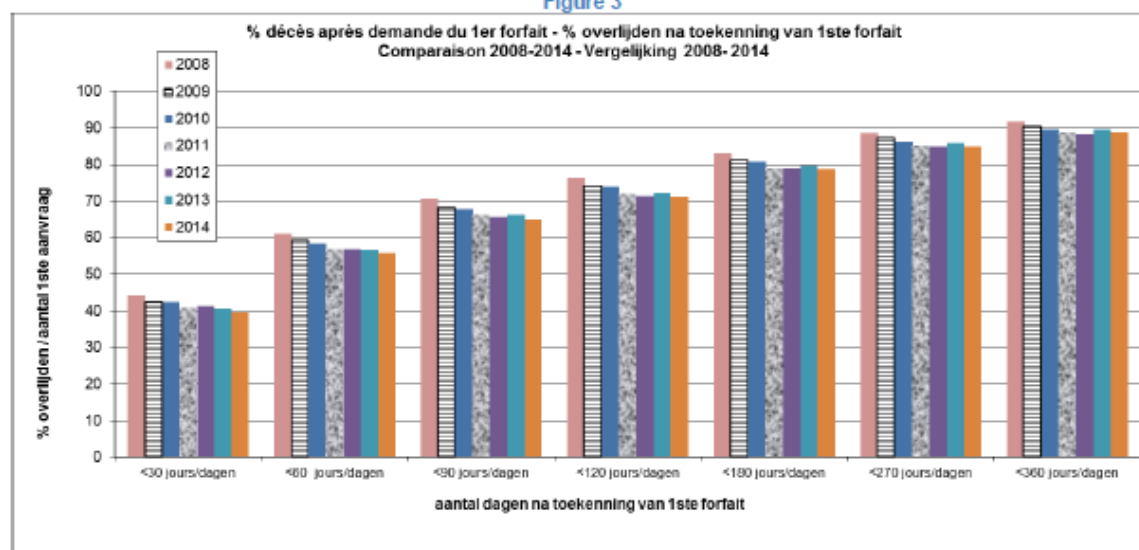
Le tableau et le graphique ci-dessous illustrent l'évolution du taux de mortalité après qu'un certain délai (30 jours, 60 jours, 90 jours, 120 jours, 180 jours, 270 jours et 360 jours) se soit écoulé entre la première demande de forfait et le décès. Ces données sont présentées pour la période 2008-2014.

On constate que, sur cette période, le taux de mortalité est légèrement en diminution pour chaque délai, jusque 2011. Cette diminution est particulièrement visible sur la figure 3 qui illustre l'évolution des taux de mortalités entre 2008 et 2014 pour chaque délai. Depuis 2011, la situation semble s'être stabilisée.

Tableau 7

| Décès après la date de demande du premier forfait - Overlijdenscijfers na de datum van toekenning van eerste forfait | | | | | | | |
|--|-----------------|-----------------|-----------------|------------------|------------------|------------------|------------------|
| Décès (%) - Overlijden (%) | <30 jours/dagen | <60 jours/dagen | <90 jours/dagen | <120 jours/dagen | <180 jours/dagen | <270 jours/dagen | <360 jours/dagen |
| 2008 | 44,10 | 60,99 | 70,56 | 76,30 | 83,14 | 88,58 | 91,53 |
| 2009 | 42,34 | 59,12 | 68,17 | 74,03 | 81,24 | 87,20 | 90,46 |
| 2010 | 42,33 | 58,31 | 67,69 | 73,85 | 80,68 | 86,18 | 89,48 |
| 2011 | 40,79 | 56,81 | 66,20 | 71,94 | 78,96 | 85,00 | 88,76 |
| 2012 | 41,12 | 56,80 | 65,56 | 71,29 | 78,90 | 84,79 | 88,19 |
| 2013 | 40,62 | 56,65 | 66,09 | 72,15 | 79,54 | 85,63 | 89,53 |
| 2014 | 39,48 | 55,65 | 64,98 | 71,12 | 78,65 | 84,82 | 88,68 |

Figure 3



3. Mesures spécifiques en soins palliatifs (patient)

Tableau 8

| SOINS PALLIATIFS - PATIENTS | Montants (000€) | Entrée en vigueur | Objectif 2014 | | Estimation septembre 2014 | | | Correction tendance | | Montants réservés | | |
|---|-----------------|-------------------|----------------------|--------------|---------------------------|-------------|-------------------|---------------------|-------------|-------------------|-------------|----------|
| | | | Base annuelle P 2014 | vigueur réel | Entrée en vigueur | 2014 P 2014 | Entrée en vigueur | 2014 P 2014 | 2015 P 2014 | 2014 P 2014 | 2015 P 2014 | 2014 pos |
| Forfait résident RVT-ROB (1/4 thuisforfait) | 6.412 | | 01-01-2014 | 6.412 | 01-01-2015 | 0 | 6.412 | 0 | 6.412 | 6.412 | | |
| | 6.412 | | | 6.412 | | 0 | 6.412 | 0 | 6.412 | 6.412 | | 0 |

Cette mesure n'est finalement pas entrée en vigueur en 2014. Actuellement, la définition du « patient palliatif » est en train d'être réétudiée. Hors, cette nouvelle définition est nécessaire pour la mise en application de cette mesure, ce qui explique le retard dans son entrée en vigueur.

Une mesure visant à automatiser le second forfait palliatif (en cas de survie) est actuellement en étude.

Plus de détails sur la nouvelle définition du patient palliatif et sur l'automatisation du second forfait sont donnés dans l'audit thématique réalisé en novembre 2014.

4. Conclusion

Les dépenses s'élèvent à 15.736 milliers d'euros en 2014, soit une augmentation de 4,27% par rapport à 2013.

On ne constate aucun dépassement de l'objectif budgétaire ces dernières années. Depuis 2011, on constate même que les dépenses comptabilisées sont largement inférieures à l'objectif budgétaire. Cette différence est due à la mesure concernant le forfait résident en MRS-MRPA qui n'est pas entrée en vigueur.

Le nombre de patient palliatif en 2014 est de 16.935. La quote-part de première demande est assez stable ces dernières années (près de 70%). Cela implique qu'un peu moins de la moitié des patients en soins palliatifs ne bénéficient pas du second forfait palliatif (décès, transfert en hôpital, etc.).

Il y a un plus grand nombre de forfaits palliatifs par 100.000 habitants en Flandre. A contrario, il y a un nombre bien plus faible de forfaits palliatifs à Bruxelles par rapport au reste de la Belgique.

Finalement, on constate que ces dernières années, l'espérance de vie des patients palliatifs, une fois l'accord du 1^{er} forfait reçu, est en légère augmentation.

BIJLAGE 2 Voorstellen van de Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg in verband met de implementatie van de PICT (december 2016)

Voorstellen van de Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg in antwoord op de vraag van de minister

Structuur van de nota :

1/Inleiding

2/Recente wettelijke referentie

3/ Algemeen voorstel van de Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg

4/ Specifieke voorstellen van de Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg en antwoorden aan de minister

- Voorstel 1 : Modaliteiten voor de implementatie van de PICT
- Voorstel 2 : Beter gebruik /reallocatie van middelen
- Voorstel 3 : ACP en analyse van de potentiële impact ervan
- Voorstel 4 : Pediatrisch instrument
- Voorstel 5 : Identificatie van de elementen die de chronische patiënt onderscheiden van een palliatieve patiënt wat betreft specifieke noden
- Voorstel 6 : : Identificatie van de noden van de patiënten die niet als palliatief worden beschouwd door de PICT maar die een negatief antwoord opleveren op de surprise question

5/Beschrijving van een mogelijke administratieve implementatie van de «palliatieve identificatie » en van de opening van bepaalde rechten

6/ Organisatorische impact van deze administratieve implementatie

1/ Inleiding:

De minister van Volksgezondheid heeft op 25 maart 2016 een brief bezorgd aan de Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg.

Deze brief moet worden gezien in het verlengde van de opdrachten die reeds gedefinieerd werden voor de Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg naar aanleiding van de verschillende vaststellingen die werden gedaan zowel door het KCE als door het RIZIV, en van de verschillende voorstellen voor resoluties die werden ingediend door de parlementairen betreffende de palliatieve sector, en meer specifiek de vraag om een tool uit te werken die het mogelijk maakt om de palliatieve patiënten in een vroeg stadium op te sporen en de intensiteit van hun noden te evalueren.

| | | |
|---|---|-----------------|
| | Aan de Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg | |
| | t.a.v. Dr Alex Peltier | |
| | Voorzitter | |
| Uw kenmerk | Ons kenmerk | Bijlagen |
| | MDB/2015/MW-532.026 | |
| Dossier behandeld door | Contact via | Datum |
| Mieke Walraevens | | 25 maart 2016 |
| Betreft: Adviesvraag betreffende de implementatie van de PICT-tool | | |
| Geachte voorzitter, | | |
| Geachte Dr. Peltier | | |
| Naar aanleiding van de resultaten van de <u>PICT-studie</u> heeft de <u>evaluatiecel</u> een advies opgemaakt betreffende de <u>implementatie</u> van de PICT. Ik wens de <u>evaluatiecel</u> te bedanken voor dit zeer waardevol advies. | | |
| Op 8 maart 2016 werd in de Commissie Volksgezondheid het rapport van de PICT-studie voorgesteld door Prof. Desmedt, voor praktische vragen omtrent de implementatie was u als voorzitter van de Federale Evaluatiecel Palliatieve zorg ook aanwezig. Deze aanwezigheid alsook de interventies werden erg op prijs gesteld. | | |
| In uw advies geeft u aan dat er nood is aan actualisatie van het onderzoek dat in 2012 reeds werd uitgevoerd om te bepalen welke maatregelen voorzien zouden moeten worden voor de palliatieve patiënten, in functie van het statuut dat de PICT hen heeft toegekend en de plaats waar ze verblijven en dit in functie van het huidige budget. | | |
| Wanneer blijkt dat de beschikbare federale middelen die nu worden ingezet voor palliatieve zorg beter kunnen worden besteed, kunnen in het advies ook maatregelen worden opgenomen voor de optimalisatie van de inzet van deze middelen. De toekenning van middelen gebeurt bij voorkeur op basis van zorgnood, in plaats van op basis van levensverwachting rekening houdend met de bevoegdheden van de Federale overheid. | | |
| Een lid van de Commissie Volksgezondheid heeft ook aangegeven dat in een correcte analyse ook de besparingen die een maatregel kan tot gevolg hebben dienen meegenomen te worden. | | |

Indien kan in kaart gebracht worden wat de budgettaire impact is van de vooropgestelde maatregelen die op termijn een besparing kunnen opleveren, zoals voorafgaande zorgplanning, kan deze analyse mee worden opgenomen in het advies. Ik heb begrepen uit uw tussenkomst in de Commissie Volksgezondheid dat dit echter een uiterst moeilijke oefening is, waarover de Cel zich niet met zekerheid kan uitspreken.

Zoals u weet heeft de PICT-tool een aantal beperkingen. Kinderen die nood hebben aan palliatieve zorgen werden niet opgenomen in het onderzoek. Hierdoor is de PICT niet toepasbaar op deze uiterst kwetsbare groep. Daarnaast zijn er ook degeneratieve aandoeningen die zeer traag evolueren. Ook deze patiënten kunnen extra noden hebben. Voor deze patiënten moet de overgang van het chronisch statuut naar het palliatieve statuut ook worden verduidelijkt. Verder rijzen er vragen over de waarde van het 'eenvoudig statuut'. Bijgevolg is het ook belangrijk om de zorgbehoefte van de patiënten waarvoor een negatief antwoord werd gegeven op de 'surprise question', maar niet als palliatieve patiënt werden geïdentificeerd, mee te nemen in deze analyse.

Door verschillende leden van de Commissie Volksgezondheid werd ook de vraag gesteld in hoeverre de leeftijd van de patiënt ook moet meegenomen worden om het zorgaanbod te bepalen.

Kan de Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg een antwoord formuleren op bovenstaande vragen vòòr 31 december 20t6? Indien de cel in staat is dit advies sneller af te leveren ontvangen wij dit advies graag zo snel mogelijk.

Ik dank u van harte.

Met hoogachting,
Maggie DE BLOCK

De vraag van de minister kan dus worden samengevat in de volgende punten:

- modaliteiten voor de implementatie van de PICT
- beter gebruik/reallocatie van middelen
- de mogelijke impact van VZP analyseren
- een pediatrisch instrument voorzien
- de elementen identificeren die de chronische patiënt onderscheiden van de palliatieve patiënt. Anders gezegd, welke zijn de specifieke noden van de palliatieve patiënt waaraan voldaan moet worden ten opzichte van die van een chronische patiënt
- Identificatie van de noden van de patiënten die niet als palliatief worden beschouwd door de PICT maar die een negatief antwoord opleveren op de surprise question

2/ Recente wettelijke referenties

Recent werd er een wijziging gepubliceerd van de definitie van de palliatieve patiënt: wet van 21 juli 2016.

Deze tekst wordt hieronder integraal opgenomen om een referentiekader vast te leggen.

21 JULI 2016. — Wet tot wijziging van de wet van 14 juni 2002 betreffende de palliatieve zorg, tot verruiming van de definitie van palliatieve zorg
FILIP, Koning der Belgen,
Aan allen die nu zijn en hierna wezen zullen, Onze Groet.
De Kamer van volksvertegenwoordigers heeft aangenomen en Wij bekrachtigen, hetgeen volgt:
Artikel 1. Deze wet regelt een aangelegenheid als bedoeld in artikel 74 van de Grondwet.
Art. 2. Artikel 2 van de wet van 14 juni 2002 betreffende de palliatieve zorg wordt vervangen als volgt:
"Art. 2. Elke patiënt heeft, ongeacht zijn levensverwachting, recht op palliatieve zorg als hij zich bevindt in een vergevorderd of terminaal stadium van een ernstige evolutieve en levensbedreigende ziekte.
Een voldoende ruim aanbod van palliatieve zorg en de criteria voor de terugbetaling van die zorg door de sociale zekerheid, staan er borg voor dat dit soort zorg voor alle patiënten even toegankelijk is, binnen het geheel van het zorgaanbod.
Onder palliatieve zorg wordt verstaan: alle zorg die wordt verstrekt aan de patiënt die zich, ongeacht zijn levensverwachting, bevindt in een vergevorderd of terminaal stadium van een ernstige evolutieve en levensbedreigende ziekte.
Voor een begeleiding van deze patiënten wordt multidisciplinaire totaalzorg gewaarborgd op fysiek, psychisch, sociaal, moreel, existentieel en desgevallend spiritueel vlak.
Palliatieve zorg biedt de zieke en zijn naasten een zo groot mogelijke levenskwaliteit en een maximale autonomie. Palliatieve zorg is erop gericht de kwaliteit van het leven van de patiënt en zijn naasten en mantelzorgers voor een zo lang mogelijke periode te waarborgen en te optimaliseren.
Palliatieve zorg wordt ingezet vanaf het ogenblik dat de patiënt als palliatief wordt geïdentificeerd tot en met de terminale fase.
Palliatieve zorg kan eveneens reeds ingezet worden wanneer er nog ziektebehandeling plaatsvindt tot en met de zorg voor naasten en mantelzorgers tot na het overlijden. De inzet van palliatieve zorg verloopt idealiter progressief in functie van de zorgnoden en -wensen, onafhankelijk van de levensverwachting.
De Koning bepaalt de nadere regels voor de verdere uitwerking van wetenschappelijke richtlijnen, die voor zowel de identificatie van de zieke als palliatief, als voor het inschatten van de zorgwensen en -noden worden gehanteerd."

Kondigen deze wet af, bevelen dat zij met 's Lands zegel zal worden bekleed en door het *Belgisch Staatsblad* zal worden bekendgemaakt

Gegeven te Brussel, 21 juli 2016.

De definitie van palliatieve zorg verwijst dus niet meer naar een levensverwachting, maar beschrijft het begrip 'vergevorderd of terminaal stadium' van een ernstige evolutieve en levensbedreigende ziekte. Die zorg wordt verstrekt vanaf het ogenblik dat de patiënt wordt geïdentificeerd als palliatief tot en met de terminale fase.

Voor deze identificatie heeft de Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg reeds het gebruik voorgesteld van de « surprise question » en van het algoritme van de PICT. Dat voorstel werd in februari 2016 voorgelegd aan de Kamer van Volksvertegenwoordigers.

De Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg zal ook de nodige aandacht blijven besteden aan de voorstellen van de « herziening van het KB 78 » wat betreft de begeleiding van het levenseinde (www.kb78.be).

3/ Globaal voorstel van de Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg

In dit document stelt de Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg de volgende zaken voor, op een uitgebreidere manier dan in de brief:

- een **identificatie van de palliatieve patiënt** die op het terrein toegepast kan worden door alle actoren, of ze nu vallen onder de bevoegdheid van het federale niveau of van de deelgebieden. Als de identificatie gebruikt moet worden voor een evaluatie van de behoefteniveaus en gekoppeld aan het openen van rechten, lijkt het namelijk onontbeerlijk om overal dezelfde identificatie te gebruiken. Dit heeft uiteraard tot gevolg dat dezelfde instrument wordt gebruikt die het mogelijk maakt om de behoefteniveaus van de palliatieve patiënten te identificeren en te definiëren. **De Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg heeft zich reeds uitgesproken over de keuze van de PICT**, wetende dat er ook een tool voor kinderen voorgesteld zal moeten worden. Dit punt van een tool voor kinderen wordt onderzocht in voorstel 4.
- een voorstel van procedure voor de **administratieve registratie van de palliatieve identificatie en van de behoefteniveaus die geëvalueerd worden door de PICT**. Deze registratie, is ondersteund door de wet op de patiëntenrechten en de regels voor de uitwisseling van gegevens met een medisch karakter, zowel op papier als elektronisch, is onontbeerlijk om de zorgverstrekkers met wie de patiënt een therapeutische relatie heeft op een adequate manier te informeren, en om de mantelzorgers - met het akkoord van de patiënt - te informeren, maar ook op een meer administratief niveau, om meteen een administratief signaal te creëren voor de verzekeringsinstellingen (ziekenfondsen) aangaande de palliatieve situatie en het behoefteniveau: het 'eenvoudig', 'verhoogd' en 'volledig' palliatief statuut.
- die niveaus kunnen gekoppeld worden aan **het openen van verschillende rechten**, in functie van de situatie van de noden van de patiënt en van de zorgomgeving. De Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg heeft een piste in die richting uitgewerkt (zie bijlage 3). Dit voorstel kan niet vanaf het begin volledig geïmplementeerd worden, en voor een aantal elementen zal er een pilootfase voorzien moeten worden alvorens het wordt toegepast.
- behalve de zuiver evaluatieve benadering moet de patiënt geïnformeerd kunnen worden en aangeven wat zijn wensen zijn. Een **Vroegtijdige zorgplanning (VZP)** moet systematisch voorzien worden zodra er een negatief antwoord is op de surprise question. **Het gaat uiteraard niet om een verplichting, maar om een aanbeveling, een sensibilisering** van de artsen en zorgverleners, die in staat zijn om te evalueren of die VZP opportuun is, maar waarbij de wet op de patiëntenrechten voor ogen gehouden moet worden (informatie).
- een voorstel voor **de implementatie van procedures** die het mogelijk maken om de in de brief gestelde vragen op een concrete manier te beantwoorden.

Voorstel 1 : Modaliteiten voor de implementatie van de PICT

Om een concreet antwoord te geven op de vraag aangaande de implementatie van de PICT op het terrein, stelt de Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg, om alle redenen die werden aangehaald, de volgende methodologie voor:

1/ De Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg benadrukt dat het noodzakelijk is om de ziekenhuizen, ROB's en RVT's en andere betrokken sectoren vooraf uit te rusten met software voor de implementatie van de PICT. Dat vereist ook integratie in de software van de huisartsen, van de andere zorgverleners, en in het gedeeld patiëntendossier. Dit vereist eveneens dat het nodige wordt gedaan inzake E-Health, RSB, RSW en het Brussels gezondheidsnetwerk. Er moet geen tijdelijke papieren versie van de tool beschikbaar zijn gezien de termijnen die voorzien zijn in de planning voor de ontwikkeling van E-Health.

2/ Communicatie, informatie en sensibilisering aangaande het gebruik van de PICT, waarbij wordt gefocust op het algoritme dat leidt tot de verschillende statuten. Die opdrachten zouden georganiseerd kunnen worden vanuit de verschillende Federaties en de Multidisciplinaire Teams in samenwerking met de ziekenhuizen en de GDT's of de SEL's.

3/ Implementatie van de PICT-evaluatie:

In het ziekenhuis, tijdens een hospitalisatie of een ambulante consultatie

Een implementatie van de tool in het ziekenhuis lijkt ons primordiaal. De palliatieve cultuur moet inderdaad nog een grote ontwikkeling ondergaan om de valkuilen van eventuele therapeutische hardnekkigheid bij het levenseinde te vermijden.¹

- de PICT-evaluatie kan worden uitgevoerd door een arts van bij de opname tot het ontslag uit het ziekenhuis of tijdens een ambulante consultatie
- die evaluatie is opgenomen in het elektronisch patiëntendossier, wat het mogelijk maakt om het ter beschikking te stellen aan de andere actoren met een therapeutische relatie, aan de palliatieve interventieteams van het ziekenhuis, etc
- indien het palliatief team een toegevoegde waarde kan vormen voor de opties die gekozen moeten worden bij een oncologisch multidisciplinair overleg of voor een andere stafbespreking, zal het uitdrukkelijk gevraagd worden om mee te werken
- de integratie van de PICT in de MKG moet geanalyseerd worden en er moet worden nagegaan welke impact van reallocatie overwogen kan worden.

Thuiszorg of in geval van ander verblijf :

¹ Bron: Gielen B, Remacle A, Mertens R. De CM neemt het levenseinde onder de loep: de cijfers. CM-Informatie 235, maart 2009

- de PICT-evaluatie gebeurt door de behandelende arts die in het bezit is van het GMD, op basis van de elementen waarover hij beschikt. De informatieoverdracht van de artsenspecialisten naar de huisartsen is onontbeerlijk.

Overall :

Een goede beschikbaarheid en doorstroming van de informatie waarover de artsenspecialisten, huisartsen en andere betrokken hulpverleners beschikken, is onontbeerlijk voor een goede continuïteit van de begeleiding en voor de stabiliteit van de informatieve inhoud ten opzichte van de patiënt (coherentie van de boodschappen).

Voorstel 2 : Beter gebruik/reallocatie van middelen

Het is niet eenvoudig om deze vraag te beantwoorden, omdat ze een overzicht vereist van de mogelijke behandeling van de palliatieve patiënten, op verschillende niveaus, van de thuiszorg tot de eenheden met palliatieve Sp-bedden, zonder de RVT's/ROB's te vergeten. De Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg werd benaderd om een optimale organisatie van deze behandeling te beschrijven, maar het federale niveau beheert nog slechts een deel hiervan.

In die zin is de Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg van mening dat het nuttig zou zijn om te beschikken over een plaats voor overleg (werkgroep) waarin de vertegenwoordigers zetelen van de verschillende settings die afhangen van de verschillende bevoegdheidsniveaus, en dat om de interministeriële conferentie op een overlegde manier van input te voorzien.

Deze werkgroep zou het mogelijk moeten maken om een optimaal zorgcontinuüm te identificeren, en dus een optimaal evenwicht tot stand te brengen in het aanbod tussen de uiteenlopende settings. Onvermijdelijk zal dan de vraag worden gesteld omtrent het weer in evenwicht brengen en het overdragen van sectoriële budgetten tussen de prioriteiten in functie van meer plaatselijke situaties.

Om dat voorstel te ondersteunen, vermeldt de Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg hier een aantal algemene aanbevelingen en vervolgens meer specifieke maatregelen op korte termijn.

ALGEMENE AANBEVELINGEN

A/ Optimale organisatie van de behandeling in de palliatieve zorg: palliatieve identificatie, palliatieve cultuur in alle zorgomgevingen, continuïteit van begeleiding

Om de palliatieve zorg op een optimale manier te organiseren, beveelt de Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg aan om netwerking te ondersteunen en om tegelijkertijd werk te maken van palliatieve zorg door alle reguliere en gespecialiseerde zorgactoren. Fragmentering van de begeleiding moet vermeden worden

Ze benadrukt het belang van een globale kijk op de behandeling van de palliatieve patiënten en van een plaats voor overleg tussen federale en gewestelijke instanties.

De Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg baseert haar aanbeveling op de ervaring van de buurlanden. In Spanje ging de identificatie van de palliatieve patiënten door NECPAL (een tool vergelijkbaar met

de PICT) en de gezamenlijke integratie van de palliatieve benadering in het ziekenhuis, thuis en in RVT's gepaard met besparingen geraamd op 61 % van de ziekenhuiskosten, een daling van de verblijfsduur in het ziekenhuis (van 25,5 naar 19,2 dagen, $p=0,002$) en een daling van het gebruik van de spoeddiensten (52 % naar 30,6 %, $p=0,001$) (Gomez et al. *Pain Sympt Manage* 2006 ; 31 (6) : 522-532). In de Verenigde Staten raamt men dat elke dollar die wordt uitgetrokken voor palliatieve thuiszorg een besparing oplevert van één à twee dollar in andere sectoren van het gezondheidsnetwerk (Miller et al. *National Hospice and Palliative Care Organization*, februari 2002).

B/ Palliatieve behandeling en gevolgen voor het curatieve: zo vroeg mogelijk ingrijpen, dat wil zeggen vandaag investeren om morgen efficiënter te zijn.

De Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg dringt erop aan om de vroegtijdige introductie van palliatieve zorg te integreren in het zorgtraject van de patiënten.

Dit voorstel ligt in de lijn van de recente wijziging van de wet betreffende palliatieve zorg (punt 2 van de nota) en van de doelstelling waarmee de PICT werd ontwikkeld.

Het is hoofdzakelijk gebaseerd op de invoering van een vroegtijdige identificatie van de patiënten en op een tijdige en periodieke evaluatie naar hun noden.

De Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg baseert haar aanbeveling op die van wetenschappelijke verenigingen (bij voorbeeld de American Society of *Clinical Oncology*) en op een aantal publicaties die aantonen wat deze maatregel betekent voor de kosten voor gezondheidszorg en voor de controle van de symptomen. Een van de belangrijkste studies toont aan dat de levenskwaliteit significant verbetert en dat men minder vaak zijn toevlucht neemt tot agressieve zorg bij het levenseinde (Temel et al. *N Engl J Med* 2010; 363 ; 733-742). Slechts één publicatie concludeert dat er geen voordelen verbonden zijn aan vroegtijdige integratie van de palliatieve zorg (Bakitas et al. *J Clin Oncol* 2015 ; 33 : 1438-1445). Er moet echter worden opgemerkt dat in dit onderzoek, de patiënten die 'laattijdige' palliatieve zorg kregen, die zorg veel eerder toegediend kregen dan in België het geval zou zijn geweest.

C/ Het zorgaanbod aanpassen aan de noden van de patiënten

De Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg beveelt aan om het aanbod en de zorgstructuren nauwer te doen aansluiten op de noden van de palliatieve patiënten en om, indien dat nuttig is, nieuwe types diensten te creëren.

Ze stelt voor om criteria te bepalen die recht zouden geven op elke maatregel die verbonden is aan de 3 statuten. Dat zou bijvoorbeeld vereisen dat de criteria herbekeken worden die toegang bieden tot het forfait voor verpleegkundige thuiszorg, of dat er criteria worden vastgesteld die recht geven op een verlengd verblijf in een palliatieve zorgeenheid.

Er zouden nieuwe diensten uitgewerkt kunnen worden om beter in te spelen op de noden van de patiënten en om de kosten voor gezondheidszorg te verminderen. De oprichting van *middle care* bedden past in dat kader. We kunnen hier een aantal initiatieven vermelden, zoals : la cité Sérine², zorgcentrum Sint-Vincentius³,..... In de thuiszorg heeft de oprichting van « *respite teams* » Australië in staat gesteld om 47.684 dollar te besparen per patiënt en per jaar (Barrett et al. *International Journal of Palliative Nursing* 2009 ; 15 : 389-395). In Groot-Brittannië heeft de 'dringende' interventie

² Cité Sérine ASBL – Rue de la Consolation 79-83 à 1030 Bruxelles - <http://www.serine-asbl.org/>

³ WZC Sint Vincentius – Bevrijdingslaan 18 – 8580 Avelgem – www.vincentiusavelgem.be

van beroepsbeoefenaars gespecialiseerd in palliatieve zorg bij patiënten met multiple sclerose ertoe geleid dat er minder vaak een beroep werd gedaan op de andere gezondheidsdiensten, en dat er 1789 euro per patiënt kon worden bespaard (Higginson et al. *Postgraduate Medical Journal* 2011 ; 87 : 769-775).

Specifieke maatregelen op korte termijn.

1° de PICT implementeren (zie onder punt 4. 3)

2° beperking van de duur van de erkenning van het palliatief statuut (RIZIV-task force-besparingen)

Om snel een concreet antwoord te bieden op de vaststellingen van het RIZIV⁴ over de tekortkomingen van de huidige definitie van het palliatief statuut en de gevolgen ervan op de toekenning van recht op zorg of afgeleide rechten, stelt de Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg voor om de huidige definitie KB 02 12 1999 te vervangen door de definitie zoals hierboven omschreven, in punt 5.1

Deze maatregel heeft tot doel de erkenning van de « palliatieve identificatie » te beperken tot drie maanden, en om een verlenging voor te stellen na een herevaluatie van de situatie in de loop van de derde maand . Een tussentijdse herziening van het niveau van het statuut kan indien nodig plaatsvinden in functie van de evolutie van de patiënt.

3° Toegangs criteria opstellen voor de maatregelen waartoe men toegang heeft op basis van de drie verschillende statuten : eenvoudig - , verhoogd - en volledig statuut.

4° De relevantie herbekijken van financieringen of van de toekenning van bestaande aanvullende rechten die gekoppeld zijn aan het bestaan van het huidige palliatief statuut (verpleegkundig forfait voor thuiszorg voor de niet-afhankelijke palliatieve patiënt, kinesitherapie, ...) en nadenken over correcties ervan, met herschikking van middelen in de palliatieve zorg .

5° een toewijzing van het bestaande, niet gebruikte, budget van 6 miljoen voor het palliatief statuut in de ROB / RVT instellingen moet overwogen worden: de Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg stelt voor om het toe te wijzen aan de implementatie van VZP op het terrein.

Voorstel 3 : VZP en analyse van de mogelijke impact

A/ VZP :

In de therapeutische beslissingen die moeten worden genomen, of ze nu curatief of palliatief zijn, moet rekening worden gehouden met het advies van de patiënt. Om daarvoor te zorgen, stelt de Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg voor om de notie van **VZP (Vroegtijdige zorgplanning)** snel op te nemen in het verloop van de « palliatieve identificatie » door de PICT.

Die VZP bestaat erin om met de patiënt te analyseren wat zijn verwachtingen en wensen zijn betreffende de zorgbegeleiding. VZP is geen vaststaand gegeven, maar is dynamisch en moet in vraag worden gesteld op basis van de evolutie van de ziekte, de wensen van de patiënt en de

⁴ TaskForce Besparingen 2016

informatie die beschikbaar is voor de zorgverleners. VZP maakt het niettemin mogelijk om beslissingen te vermijden die niet meer coherent zouden zijn met de wil van de patiënt.

VZP kan door elke zorgverlener geïnitieerd worden en wordt gefinaliseerd door de huisarts die beschikt over het GMD of de arts-specialist. Een goede communicatie tussen die twee actoren rond de patiënt is onontbeerlijk om misinformatie van de patiënt te vermijden, en de twijfels die daaruit voortvloeien.

VZP is geen verplichting, maar een aanbeveling aan de artsen en zorgverleners, die in staat zijn om te oordelen of VZP aangewezen is, maar zonder de wet op de patiëntenrechten (informatie) uit het oog te verliezen.

VZP is niet gebaseerd op een typemodel. De Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg is echter van mening dat bepaalde minimumelementen er deel van moeten uitmaken. De Federale Evaluatiecel is bereid om hiertoe een model op te maken. Een inhoudelijk referentiekader is opgenomen in bijlage en maakt het namelijk mogelijk om bij de overdracht van informatie (zie volgend punt) te weten wat reeds werd behandeld en wat niet.

Om een bestaande VZP te kunnen naleven, moet ze beschikbaar zijn, of moet men er op zijn minst van op de hoogte zijn in omstandigheden die dat rechtvaardigen: wachtdienst, plotse gebeurtenis ... Dit vereist de implementatie van een **VZP-sigitaal in het netwerk E-Health, RSW en Brussels GezondheidsNetwerk**, met de mogelijkheid om over een VZP te beschikken in de vorm van een SUMEHR.

Een **financiering van deze VZP** moet overwogen worden, *volgens het model van de « oncologische consultatie, of lange consultatie van de psychiaters/huisartsen (nomenclatuur 103.095)*. De Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg pleit voor het gebruik van een nomenclatuurnummer dat moet worden ingediend via de Technische Geneeskundige Raad of de aanpassing van de titel van een bestaande nomenclatuur.

Aangezien VZP dynamisch is, stelt de Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg ondanks alles voor om zich in eerste instantie te beperken tot één enkele interventie met een forfaitair karakter die alle eventuele updates van de VZP dekt.

Wat de huisartsen betreft, zou de VZP enkel geattesteerd kunnen worden door de houder van het GMD.

Na afloop of tijdens de opvolging van de VZP, moet er een **zorgplan** worden opgesteld in functie van de noden van de patiënt, waarbij de VZP wordt nageleefd. Dit zorgplan wordt uitgewerkt door de multidisciplinaire actoren. Er moet gezorgd worden voor **coördinatie**. De modaliteiten van dit overleg kunnen zich inspireren op die van het multidisciplinair overleg van de GDT/ Self's.

B/ Analyse van de potentiële impact van de VZP:

De doelstelling van de VZP is in de eerste plaats om de wens van de patiënt na te leven, op voorwaarde dat die naar behoren geïnformeerd werd en zijn keuzes op een integere manier heeft kunnen maken.

In de studies^{5 6} stellen we de potentiële effecten vast van de VZP op de latere uitgaven voor gezondheidszorg: ongewenste hospitalisatie, therapeutische hardnekkigheid ... naast het zuiver menselijke aspect van de toegevoegde waarde van deze procedure. Een recent literatuuronderzoek concludeert trouwens dat er sprake is van economische rendabiliteit, ondanks de kosten voor het implementeren en onderhouden van de maatregel (Klinger et al. *Palliative Medicine* 2016 : 30 : 423-433)

De Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg kan het besparingspotentieel niet kwantificeren dat de invoering van de VZP zou kunnen hebben, en hetzelfde geldt voor het vroegtijdig voorzien van palliatieve zorg (zie onder voorstel 2).

Voorstel 4 : Instrument voor kinderen

In het kader van een doctoraatsthesis volksgezondheid aan de UCL, gemaakt door Marie Friedel binnen het *Institut de recherche Santé et Société* (2016-2020), zal er werk gemaakt worden van het ontwikkelen, het testen en/of valideren van 3 meetinstrumenten op het vlak van pediatrie palliatieve zorg, en dat in nauwe samenwerking met de *Belgian Paediatric Palliative Care group* en de pediatrie liaisonsteams, gefinancierd door het Kankerplan en gedefinieerd volgens het koninklijk besluit van 15 november 2010, die pediatrie palliatieve zorg verlenen.

Eén van die tools, specifiek voor de pediatrie palliatieve populatie, is de *PaPas Scale*. Die kan beschouwd worden als het equivalent van de PICT, die bestemd is voor volwassenen.

De Paediatric Palliative Screening Scale (PaPas Scale)^{7 8}

Deze tool, die zich in valideringsfase 3 bevindt, werd uitgewerkt door Dr Eva Bergstraesser (*Universitäts Kinderspital Zürich, Zwitserland*), en maakt het mogelijk om te bepalen welke kinderen pediatrie palliatieve zorg vergen, en wat het vereiste zorgniveau is, op basis van 5 criteria: de evolutie van de ziekte en de impact op de dagelijkse activiteiten, het verwachte resultaat van de behandeling tegen de ziekte, de zwaarte van de symptomen en van het lijden, de voorkeuren van de patiënt/het gezin en die van de verzorgers, en de geschatte levensverwachting. Volgens de score die werd behaald, van 0 tot 40, wordt er een minder of meer gespecialiseerd niveau van pediatrie palliatieve zorg voorgesteld.

⁵ <http://www.fbsp-bfpz.org/#!Six-studies-demonstrated-cost-savings-through-Advance-Care-Planning-ACP-while-strengthening-patient-autonomy-and-improving-quality-of-care-near-the-end-of-life/c1mpy/573c2d540cf233ef71381af9>

⁶ <http://spcare.bmj.com/content/early/2016/06/16/bmjspcare-2015-000971.full.pdf+html>

⁷ Bergstraesser E., Hain R., Pereira J. The development of an instrument that can identify children with palliative care needs: the Paediatric Palliative Screening Scale (PaPas Scale): a qualitative study approach. *BMC Palliative Care* 2013.12:20.

⁸ Bergstraesser E, Paul M, Rufibach K, Hain R, Held L. The Paediatric Palliative Screening Scale: Further validity testing. *Palliat Med*. 2013 Nov 26;28(6):530-533

- doelstellingen: identificatie van de kinderen die PPZ vereisen en evaluatie van het niveau van de pediatrie palliatieve zorg.
- Type tool : gestandaardiseerd generiek instrument
- Validering : fase 3 van validering doorlopen
- Leeftijd en type kinderen: 0-18 jaar – alle omstandigheden

Er is voorzien om de verschillende validerings- en testfasen van de tool (moet vooraf vertaald worden in het Nederlands en in het Frans) aan te vatten vanaf begin 2017.

De twee andere instrumenten zijn:

- De Scheduled evaluation of individual Quality of Life-direct weighted (SEI-QoL-dw)
- De Children's Palliative Outcome Scale (C-POS)

Wij willen graag nog volgende bedenkingen meegeven :

- De PaPas scale heeft nog geen volledige validatie bereikt. Bijkomende studies zullen verder nut en gebruik van de schaal moeten aantonen.
- Binnen de palliatieve zorg voor kinderen is voorspelbaarheid en evolutie van het palliatief traject mogelijks nog moeilijker te bepalen dan bij volwassenen door de vaak zeldzame en complexe aandoeningen.
- Door een goede en doorgedreven ACP, komen kinderen en jongeren vroegtijdig in het traject van palliatieve zorg en heeft dit vaak langdurige begeleidingen tot gevolg door de pediatrie liaisonequipes en andere zorgverleners.
- De inschakeling van zorgverleners op eerste lijn gebeurt ook vroegtijdig maar met bijzondere doelstellingen: relatie leggen met patiënt en gezin, vertrouwen opbouwen, observatie en objectivering van symptomen, psychosociale ondersteuning , ...
De medisch –verpleegkundige zorg van het kind wordt grotendeels gedragen door de ouders, vaak tot in de eindfase. De rol van de thuisverpleegkundige, huisarts e.a. zorgverleners wordt prominenter naarmate een kind in een pre-terminaal en terminaal stadium komt. Vaak botsen we op het probleem van vergoeding van de thuisverpleegkundigen, zeker bij kinderen onder de 6 jaar. Schalen, zoals de KATZ schaal, zijn niet hanteerbaar bij kinderen.

Voorstel 5 : Identificatie van de elementen die een onderscheid maken tussen de chronische patiënt en een palliatieve patiënt wat betreft specifieke noden

Het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE rapport 115A, 2009) stelt op basis van onderzoek volgende omschrijving van de palliatieve patiënt voor:
'een patiënt die lijdt aan een ongeneeslijke, progressieve, levensbedreigende ziekte, zonder enige mogelijkheid tot remissie, stabilisatie of beheersing van deze ziekte'.

De Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg identificeert in de verzorging van palliatieve patiënten meteen de volgende kenmerken:

- instabiliteit van de situatie
- constante herevaluatie van deze situatie
- complexiteit van de situatie
- psychologische impact van de palliatieve situatie,

- uitgebreide en intensieve relationele ondersteuning van de patiënt en mantelzorgers
- toenemende zorgintensiteit in functie van de noden
- identificatie van de elementen die toegepast of stopgezet moeten worden (therapeutische keuzes)
- de confrontatie met de eindigheid van het leven.

Het is tijdens de PICT-evaluatie, gevolgd door de VZP en het opstellen van het zorgplan, dat bepaalde alarmsignalen (CAP'S van de Palliatieve RAI-schaal) naar voren zullen komen.

Om op een nauwkeurigere manier de noden van de palliatieve patiënten te kunnen onderscheiden van de andere chronische patiënten, waarbij die laatste geleidelijk aan evolueren naar de palliatieve zorg, stelt de Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg voor om in een pilootfase die schaal te laten registreren door de zorgverstrekkers. Die registratie zou het mogelijk moeten maken om de specifieke elementen te analyseren die geïdentificeerd werden in de verschillende niveaus van palliatieve statuten. Deze registratie kan momenteel niet op een systematische manier gebeuren, aangezien de tool nog niet op een structurele manier wordt geïmplementeerd.

Ter informatie, in de onderstaande tabel staan de CAP'S vermeld die aanwezig zijn in de verschillende schalen (HomeCare, LongTermCareF, AcuteCare, PallCare)⁹

| Domeinen | CAP's | HC | LTCF | AC | PC |
|--|---|----------------------------------|------|-----|------|
| Functioneel presteren | Bevordering van de lichaamsbeweging | X | X | ... | ... |
| | Instrumentele activiteiten van het dagelijks leven (IADL) | X | ... | ... | ... |
| | Activiteiten van het dagelijks leven (ADL) | X | X | X | ... |
| | Thuisomgeving | X | ... | ... | ... |
| | Kans op opname in een instelling | X | ... | X | ... |
| | Fysieke fixatie | X | X | ... | ... |
| | Cognitie en geestelijke gezondheid | Cognitie verlies | X | X | X |
| Delirium | | X | X | X | X(*) |
| Communicatie | | X | X | X | X |
| Stemmingsstoornissen | | X | X | X | X(*) |
| Gedrag | | X | X | X | ... |
| Mishandeling | | X | ... | ... | ... |
| ocDelirium | | ... | ... | ... | X |
| ocStemmingsstoornissen | | ... | ... | ... | X |

⁹ <http://wiki.belrai.org/nl/>

| | | | | | |
|------------------------|--|-----|-----|-----|------|
| Sociaal leven | Activiteiten | ... | X | ... | ... |
| | Mantelzorg | X | ... | ... | ... |
| | Sociale omgang | X | X | ... | ... |
| Klinische complicaties | Valincidenten | X | X | X | X |
| | Pijn | X | X | X | X(*) |
| | Decubitus | X | X | X | X(*) |
| | Hart en ademhaling | X | X | ... | ... |
| | Ondervoeding | X | X | X | ... |
| | Dehydratie | X | X | ... | X |
| | Sondevoeding | X | X | ... | X |
| | Juist en verantwoord medicatie gebruik | X | ... | ... | ... |
| | Tabak- en alcoholgebruik | X | X | ... | ... |
| | Urine-incontinentie | X | X | ... | ... |
| | Darmproblemen | X | X | ... | ... |
| | Heropname | ... | ... | X | ... |
| | pcDyspneu | ... | ... | ... | X |
| | pcVermoeidheid | ... | ... | ... | X |
| | pcSlaapstoornis | ... | ... | ... | X |
| | pcDecubitus | ... | ... | ... | X |
| | pcVoeding | ... | ... | ... | X |
| | pcPijn | ... | ... | ... | X |

Een analyse is nodig om de meer specifieke items voor patiënten in een terminale fase te identificeren.

Voorstel 6 : Identificatie van de noden van de patiënten die niet als palliatief worden beschouwd door de PICT maar die een negatief antwoord opleveren op de surprise question

De Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg beveelt aan om aandachtig te zijn voor patiënten die niet als palliatief worden aangewezen door de PICT en die een negatief antwoord opleveren bij de surprise question.

Die zieken die niet voldoen aan de criteria inzake frailty en/of ongeneeslijkheid van de PICT, maar die toch het risico lopen om te overlijden binnen het jaar, zouden, in sommige gevallen, even ernstige noden kunnen vertonen als de patiënten die een palliatief statuut kregen (studie van Dr Desmedt).

In eerste instantie is het niet mogelijk om die zieken rechten toe te kennen. In dit uitzonderlijk geval dient een gemotiveerde aanvraag aan de adviserend geneesheer te worden gericht.

Dat gezegd zouden ze gebruik moeten kunnen maken van ACP.

Er zou voor hen ook specifiek onderzoek moeten gebeuren op basis van de analyse van de PICT-roosters en van een prospectieve opvolging, met als doel om hun zorgtraject in kaart te brengen (ingezette middelen, eventuele overgang naar een palliatief statuut, context van het overlijden, ...)

5/ Beschrijving van een mogelijke administratieve implementatie van de palliatieve identificatie, van de behoefteniveaus en van het toekennen van bepaalde rechten

1/ Definitie van de palliatieve patiënt en administratieve vertaling

We nemen hier niet als basis de definitie van de WGO, die uiteraard algemeen toepasbaar is, maar zich niet leent tot een vertaling op het vlak van administratie of het beheer van de middelen die ingezet moeten worden om te beantwoorden aan de noden van palliatieve patiënten.

In België is de huidige definitie van de palliatieve patiënt gebaseerd op **KB 02 12 1999** en wordt ze toegepast in de ZIV.

« Voorwaarden waaraan de palliatieve thuispatiënt moet voldoen om in aanmerking te komen voor een forfaitaire tussenkomst van de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging voor geneesmiddelen, verzorgingsmiddelen en hulpmiddelen.

Het moet gaan om een patiënt:

- o 1° die lijdt aan één of meerdere irreversibele aandoeningen;
- o 2° die ongunstig evolueert, met een ernstige algemene verslechtering van zijn fysieke/psychische toestand;
- o 3° bij wie therapeutische ingrepen en revaliderende therapie geen invloed meer hebben op die ongunstige evolutie;
- o 4° bij wie de prognose van de aandoening(en) slecht is en het overlijden op relatief korte termijn verwacht wordt (levensverwachting meer dan 24 uur en minder dan drie maand);
- o 5° met ernstige fysieke, psychische, sociale en geestelijke noden die een belangrijke tijdsintensieve en volgehouden inzet vergen; indien nodig wordt een beroep gedaan op hulpverleners met een specifieke bekwaliging, en op aangepaste technische middelen;
- o 6° met een intentie om thuis te sterven;
- o 7° en die voldoet aan de voorwaarden opgenomen in dit formulier. »

Op basis van deze definitie, en aan de hand van een kennisgeving aan de adviserend geneesheer van het ziekenfonds, krijgt de patiënt het « palliatief statuut » toegewezen.

De administratieve identificatie van de palliatieve patiënt zou als volgt luiden:

« Patiënt geïdentificeerd aan de hand van de surprise question en van het algoritme van de PICT (Palliative Indicator Tool) ».

Deze identificatie werd bestudeerd door het team van Pr Desmedt Marianne¹⁰. De resultaten van deze studie op het terrein werden toegelicht bij de Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg.

¹⁰ Identificatie van de palliatieve patiënt & toekenning van een statuut dat verband houdt met de ernst van de noden: het gebruik van een nieuw instrument "PICT"-
<http://overlegorganen.gezondheid.belgie.be/nl/search/site/rapport%20pict>

De Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg heeft op basis daarvan een aanbeveling gedaan aangaande de geldigheid van de PICT om palliatieve patiënten vroegtijdig op te sporen en de behoefteniveaus te identificeren.

De instrument maakt het mogelijk om te weten of de patiënt nood heeft aan palliatieve zorg (vroegdetectie) en van welke intensiteit.

De documenten van de PICT die nodig zijn voor deze identificatie werden opgenomen in bijlage.

De Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg stelt de volgende aanpassingen voor in de formulering van de wetteksten :

Onder « Palliatieve patiënt » wordt in administratieve zin verstaan elke patiënt die tezelfdertijd voldoet aan de volgende criteria:

- negatief antwoorden op de Surprise Question
- 2 frailty criteria die zijn opgenomen in de PICT
- 1 of meerdere criteria van ongeneeslijkheid in geval van een potentieel letale aandoening die is opgenomen in de PICT

De aldus geïdentificeerde patiënt kan uiteraard evolueren en die evolutie moet eventueel leiden tot een herziening van het statuut.

Deze definitie impliceert dat de zorgverstrekkers in ruime zin opmerkzaam zijn wat betreft het mogelijk palliatieve aspect van elke situatie waarin die criteria zich voordoen. Het doel van de implementatie van de PICT is ook om constant opmerkzaam te blijven aangaande deze waarschijnlijkheid. Deze gevoeligheid impliceert dat men rekening houdt met het uitvoeren van ACP.

2/ Toekennen van de niveaus van de palliatieve statuten

Hierop aansluitend zet de arts de evaluatie verder om de intensiteitsgraad van de palliatieve zorg te bepalen die de situatie van de patiënt vereist.

Het voorstel van de Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg is het volgende, gebaseerd op een gradatie van drie intensiteitsniveaus van vereiste palliatieve zorg:

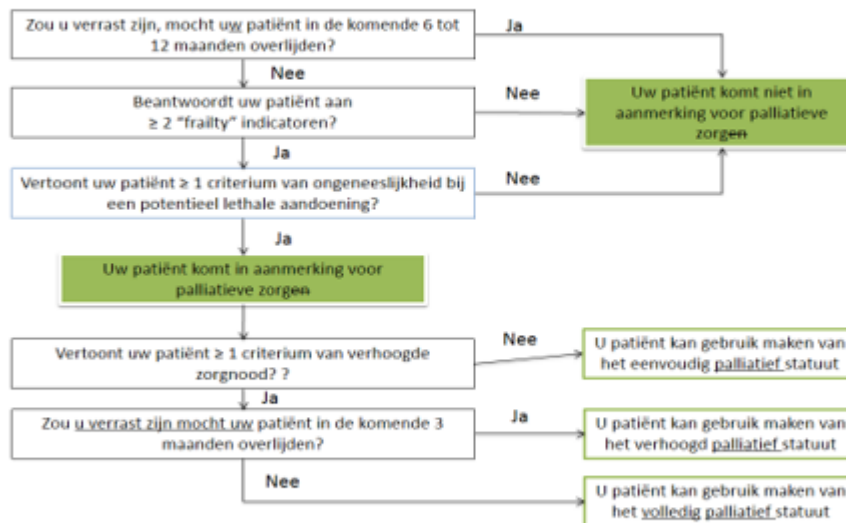
Een eenvoudig statuut wordt toegekend aan de geïdentificeerde patiënten welke nog geen ernstige noden vertonen.

Een verhoogd statuut wordt toegekend aan de palliatieve patiënten die beantwoorden aan minstens 1 ernstig criterium

Een volledig statuut wordt toegekend aan de palliatieve patiënten die aan minsten 1 ernstig criterium beantwoorden EN waarvan de levensverwachting beperkt is tot 3 maand (eventueel kan hiervoor de PPS schaal gebruikt worden).

De volledige procedure « Palliatieve identificatie en behoefteniveaus, toekenning van een statuut » is opgenomen in het volledige algoritme van het onderstaande schema:

PICT



Referentie : PICT-studie

(<http://overlegorganen.gezondheid.belgie.be/nl/search/site/rapport%20pict>)

De verschillende stappen van dit algoritme impliceren dat er gesensibiliseerd wordt omtrent de uitvoering van de volgende initiatieven:

1/ eventuele VZP zodra er sprake is van een negatieve SQ

2 / opstellen van een zorgplan en van coördinatie tussen actoren/patiënt in functie van de noden en van de VZP.

3/ in de implementatiefase beveelt de Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg aan om de CAP's van de Pall Care-schaal te registreren om nauwkeurigere antwoorden te kunnen bieden op de specifieke noden van de palliatieve patiënten in de verschillende statuten. Het gebruik van de evaluatieschaal zal pas over een aantal jaar verplicht kunnen worden, wanneer de tool op een structurele manier wordt geïmplementeerd.

3/ Toekenning van rechten in functie van het niveau van het palliatief statuut

De Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg heeft een piste ontwikkeld die de potentiële noden van de patiënten moet identificeren waaraan voldaan moet worden in functie van het toegekende statuut en van de zorgomgeving. Deze piste moet nog verfijnd kunnen worden en dat is zeker het geval voor

het verhoogd statuut. Als er rechten worden verbonden aan die statuten, moet men op een voldoende onderscheidende manier de toegang tot die rechten kunnen identificeren, om nutteloze zaken of klippen te kunnen vermijden in de voorgestelde maatregelen.

Momenteel wordt de erkenning van het « palliatief statuut » ZIV toegekend op basis van een 'intentie om thuis te overlijden' en een levensverwachting van maximum 3 maanden.

De Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg stelt **in eerste instantie** voor om zich te focussen op het openstellen van bepaalde rechten voor de palliatieve patiënten die gedefinieerd worden door de nieuwe wetgeving en die zouden beantwoorden aan het verhoogd of volledig statuut. Het zijn effectief de situaties aan het einde van het leven die het meeste zorg en ondersteuning vereisen.

Het doel van de Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg is om te zorgen voor het toekennen van verschillende rechten in functie van de noden, en dat voor alle statuten.

Het definitieve voorstel zal rekening moeten houden met die oriëntatie.

Het is echter enkel mogelijk om de rechten stap per stap toe te passen, en dat om een aantal redenen:

- De noden waaraan tegemoet moet worden gekomen in de verschillende statuten moeten geïdentificeerd worden (zie vorig punt)
- Het openstellen van de voorgestelde statuten werd nog niet getest
- De RAI Pall Care / Belrai LTCF en HC kunnen elementen zijn voor het evalueren en het vaststellen van de cut-off om bepaalde rechten toe te kennen. Die cut-offs moeten gedefinieerd worden. Het kan bij voorbeeld gaan om bijzondere CAP'S. (zie vorig punt)
- De financiering van de verkregen rechten moet gevonden worden, ofwel via de reconversie van aanwezige middelen, ofwel via een nieuwe budgettaire input (en de huidige situatie is daarvoor niet gunstig)

Ideaal gezien stelt de Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg voor om rechten toe te kennen zoals vermeld in bijlage, in functie van de plaats en van het niveau van het statuut. Al die rechten vormen het optimale kader voor de palliatieve zorg. Er kunnen prioriteiten geïdentificeerd worden in een progressieve implementatie van dit globale kader.

Ook al leiden momenteel niet alle statuten tot de toekenning van rechten, toch wenst de Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg dat alle PICT -evaluaties geregistreerd zouden worden, en ze beveelt die van de CAP's aan. Het is op die basis dat het, na 1 jaar implementatie op het terrein, mogelijk zal zijn om de noden van de patiënten zo goed mogelijk te identificeren, vooral in de verschillende statuten en in de uiteenlopende settings.

4/ Administratief circuit voor het toekennen van de statuten

Vooraf : een elektronische informatiestroom is onontbeerlijk voor de gehele procedure . Er moeten ook 3 flags (eenvoudig-, verhoogd – en volledig) « palliatief statuut » aanwezig zijn in de gegevens over de verzekeraar van de patiënt (My Carenet) zodat de zorgverstrekkers met een

therapeutische relatie kennis kunnen nemen van deze identificatie en van het feit dat er reeds een statuutaanvraag werd ingediend bij het ziekenfonds.

A/ Notificatie van de palliatieve identificatie en van het behoefteniveau

In het ziekenhuis :

De arts-specialist neemt in het medisch dossier de resultaten op van de PICT-evaluatie. Op die basis kan hij, via de elektronische informatiestroom, de notificatie (bijlage 2) bezorgen aan het ziekenfonds.

Indien de patiënt naar zijn woonplaats of een andere verblijfplaats terugkeert:

- Als de behandelende GMD-arts wordt geïdentificeerd: integratie van de resultaten van de PICT-evaluatie in het ontslagrapport naar de behandelende GMD-arts vooraleer de patiënt naar huis terugkeert. Die arts zal met zijn patiënt bekijken wat er moet gebeuren ten opzichte van het ziekenfonds.
- Als er geen behandelende arts werd geïdentificeerd: De patiënt krijgt het advies om een beroep te doen op een behandelende referentiehuisarts (GMD). Het verslag zal worden gestuurd naar de arts die de patiënt zal opgeven in het ziekenhuis. Die zal samen met zijn patiënt bekijken wat er moet gebeuren ten opzichte van het ziekenfonds.

Thuis of in de thuisvervangende situaties :

De behandelende arts stuurt, met het akkoord van de patiënt, de notificatie elektronisch (bijlage 2) naar het ziekenfonds.

B/ Geldigheid

De notificatie aan de verzekeringsinstelling zorgt voor de toekenning van rechten gedurende 3 maanden.

De verlengingen gelden voor 3 maanden, eventueel aan de hand van de PPS-schaal.

C/ Herevaluatie

Een herevaluatie van het palliatief statuut, dit kan zowel verhoogd als verlaagd worden, in de loop van de derde maand, wordt aanbevolen via bijlage 2. Dit maakt de continuïteit van de erkenning van de rechten mogelijk maakt voor wie er recht op heeft en aan de criteria voldoet.

D/ Notificaties andere statuten

De Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg is van mening dat een registratie van alle statuten, zelfs als daar geen nieuwe rechten aan verbonden zijn, zou moeten gebeuren en het mogelijk zou maken om de patiëntenvolumes te identificeren. Dat zal het ook mogelijk moeten maken om de noden van de eenvoudige statuten te identificeren.

6/ Organisatorische impact van deze administratieve implementatie.

A/ ICT :

- ontwikkeling van de informatisering en integratie van de begrippen PICT, de PICT-statuten, VZP , « palliatieve identificatie », BelRAI (RAI PC) in de patiëntendossiers en de informatiestromen tussen de zorgverstrekkers en naar de VI (aangaande het administratieve luik ...), de palliatieve flag in verzekerbaarheidsmodule My Carenet, ..

B/ Sensibilisering Informatie :

- opleiding en informatie aangaande de PICT, de « palliatieve identificatie », de verkregen rechten; voor patiënten en zorgverleners

C/ Wetsaanpassing:

- voorstel van KB voor de administratieve definitie « palliatieve identificatie», statuten en verkregen rechten

- aanpassing van de nomenclatuur van de huisartsen GMD/specialisten voor ACP; integratie in de titel van de verwijzing naar « ACP » en de andere referentietools

BIJLAGE VZP : Referenties voor VZP

De referenties worden hier vermeld ter indicatie. Ze moeten het mogelijk maken om ervoor te zorgen dat een geheel van vragen en uitwisseling tot stand kan komen tussen de zorgverstrekkers en de patiënt.

1/ website van Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen: <http://www.palliatief.be>

Richtlijnen voor Palliatieve Zorg <http://pallialine.be>

2/ website van de Brusselse Federatie voor Palliatieve Zorg:

<http://www.fbsp-bfpz.org/grondbeginselen>

3/



Thinking Ahead
(3).pdf

4/ Documenten van de Koning Boudewijnstichting « **Advance care planning : overleg tussen zorgverleners, patiënten met dementie en hun naasten** ».

<https://www.kbs-frb.be/nl/Virtual-Library/2009/295034>

Bijlage 2 : Notificatie aan de adviserend geneesheer van de VI. Identificatie van de palliatieve patiënt en van het behoefteniveau », in de zin van de ZIV

Ik ondergetekende, Dokter ,

verklaar dat mijn patiënt, Dhr./Mevr. x ...,

geëvalueerd werd op basis van het PICT-algoritme, en dat hij/zij simultaan voldoet aan de volgende criteria :

- negatief antwoorden op de Surprise Question
- 2 frailty criteria die zijn opgenomen in de PICT
- 1 of meerdere criteria van ongeneeslijkheid in geval van een potentieel letale aandoening die is opgenomen in de PICT

Op basis van de evaluatie, stel ik vast dat mijn patiënt beantwoordt aan

- het eenvoudig statuut*
- het verhoogd statuut*
- het volledig statuut*

Deze aanvraag wordt ingediend op....

Ze heeft een geldigheid van 3 maanden. Een herziening is vereist om de situatie opnieuw te herbekijken in de maand voorafgaand aan het einde van deze termijn, teneinde zo nodig, de continuïteit van de erkenning van de rechten in het kader van deze erkenning te garanderen.

Dr

Bijlage 3 : Palliatief statuut

| | Thuis | Rustoord voor bezwaarden | Rust- en verzorgings- tehuis | Instelling voor personen met een handicap | PVT / BW | Ziekenhuis dienst |
|---|-------|--------------------------|------------------------------|---|----------|-------------------|
| Eenvoudig palliatief statuut | | | | | | |
| Signalement van het « eenvoudig palliatief statuut » + ACP in het patiëntendossier | ✓ | ✓ | ✓ | Geen eropou die palliatief statuut | ✓ | ✓ |
| Interventie van de palliatieve referentiepersoon | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ |
| Toegang tot een palliatief dagcentrum | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ |
| Verhoogd palliatief statuut | | | | | | |
| Signalement van het « verhoogd palliatief statuut » + ACP in het patiëntendossier | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ |
| Interventie van de palliatieve referentiepersoon | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ |
| Mogelijkheid tot palliatief verlof voor de familie | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ |
| Mogelijkheid om het ziekenhuisverblijf te verlenen zonder straf voor de instelling | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ |
| Versterking en terugbetaling van de interventies van een huisarts | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ |
| Versterking en terugbetaling van de interventies van verpleegkundig personeel en kinesitherapeut | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ |
| Ter beschikking stellen van specifieke middelen (materiaal, geneesmiddelen, hulpmiddelen ...) aan de hand van een forfait | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ |
| Interventie van ziekenoppassers | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ |
| Interventie van het palliatief support team | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ |
| Interventie van het multidisciplinair team van de 2de lijn en/of van een psycholoog die verbonden is met het platform inzake palliatieve zorg | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ |
| Toegang tot een palliatief dagcentrum | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ |
| Toegang tot een Sp-bed S4 of tot een palliatief bed middle care | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ |
| Volledig palliatief statuut | | | | | | |
| Signalement van het « volledig palliatief statuut » in het patiëntendossier (na multidisciplinair overleg) | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ |
| Systematische interventie van de palliatieve referentiepersoon | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ |
| Mogelijkheid tot palliatief verlof voor de familie | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ |
| Mogelijkheid om het ziekenhuisverblijf te verlenen zonder straf voor de instelling | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ |
| Versterking en terugbetaling van de interventies van de huisarts | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ |
| Versterking en terugbetaling van de interventies van verpleegkundig personeel en kinesitherapeut | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ |
| Ter beschikking stellen van specifieke middelen (materiaal, geneesmiddelen, hulpmiddelen ...) aan de hand van een forfait | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ |
| Interventie van ziekenoppassers | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ |
| Interventie van het palliatief support team | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ |
| Interventie van het multidisciplinair team van de 2de lijn en/of van een psycholoog die verbonden is met het platform inzake palliatieve zorg | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ |
| Toegang tot een palliatief dagcentrum | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ |
| Toegang tot een Sp-bed S4 of een palliatief bed middle care | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ |

(...): Onbestaand structuur tot heden, op te stellen.

BIJLAGE 3 Voorstellen van de Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg in verband met de implementatie van de PICT – zorg planificatie (februari 2017)

**Advies van de Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg
betreffende de
Palliative Care Indicator Tool – PICT**

Inleiding

Op vraag van Federale Overheidsdienst Volksgezondheid werd er een nieuwe evaluatietool, de Palliatieve Zorg Indicator Tool (PICT), uitgewerkt. Het instrument werd ontwikkeld om de patiënten te identificeren die baat zouden kunnen hebben bij een palliatieve benadering, en richt zich op de patiënten met een levensverwachting langer dan 3 maanden en de patiënten die lijden, niet enkel aan kanker, maar ook aan een andere aandoening.

Het instrument beoogt ook om middelen toe te kennen die in verhouding staan tot de complexiteit van de situaties. Op basis van de ernst van de zorgnoden werden er drie palliatieve statuten (eenvoudig, verhoogd en volledig) vastgesteld, volgens het principe van toenemende zorg.

De « palliatieve patiënten » vroegtijdig opsporen en onze zorg aanpassen aan de ernst van hun noden, vormt een belangrijke uitdaging voor ons gezondheidszorgsysteem. Op die manier kan men enerzijds samen met de zieke beslissen over de toekomstige behandelingen, hem voorbereiden op zijn overlijden, en hem desgevallend tijdig in contact brengen met een team gespecialiseerd in palliatieve zorg. Anderzijds kan men op die manier ook de middelen concentreren op de patiënten die ze het hardst nodig hebben, en de zieken doorverwijzen naar de structuren die het best zijn aangepast aan hun toestand.

Nut van de PICT

➤ Vroegtijdig detecteren van de mogelijk palliatieve patiënten

De PICT werd op 21/1/2016 gevalideerd door de federale evaluatiecel palliatieve zorg als het instrument dat de zorgteams kan helpen om de mogelijk palliatieve patiënten en hun noden vroegtijdig te identificeren. Het instrument betekent een verbetering voor de artsen (die zich niet altijd de vraag stellen aangaande het palliatief statuut), want hij zal hen helpen om, op een objectieve manier, een groter aantal zieken in die situatie te identificeren.

Terwijl de SPICT in Groot-Brittannië enkel wordt gebruikt om de zorgteams te helpen om de palliatieve patiënten te identificeren, heeft de PICT-studie het in België mogelijk gemaakt om dit instrument aan te vullen zodat de noden van de patiënten kunnen worden geïdentificeerd, en kan worden bepaald voor welke palliatieve maatregelen ze in aanmerking zouden kunnen komen.

Het is mogelijk dat sommige patiënten die momenteel een palliatief statuut hebben – op basis van de huidige definitie van het RIZIV -, dat statuut verliezen, doordat hun gezondheidstoestand tegen alle verwachtingen in toch is verbeterd, en hun overlevingsprognose niet langer kritiek is, en het in dat geval logisch is om een einde te maken aan hun palliatief statuut.

Die « negatieve » impact zal gecompenseerd worden doordat de nieuwe PICT andere zieken zal detecteren (bv. patiënten met andere aandoeningen dan kanker) die ernstige noden hebben en van wie de levensverwachting bij voorbeeld wordt geschat op meer dan drie en minder dan zes maanden.

➤ Link met de noden

Een **eenvoudig statuut** moet worden toegekend aan de patiënten met een negatief antwoord op de verrassingsvraag¹ – zonder frailty en/of zonder verhoogde zorgnood. Gezien de patiënt op de hoogte wordt gesteld van de PICT-evaluatie en zijn statuut zou dit dan aanleiding kunnen geven tot afspraken zoals de vroegtijdige zorgplanning of « Advance Care Planning » (ACP). De toekenning van een eenvoudig statuut verhindert niet dat er een 'curatieve' behandeling wordt voortgezet.

De toekenning van een eenvoudig statuut :

- maakt het mogelijk om coherent te blijven met de cijfers die verkregen worden in de realiteit ;
- maakt het mogelijk om de aandacht van de zorgteams te vestigen op de specifieke situatie van die patiënten, wat achteraf een therapeutische desescalatie en het toepassen van palliatieve maatregelen zal vergemakkelijken ;
- zal geen negatieve financiële gevolgen hebben (buiten die in verband met de toekenning van een financiële stimulans aan de arts die de patiënt begeleidt bij het opstellen van een ACP. Naast de positieve aspecten wat het comfort van de patiënten betreft, vormt elke onnodige of ongewenste hospitalisering of behandeling die wordt vermeden een niet gedane uitgave voor de overheidsfinanciën.

Parallel met het « eenvoudig » statuut, zijn er nog twee andere statuten voorzien: het « **verhoogd** » en het « **volledig** » statuut. Er werd gevraagd of de beslissingsknoop in verband met de levensverwachting lager dan 3 maanden moet worden geschrapt (met het oog op het samenvoegen van het verhoogd en het volledig statuut), maar het advies van de leden van de evaluatiecel palliatieve zorg hierover is negatief. Ideaal gezien zou die knoop effectief geschrapt moeten worden (het voorstel van onderscheid tussen een verhoogd en een volledig statuut druist in tegen de conclusies van het KCE dat vroeg om de palliatieve patiënt te definiëren op basis van zijn noden, in plaats van op basis van zijn levensverwachting), maar dat onderscheid werd ingevoerd om economische redenen (het was niet mogelijk om een maximale financiële hulp toe te kennen aan alle patiënten met ernstige noden, zonder de budgettaire enveloppe te doen exploderen) en omdat de evaluatiecel palliatieve zorg de hulp op een progressieve manier wou bekijken. Het idee was om niet te raken aan de voordelen die reeds werden toegekend aan de patiënten in een terminale fase, en een bijkomende hulp te voorzien voor de niet-terminale patiënten met ernstige noden.

Volgens de studie hebben de terminale patiënten gemiddeld ernstigere noden dan die met een levensverwachting langer dan 3 maanden, maar sommige patiënten die een verhoogd statuut krijgen, zouden noden kunnen hebben die even ernstig, of zelfs ernstiger, zijn als die van patiënten die een volledig statuut krijgen. Als het instrument in de praktijk wordt gebracht, zou het dan ook interessant zijn om de artsen te vragen om hem tijdens een afgebakende periode (voorstel van 2 jaar) volledig in te vullen, zodat er een vergelijkende evaluatie kan worden gemaakt van de noden.

De formulering van de verrassingsvraag moet niet gewijzigd worden (haar impact zou niet meer dezelfde zijn als ze werd geformuleerd in termen van levensverwachting) maar, met het oog op de coherentie, zou de formulering van de vraag « *Is de levensverwachting lager dan 3 maanden ?* » vervangen moeten worden door « *Zou u verrast zijn mocht deze patiënt in de komende 3 maanden overlijden ?* ».

¹ Zou u verbaasd zijn indien deze patiënt in de komende 6 tot 12 maanden zou overlijden ?

Aanbevelingen voor de introductie van het instrument op het terrein

- a. Het instrument moet in elektronische vorm beschikbaar zijn, om hem gebruiksvriendelijker te maken, de uitwisseling van informatie te vergemakkelijken en een verdere analyse van de gegevens mogelijk te maken.
- b. De artsen die de patiënt behandelen, en alle gezondheidswerkers aan wie de patiënt – of zijn wettelijk vertegenwoordiger - de toestemming heeft gegeven, moeten toegang hebben tot de informatie aangaande zijn statuut en de conclusies van de ACP. Over de middelen die ingezet moeten worden om de informatie te verspreiden, moet worden nagedacht met personen die gespecialiseerd zijn in e-gezondheidsnetwerken (bv. eHealth).
- c. Een informatiecampagne voorafgaand aan de invoering van de PICT is onontbeerlijk. De artsen, de andere zorgverstrekkers en het grote publiek moeten geïnformeerd worden (eventueel met de hulp van de platformen voor palliatieve zorg).
- d. Er moet tijd voorzien worden voor opleiding, met name wat betreft de surprise question.
- e. Het is de arts die de patiënt behandelt die het instrument moet invullen, indien mogelijk in overleg met de rest van het zorg-/multidisciplinair team (afhankelijk van de plaats waar de patiënt zich bevindt).
- f. Er is, minstens om de drie maanden, een systematische herevaluatie nodig (en zelfs vaker als de situatie dat vereist), door de arts die de patiënt op dat ogenblik behandelt.

Een benadering die coherent is met het implementatieplan voor BelRAI in België

Naar aanleiding van de gezamenlijke verklaring van 19 oktober 2015 betreffende de ontwikkeling en de implementatie van de BelRAI-tool van de gemeenschappen, gewesten en de federale overheid, werd de vraag gesteld aangaande de coherentie tussen de twee instrumenten.

De PICT en de palliatieve BelRAI hebben niet dezelfde doelstelling:

- de PICT identificeert de palliatieve patiënt en kent hem een statuut toe, op een welbepaald ogenblik en voor een welbepaalde periode;
- de BelRAI evalueert de zorgnoden van de zieke en, op basis van de ingezamelde informatie en van de ACP, maakt hij het mogelijk om een geïndividualiseerd zorgplan op te stellen, hij verzekert de continuïteit van de zorg en definieert ook kwaliteitsindicatoren.

Om de link te bepalen tussen de 2 instrumenten en beter te weten waar ze elkaar overlappen, zou het interessant zijn om de resultaten van de palliatieve RAI te analyseren bij de patiënten die werden geïdentificeerd als palliatief door de PICT en hun correlatie te bestuderen met het type statuut dat werd toegekend.

Op welke types interventies geven de 3 statuten recht ?

Er werd in 2012 reeds een onderzoek uitgevoerd om te bepalen welke maatregelen voorzien zouden moeten worden voor de palliatieve patiënten, in functie van het statuut dat de PICT hen heeft toegekend en van de plaats waar ze verblijven.

De evaluatiecel palliatieve zorg beveelt aan om dat onderzoek te herbekijken en te bespreken, en dat in functie van het beschikbare budget.

BIJLAGE 4 Proposition d'encadrement à la mise à disposition de kits à usage exceptionnel pour les situations palliatives et de sédation palliative aux infirmiers des équipes d'accompagnement multidisciplinaires de soins palliatifs

Proposition d'encadrement à la mise à disposition de *kits à usage exceptionnel pour les situations palliatives et de sédation palliative* aux infirmiers des équipes d'accompagnement multidisciplinaire de soins palliatifs alias équipes de soutien.

1. Préalables

Les discussions avec les fédérations de soins palliatifs et les associations représentatives des pharmaciens ont abouti à :

- établir une liste de médicaments en tout temps obligatoires pour les pharmacies ouvertes au public. Cette liste a été proposée au cabinet de la ministre de la santé publique et des affaires sociales et à l'afmps le 9/1/2017
- définir la composition des kits d'usage exceptionnel pour les situations palliatives et de sédation palliative et leur utilisation.

De l'avis général, il ressort que l'utilisation des kits d'usage exceptionnel pour les situations palliatives (KUEP) et de sédation palliative (KUES) ne doit se faire, comme leurs noms l'indiquent, que pour des situations exceptionnelles définies dans le texte ci-après.

Il est évident que mettre à disposition des équipes de soins palliatifs de tels kits nécessite un encadrement, une définition claire de la manière dont ils sont constitués, stockés, transportés, utilisés et reconstitués. Toutes ces opérations seront effectuées avec un souci de traçabilité, de sécurité et de définition claire des responsabilités engagées, vu la nature des produits, dans le respect des lois en vigueur (législation sur les stupéfiants, législation à venir issue de la FMD¹...). Une définition claire des rôles de chaque acteur de soins doit être proposée dans une approche multidisciplinaire.

Le recours à ces kits doit rester facultatif, cela relève de la décision des équipes de soutien. Leur usage offre une possibilité de résoudre certaines situations exceptionnelles dans l'intérêt du patient mais ne doit en aucun cas conduire à un usage systématique.

Un élément important est d'établir une communication optimale entre tous les acteurs concernés. Sur ce plan, il est urgent que le statut palliatif soit connu et que cette donnée soit disponible via MyCarenet.

D'autre part, il est nécessaire d'adapter la législation régissant l'établissement d'une ordonnance post-mortem afin de permettre, même dans ces situations, la reconstitution des kits utilisés en situation d'exception.

Un budget devra être dédié afin de financer cette nouvelle disposition. Il appartient aux autorités de déterminer ce qui relève de l'état fédéral ou des régions. Ce budget devra soutenir la mise en œuvre initiale des kits (achat initial des médicaments et des conditionnements tertiaires = one shoot), un forfait pour le stockage et l'entretien des kits et une rémunération pour le pharmacien détaché pouvant être constituée par ex. d'un forfait par semaine pour l'activité de base et d'une rémunération par kit (re)constitué. La rémunération du pharmacien doit être dépendante de la taille de la population couverte par l'équipe ou du nombre de kits (proportionnel également à la population couverte). Il a été

¹ Falsified medicine directive (https://ec.europa.eu/health/human-use/falsified_medicines_en)

estimé qu'un max de 2h par semaine était suffisant dans un premier temps pour le forfait (soit 120 €) auquel s'ajoute une rémunération pour la constitution et reconstitution des kits qui doit être estimée.

Il existe actuellement en Belgique 28 équipes de soutien. Les fédérations ont estimé un nombre approximatif de 20 kits par équipe couvrant un territoire de 400.000 habitants: 5 kits d'usage exceptionnel de sédation palliative (KUES) et 15 kits d'usage exceptionnel pour les situations palliatives (KUEP). Les équipes doivent également pouvoir choisir de travailler avec moins de kits (ou même de ne pas les utiliser) afin de s'ajuster au mieux aux besoins et pratiques en cours sur leur territoire.

Il est nécessaire de prévoir une évaluation de la disposition et d'éventuellement ajuster le nombre de kits et le budget nécessaire.

Dans le texte, il faut bien faire la différence entre le « pharmacien de référence » qui est le pharmacien choisi par le patient pour assurer le suivi des soins pharmaceutiques et le « pharmacien détaché » qui est le pharmacien chargé de la mission de constitution, de reconstitution et de suivi des kits au sein de l'équipe de soutien.

2. Contenu du KUEP*

| Médicaments | Quantité |
|--|------------|
| <i>Corticoïde</i> | |
| Dexaméthasone 5 mg 1 amp de 1 ml (Acidexam) | 4 boîtes |
| <i>Anticholinergique</i> | |
| Butylbromure hyoscine (Buscopan) 20 mg 6 amp de 1 ml | 1 boîte |
| Scopolamine 0,25 mg 10 ampoules de 1 ml | 1 boîte |
| <i>Antipsychotique</i> | |
| Halopéridol 5 mg 5 ampoules de 1 ml | 1 boîte |
| <i>Antiémétique</i> | |
| Metoclopramide 10 mg 6 ampoules de 2 ml | 1 boîte |
| <i>Anxiolytique-sédatif</i> | |
| Midazolam 15 mg 10 ampoules de 3 ml | 1 boîte |
| <i>Opiacés</i> | |
| Morphine 10 mg 10 amp de 1 ml | 1 boîte |
| Morphine 30 mg 10 amp de 1 ml | 1 boîte |
| La feuille d'utilisation du KUEP | 2 feuilles |

*En cas de nécessité (indisponibilité, évolution des recommandations scientifiques...), une alternative, discutée entre le pharmacien détaché et le médecin de l'équipe, peut être proposée par classe thérapeutique. La composition du KUEP pourra être modifiée suite à l'évaluation annuelle (voir plus loin).

3. Contenu du KUES*

| Médicaments | Quantité |
|--------------------------------------|------------|
| <i>Antipsychotique</i> | |
| Clotiapine 40 mg 10 ampoules de 4 ml | 1 boîte |
| Halopéridol 5 mg 5 ampoules de 1 ml | 1 boîte |
| <i>Sédatif</i> | |
| Midazolam 50 mg 10 ampoules de 10 ml | 1 boîte |
| Lorazepam 4 mg 10 ampoules à 1 ml | 1 boîte |
| La feuille d'utilisation du KUES | 2 feuilles |

*En cas de nécessité (indisponibilité, évolution des recommandations scientifiques...), une alternative, discutée entre le pharmacien détaché et le médecin de l'équipe, peut être proposée par classe thérapeutique. La composition du KUES pourra être modifiée suite à l'évaluation annuelle (voir plus loin)

4. Coût des kits

- Le prix public* des médicaments nécessaires pour constituer un kit d'usage exceptionnel pour les situations palliatives est de 86,74 € (prix public au 1/12/2016)
- Le prix public* des médicaments nécessaires pour constituer un kit d'usage exceptionnel de sédation palliative est de 65,85 € (prix public au 1/12/2016)

* ces prix n'incluent pas le coût du container (kit) et sont les coûts en médicaments pour la constitution.

5. Rôle du pharmacien détaché

Le pharmacien détaché est choisi librement par l'équipe de soutien sur base de critères objectifs (proximité, engagement du pharmacien, suivi).

Le pharmacien détaché doit travailler dans une officine ouverte au public.

Le pharmacien détaché est chargé de :

- constituer les kits initiaux ;
- organiser et établir un protocole pour l'équipe en ce qui concerne l'usage des médicaments ;
- établir les contacts avec les pharmaciens de référence ;
- assurer la continuité des soins et veiller au réapprovisionnement des kits en temps voulu (reconstitution des kits) ;
- assurer le suivi des kits, du stock et de leur utilisation au sein de l'équipe de soutien en collaboration avec le médecin de l'équipe de soutien ;
- établir un rapport annuel d'évaluation sur l'utilisation appropriée des kits ;
- contrôler le registre, vérifier que les mentions dans le registre (feuille d'utilisation et de traçabilité) sont en adéquation avec la situation et le contenu de l'armoire ad hoc ;
- signaler au médecin de l'équipe de soutien tous problèmes et veiller à ce qu'ils soient, si possible, résolus ;

- assurer le suivi des raisons qui ont conduit à l'utilisation du kit ;
- reconstituer les kits avec les médicaments transmis par le pharmacien de référence via le grossiste répartiteur, vérifier l'adéquation de la commande reçue avec le kit utilisé et la feuille d'utilisation, prendre les mesures qui s'imposent en cas de non corrélation ;
- ré étiqueter le kit reconstitué avec un nouveau n° d'ordre et une nouvelle date de réalisation, les n° de lot et dates de péremption sont également mis à jour dans le registre ;
- s'assurer du stockage adéquat des kits reconstitués au sein de l'équipe de soutien ;
- mentionner dans le registre la date de reconstitution et parapher le registre en regard de l'opération réalisée.

6. Constitution, nombre et financement des kits,

La constitution initiale doit être réalisée par le pharmacien détaché auprès de l'équipe de soins palliatifs sur base d'une prescription d'un médecin de l'équipe (// à la constitution d'une trousse de secours).

Le financement de ces kits est à définir et à charge des autorités (cfr point 4).

Le nombre de KUEP et KUES doit être fixé en relation avec la densité de la population desservie par l'équipe de soins palliatifs. Ce nombre reste à définir. (cf. supra)

La reconstitution des kits doit être réalisée par le pharmacien détaché. Cette reconstitution se fait en fonction de l'utilisation. Le pharmacien de référence fournit (sur base d'une ordonnance du médecin de famille) les conditionnements de remplacement au pharmacien détaché.

Les médicaments mentionnés dans le « contenu du KIT » sont conditionnés, dans leur emballage d'origine, par le pharmacien détaché dans un récipient (conditionnement tertiaire) qui doit être scellé de manière à ce que leur ouverture nécessite la destruction du scellé. Ce récipient, une fois scellé, définit le kit (KUEP ou KUES).

Chaque kit est numéroté (numéro d'ordre) par le pharmacien détaché.

L'étiquetage du conditionnement tertiaire doit contenir :

- Le n° d'ordre
- La date de constitution
- La dénomination « Kit d'usage exceptionnel pour les situations palliatives » ou « Kit d'usage exceptionnel de sédation palliative »
- le nom du pharmacien détaché auprès de l'équipe
- l'étiquetage légal

Dans le kit est insérée la feuille d'utilisation du kit (voir annexe 1 et 2) qui permet au pharmacien détaché d'assurer le suivi.

7. Registre

Un registre est dédié à la traçabilité des kits. Il est tenu au sein des équipes.

Il compile les feuilles d'utilisation et de traçabilité des kits (annexe 1, 2 et 3).

Le registre peut être informatisé. Dans ce cas, une procédure de sauvegarde doit être définie.

Ce registre doit être tenu en tout temps à disposition du pharmacien détaché et des inspecteurs de l'afmps.

8. Conservation des kits au niveau des équipes

Les kits doivent être conservés au niveau des équipes dans une armoire dédiée fermée à clé. (cf. législation pour la conservation des stupéfiants dans les structures extra officinales).

L'armoire, dans laquelle ces kits sont conservés, est sous la responsabilité du pharmacien détaché. En dehors du pharmacien détaché, l'accès à cette armoire est toutefois délégué à une ou plusieurs personnes (infirmier ou médecin) au sein de l'équipe qui auront été au préalable définies et mentionnées dans un espace du registre dédié.

9. Utilisation exceptionnelle des kits

1. En dehors d'une situation d'exception

La priorité est à la prévention et à l'anticipation. Lorsqu'un médecin de famille fait appel au renfort d'une équipe de soins palliatifs, le pharmacien de référence doit en être averti, si nécessaire, afin qu'il puisse prendre les dispositions en matière de stock en médicaments. Le statut palliatif devrait être communiqué avec les données d'assurabilité via MyCareNet (cf. supra).

Lorsqu'une intervention est programmée, le pharmacien de référence du patient est contacté, si nécessaire, afin qu'il puisse prendre les dispositions utiles à assurer la fourniture des médicaments nécessaires. Les médicaments peuvent être délivrés aux membres de la famille, aux proches du patient ou à l'infirmier(e) de l'équipe de soins palliatifs qui se rend au domicile du patient sur présentation de l'ordonnance*.

En période de garde, si la pharmacie de référence est fermée, la pharmacie de garde la plus proche du domicile du patient est contactée. Les médicaments sont préparés par le pharmacien de garde et remis à la famille, aux proches ou à l'infirmier(e) de l'équipe de soins palliatifs sur présentation de l'ordonnance*.

* celle-ci devrait pouvoir être fournie a posteriori.

2. En situation d'exception

L'utilisation des kits est réservée aux situations d'exception. Une situation d'exception est toute situation qui n'a pu être programmée et/ou qui ne peut attendre, c'est-à-dire les situations médicales exceptionnelles où les médicaments nécessaires n'ont pu être obtenus en temps opportun par le circuit d'approvisionnement classique (pharmacie de référence ou pharmacie de garde).

Un kit ne peut être utilisé que pour un seul patient.

Cette utilisation doit obligatoirement être documentée via les feuilles d'utilisation (annexe 1 et 2).

Un suivi de l'utilisation des kits doit être assuré par le pharmacien détaché afin de prévenir et remédier à toute utilisation systématique en dehors des situations d'exception.

Une évaluation générale devra être instaurée, notamment après la première année de mise en œuvre, afin d'évaluer le système et d'y apporter le cas échéant les modifications requises.

10. Procédure, documentation sur l'utilisation et traçabilité de l'utilisation des kits

Toutes les opérations concernant les kits sont mentionnées dans le registre via :

Les feuilles d'utilisation des kits (voir annexe 1 et 2) mentionnent :

- La date d'utilisation,
- Le n° d'ordre du kit,
- Le nom de l'infirmier,
- Le nom, l'adresse et le n° de tél du patient destinataire,
- Le nom, adresse et n° de tél du médecin de famille,
- Le nom, l'adresse et le n° de tél de la pharmacie de référence.

Les feuilles de traçabilité (annexe 3) qui indiquent :

- Le n° du kit,
- L'endroit où il se trouve,
 - Dans l'armoire, prêt à être utilisé,
 - Dans l'armoire, à compléter par le pharmacien détaché,
 - Chez le pharmacien détaché,
 - Dans la voiture de l'infirmier(e),
 - Au domicile de l'infirmier(e).
- Le nom de l'infirmier(e) qui l'utilise.

Le kit est acheminé au domicile du patient par la personne de l'équipe de soutien chargée de la mission et qui collabore à l'évaluation de la situation d'inconfort. Si la situation le requiert, le kit est ouvert. L'infirmier(e) responsable de l'équipe complète ensuite la feuille d'utilisation insérée dans le kit.

Le reste du kit est ramené dans son conditionnement tertiaire au pharmacien détaché, soit directement à la pharmacie ou au niveau du siège de l'équipe de soutien en fonction des possibilités.

En cas de période d'inaccessibilité de la pharmacie du pharmacien détaché, le kit entamé est conservé dans l'armoire dédiée et ramené dans les heures d'ouverture de la pharmacie ou repris par le pharmacien détaché.

Les conditionnements de médicaments entamés sont laissés, sauf avis contraire de la famille, au domicile du patient.

Les conditionnements entamés, s'ils sont repris, sont remis avec le kit. Le pharmacien détaché se charge de leur élimination selon les procédures habituelles liées au statut du médicament.

11. Transport des kits

Le kit est transporté, sous sa responsabilité, par la personne de l'équipe (médecin ou infirmier(e)) jusqu'au domicile du patient. Le ou les kits doivent être placés dans le coffre de la voiture de l'équipe de soins palliatifs de façon à ce qu'il ne soit pas visible. En fonction des distances dans certaines régions, il est nécessaire de prévoir un cadre pour la conservation des kits au domicile des infirmières et un cadre pour le transport vers le domicile. Des bonnes pratiques peuvent être définies en concertation et de commun accord au sein des équipes de soutien avec le pharmacien détaché.

12. Rôle du pharmacien de famille et du médecin de famille

Lorsqu'un kit a été utilisé, le pharmacien détaché en informe le pharmacien de référence du patient afin que ce dernier puisse remplacer les conditionnements utilisés, il communique le cas échéant le nom et les coordonnées du médecin de famille.

Le médecin de famille ou médecin de garde est chargé de fournir une ordonnance pour les conditionnements utilisés issus du KUEP ou KUES.

Cette ordonnance est transmise au pharmacien de référence du patient.

Le pharmacien de référence encode les médicaments dans le dossier pharmaceutique du patient, assure les soins pharmaceutiques et le suivi, passe commande auprès du grossiste répartiteur et lui demande de fournir les médicaments à la pharmacie du pharmacien détaché (ceci doit être discuté avec l'ANGR)

Une procédure concernant les bons de stupéfiants² doit être respectée en suivant les dispositions légales.

² Toute livraison en Belgique de produits contenant des stupéfiants énumérés à l'art. 1 de l'A.R. du 31/12/1930 ou des psychotropes énumérés à l'art. 2 du 22/01/1998 ne peut se faire qu'en vertu d'un bon de commande particulier qui doit être commandé auprès du service des stupéfiants de l'AFMPS.

Annexe 1

Feuille d'utilisation « KIT d'usage exceptionnel de sédation palliative »

Date d'utilisation _____ N° d'ordre du KIT _____

Nom de l'infirmier(e) de l'équipe de soutien _____

Pour le patient : N° de tél :

Vignette de mutuelle

Situation d'exception pour laquelle ce kit a dû être utilisé ?

- Impossibilité d'approvisionnement auprès de la pharmacie de référence
- Impossibilité d'approvisionnement auprès de la pharmacie de garde
- Situation clinique critique (dans ce cas décrivez)

- Situation non programmée, non anticipée (dans ce cas, décrivez)

- Autres

Médecin de famille

Nom du médecin de famille : _____

Adresse : _____

TEL : _____

Pharmacien de référence du patient

Nom : _____

Adresse : _____

TEL : _____

Emballage(s) utilisé(s):

| Nom du médicament | Quantité utilisée | Laissé au domicile du patient (L)/ Repris (R)+ Qté |
|--------------------------------------|-------------------|--|
| Clotiapine 40 mg 10 ampoules de 4 ml | | |
| Halopéridol 5 mg 5 ampoules de 1 ml | | |
| Midazolam 50 mg 10 ampoules de 10 ml | | |
| Lorazepam 4 mg 10 ampoules à 1 ml | | |

ANNEXE 2

Feuille d'utilisation « Kit d'usage exceptionnel pour les situations palliatives »

Date d'utilisation _____ N° d'ordre du KIT _____

Nom de l'infirmier(e) de l'équipe de soutien _____

Pour le patient : _____ N° de tél : _____

| |
|----------------------|
| Vignette de mutuelle |
|----------------------|

Situation d'exception pour laquelle ce kit a dû être utilisé ?

- Impossibilité d'approvisionnement auprès de la pharmacie de référence
- Impossibilité d'approvisionnement auprès de la pharmacie de garde
- Situation clinique critique (dans ce cas, décrivez)

- Situation non programmée, non anticipée (dans ce cas, décrivez)

- Autres

Médecin de famille

Nom du médecin de famille : _____

Adresse : _____

TEL : _____

Pharmacien de référence du patient

Nom : _____

Adresse : _____

TEL : _____

Emballage(s) utilisé(s):

| Nom du médicament | Quantité utilisée | Laissé au domicile du patient (L)/ Repris (R)+ Qté |
|--|-------------------|--|
| Dexaméthasone 5 mg 1 amp de 1 ml (Aacidexam) | | |
| Butylbromure hyoscine (Buscopan) 20 mg 6 amp de 1 ml | | |
| Scopolamine 0,25 mg 10 ampoules de 1 ml | | |
| Halopéridol 5 mg 5 ampoules de 1 ml | | |
| Metoclopramide 10 mg 6 ampoules de 2 ml | | |
| Midazolam 15 mg 10 ampoules de 3 ml | | |
| Morphine 10 mg 10 amp de 1 ml | | |
| Morphine 30 mg 10 amp de 1 ml | | |

ANNEXE 3

Feuille de traçabilité des KUEP et KUES

| N° du KIT | Nature du KIT | Localisation | Le nom de l'infirmier(e) qui l'utilise |
|-----------|---|--|--|
| | <ul style="list-style-type: none"> o Sédation o Urgence | <ul style="list-style-type: none"> o Dans l'armoire, prêt à être utilisé o Dans l'armoire, à compléter par le pharmacien détaché o Chez le pharmacien détaché o Dans la voiture de l'infirmier(e) o Au domicile de l'infirmier(e) | |

CONFIDENTIAL