

DEEL I

OVERZICHT VAN DE UITBOUW VAN DE PALLIATIEVE ZORG IN BELGIË

INLEIDING

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

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

In een eerste deel zullen we eerst een beknopte schets geven van de evolutie van de palliatieve zorg in ons land. Daarna volgt een overzicht van de huidige situatie binnen de verschillende sectoren van de palliatieve zorg. Daarbij zullen achtereenvolgens de palliatieve zorg in het thuismilieu, in thuisvervangende milieus en in het ziekenhuismilieu aan bod komen. Vooreerst bespreken we echter de palliatieve samenwerkingsverbanden (ook netwerken of platforms genoemd), aangezien deze instaan voor de lokale coördinatie van alle voorzieningen en initiatieven met betrekking tot palliatieve zorg, en de overkoepelende federaties voor palliatieve zorg.

In een tweede deel wordt dan ingegaan op de lacunes en knelpunten van het huidige systeem, zoals deze door de Evaluatiecel en door de Federaties voor palliatieve zorg in ons land worden gepercipieerd, en doen we een aantal voorstellen om de palliatieve zorg in België te optimaliseren. Ook daar zal dezelfde indeling gehanteerd worden. Terloops zullen ook enkele aanbevelingen aangehaald worden die de raad van Europa in 2003 geformuleerd heeft ten aanzien van de organisatie van de palliatieve zorg.

Het derde en laatste deel van dit rapport is gewijd aan de budgettaire implicaties van de aanbevelingen die de Evaluatiecel doet om de kwaliteit van de palliatieve zorg in ons land te handhaven en te verbeteren.

HISTORIEK

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

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

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

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

In 2000 werd dan in het kader van de Interministeriële Conferentie Volksgezondheid een Interkabinettenwerkgroep opgericht die een aantal correcties op

het eerste palliatief plan uitwerkte, wat leidde tot het palliatief beleidsplan Aelvoet-Vandenbroucke. Dit plan werd goedgekeurd door de Ministerraad en door de Interministeriële Conferentie Volksgezondheid. Het doel van dit beleidsplan was het versterken van de palliatieve cultuur (door middel van een verhoging van budgetten in quasi alle bestaande vormen van palliatieve zorgverlening en in diverse modaliteiten) en het optimaliseren van de zorg in de eigen leefomgeving van de patiënt (thuis of thuisvervangend milieu), en dit door de patiënt te benaderen in zijn sociaal netwerk en in zijn ruimere context.

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

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

de ministers die bevoegd zijn voor Sociale Zaken en voor Volksgezondheid jaarlijks een vooruitgangrapport, als wezenlijk onderdeel van hun beleidsnota, aan de wetgevende Kamers dienen voor te leggen

de Koning een Evaluatiecel opricht binnen het Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid - Louis Pasteur, die geregeld de noden inzake palliatieve zorg en de kwaliteit van de gevonden oplossingen dient te evalueren en om de twee jaar een evaluatieverslag aan de wetgevende Kamers dient voor te leggen

Ongeveer gelijktijdig (6/06/2002) met de Wet betreffende de palliatieve zorg keurde het parlement een Voorstel tot resolutie betreffende de verdere uitwerking en de uitbouw van een behoeftengestuurd palliatief plan goed, dat meer gedetailleerd een reeks maatregelen beschrijft die door de federale regering dienen genomen te worden teneinde de palliatieve zorg te verbeteren.

De voornaamste realisatie tot hiertoe van de Wet betreffende de palliatieve zorg (voor de overige punten wachten we nog op de uitvoeringsbesluiten) is de oprichting van de Evaluatiecel. Deze Cel, waarin vertegenwoordigers zetelen van de drie federaties voor palliatieve zorg in ons land en van de verschillende ziekenfondsen, evenals externe experts, is nu twee jaar aan het werk en heeft in die periode onder meer een inventarisatie gemaakt van de lacunes en knelpunten die er nog bestaan op het vlak van palliatieve zorg. Op basis van haar inventarisatie van de leemten en knelpunten, heeft de Evaluatiecel een lijst van prioriteiten voor de sector opgesteld.

PALLIATIEVE SAMENWERKINGSVERBANDEN

Deze samenwerkingsverbanden, zoals geregeld in het koninklijk besluit van 19 juni 1997, bestrijken geografisch omliggende gebieden. Zowat alle actoren (organisaties voor hulp aan familie en patiënten, organisaties voor thuiszorg en van artsen, rust- en verzorgingstehuizen en rustoorden, ziekenhuizen), binnen de gezondheidszorg maken deel uit van deze territoriale samenwerkingsverbanden.

De samenwerkingsverbanden, waarvan er momenteel 25 bestaan in België, vervullen binnen hun regio een belangrijke rol bij het verspreiden van de cultuur van de palliatieve zorg. Zij coördineren lokale acties.

De kernopdrachten van een samenwerkingsverband zijn informatie en sensibilisering, opleiding en navorming, het opstellen van samenwerkingsprotocollen en het voeren van een regionaal beleid.

De samenwerkingsverbanden vormen zo een geografisch dekkend sensibilisatie- en coördinatiesysteem dat de continuïteit bewaakt. Het wordt internationaal gewaardeerd en werd reeds op internationale congressen toegelicht.

Elk samenwerkingsverband beschikt voor het uitvoeren van zijn taken momenteel over een voltijds coördinator proportioneel per 300.000 inwoners (behalve indien dit samenwerkingsverband een gebied bestrijkt met *minder* dan 300.000 inwoners en het het enige is in haar provincie of gemeenschap; dan beschikt het sowieso over een voltijds coördinator) en een halftijds klinisch psycholoog. Indien het samenwerkingsverband een gebied bestrijkt met *meer*

dan 300.000 inwoners en het het enige is in haar gemeenschap of regio, beschikt het over een halftijds klinisch psycholoog per volledige schijf van 300.000 inwoners in het bestreken gebied. Het aantal inwoners dat een samenwerkingsverband bestrijkt varieert echter sterk: van 200.000 tot 800.000 inwoners.

FEDERATIES

Naast de samenwerkingsverbanden bestaan er drie overkoepelende federaties voor palliatieve zorg in ons land. Enerzijds stellen zij hun expertise ter beschikking van en verlenen zij hun steun aan de professionelen op het terrein, anderzijds fungeren ze als spreekbuis voor het veld en als gesprekspartner naar de overheid toe.

PALLIATIEVE THUISZORG

Multidisciplinaire begeleidingsequipes

Met het oog op het ondersteunen van de verschillende vormen van palliatieve zorg thuis werden vanaf 1987 de eerste initiatieven genomen met betrekking tot multidisciplinaire begeleidingsequipes voor palliatieve thuiszorg. Een officiële regelgeving daaromtrent kwam er pas met het K.B. van 13 oktober 1998.

Elk regionaal palliatief samenwerkingsverband beschikt over een of meerdere van dergelijke equipes. De voorwaarden en de minimumcriteria waaraan de overeenkomsten met de multidisciplinaire begeleidingsteams voor de palliatieve zorg moeten voldoen worden bepaald door het koninklijk besluit van 13 oktober 1998. Momenteel hebben 28 equipes met het Verzekeringscomité van het RIZIV een overeenkomst gesloten. Zij vervullen een tweedelijnsfunctie en staan op vraag van de patiënt en in overleg met de betrokken zorgverstrekkers van de eerste lijn in voor de concrete ondersteuning van diegenen die de palliatieve

zorgverlening aanbieden. Het is hun taak, ten eerste, overleg te plegen met de betrokken zorgverstrekkers en hen advies te geven over alle aspecten van de palliatieve zorg (pijnbehandeling, gebruik van gespecialiseerd materiaal,...), en ten tweede, de palliatieve zorgverlening in het thuismilieu van de patiënt (onder meer afspraken met de huisarts en andere thuisverzorgers) en de psychologische en morele ondersteuning aan de betrokken zorgverstrekkers van de eerste lijn te organiseren en te coördineren.

De betrokken zorgverstrekkers van de eerste lijn blijven echter, onder leiding van de huisarts van de patiënt, in elk geval zelf volledig verantwoordelijk voor de verzorging en de begeleiding van de patiënt. In overleg met de betrokken zorgverstrekkers van de eerste lijn en met hun toestemming, kan de equipe in sommige gevallen ook zelf bepaalde specifieke aspecten van de palliatieve zorg op zich nemen.

Palliatief zorgforfait en afschaffing remgelden

Naast de oprichting van de multidisciplinaire begeleidingsequipes werden een aantal maatregelen genomen om ervoor te zorgen dat thuis sterven de patiënt niet meer kost dan sterven in het ziekenhuis.

Vooreerst werd het zogenaamde "palliatief zorgforfait" in het leven geroepen. Dit forfait voorziet voor palliatieve patiënten die thuis willen sterven en die een levensverwachting hebben die korter is dan 3 maanden, een bedrag van € 483,39 dat maandelijks met een maximum van twee maal kan bekomen worden. Het forfait is aanvullend op wat terugbetaald wordt via de "gewone" nomenclatuur en bedoeld als extra tegemoetkoming voor de specifieke kosten inzake geneesmiddelen, verzorgingsmiddelen en hulpmiddelen.

Teneinde recht te hebben op dit palliatief forfait dient voor de patiënt het "palliatief statuut" aangevraagd te worden. Hiervoor dient aan bepaalde criteria te worden voldaan, bijvoorbeeld ondersteuning door een multidisciplinaire begeleidingsequipe of dagelijks intensieve verpleegkundige verzorging. Indien de geneesheer-adviseur deze aanvraag goedkeurt heeft de patiënt recht op het palliatief forfait maar ook op een aantal bijkomende voordelen:

De verpleegkundige kan een palliatief forfait rekenen voor haar zorg. Dit is een all-in bedrag dat alle verpleegkundige zorg en begeleiding dekt. De patiënt betaalt hierop geen remgeld. Indien de patiënt langer leeft dan de vooropgestelde 3 maanden blijft het RIZIV dit forfait uitkeren.

De huisarts kan voor zijn huisbezoeken gebruik maken van speciale R.I.Z.I.V.-nummers waarop de patiënt geen remgeld dient te betalen. En net zoals bij het verpleegkundig forfait blijft dit van kracht indien de patiënt langer dan 3 maanden overleeft.

Tenslotte heeft de wetgever de mogelijkheid geboden aan alle werknemers om binnen het kader van de wetgeving op de loopbaanonderbreking, voltijds of halftijds palliatief zorgverlof te nemen teneinde naastbestaanden bij te staan in hun laatste levensmaanden. De duur van dit verlof is maximaal 2 maand gerekend voor de palliatieve verzorging van eenzelfde persoon. Uiteraard kunnen per patiënt meerdere personen gebruik maken van dit palliatief zorgverlof.

PALLIATIEVE ZORG IN THUISVERVANGENDE MILIEUS

ROB en RVT

Voor wat betreft de palliatieve zorg in thuisvervangende milieus is er vooreerst de sector van de rustoorden en de rust- en verzorgingstehuizen.

Door het koninklijk besluit van 15 juli 1997 werd wettelijk voorzien in een palliatieve functie voor elk rust- en verzorgingstehuis. Concreet betekent dit onder andere dat elke RVT-instelling zich moet aansluiten bij een erkend samenwerkingsverband en concrete afspraken moet maken met een erkende instelling die beschikt over zogenaamde Sp-bedden "palliatieve zorg".

- 1) Ter ondersteuning van de verzorging van de terminale patiënten in het RVT en naar analogie met de palliatieve functie in ziekenhuizen, zijn de coördinerend geneesheer en de hoofdverpleegkundige belast met: het invoeren van een palliatieve zorgcultuur en de sensibilisering van het personeel,

- 2) het formuleren van adviezen inzake palliatieve zorg ten behoeve van het aanwezige zorgpersoneel (verpleegkundigen, verzorgenden, paramedici, kinesitherapeuten), en
- 3) het bijwerken van de kennis inzake palliatieve zorg van het eerder vernoemde personeel. Deze laatste opdracht is dus complementair ten aanzien van de zorgverstrekkers, en heeft niet als bedoeling de verzorging zelf over te nemen.

Deze palliatieve opdracht geldt echter wettelijk enkel voor de RVT-sector en niet voor de ROB-sector.

In een ministerieel besluit van 22 november 2001 werd ook voorzien in een tegemoetkoming van de verzekering van de geneeskundige verzorging bestemd voor de financiering van de opleiding en van de sensibilisering van het personeel van RVT's en ROB's voor de palliatieve zorg. Oorspronkelijk werd € 0,59 per dag per opgenomen patiënt gerangschikt in de afhankelijkheidscategorieën B of C voorzien. Tijdens de begrotingsbesprekingen werd dit dagbedrag echter teruggebracht tot € 0,25. Momenteel bedraagt de tegemoetkoming € 0,28 per dag per opgenomen patiënt gerangschikt in categorie B of C.

Om van die tegemoetkoming te genieten, moeten de voormelde inrichtingen aan de volgende voorwaarden voldoen:

- 1) de reeds erkende inrichtingen moeten een intentieverklaring opmaken, waarin het beleid wordt beschreven dat de inrichting van plan is te voeren inzake palliatieve verzorging,
- 2) elke inrichting wijst een persoon aan die verantwoordelijk is voor de organisatie, in de inrichting, van de palliatieve verzorging en van de opleiding van het personeel inzake palliatieve verzorgingscultuur
- 3) de ROB's die geen afdeling met een bijzondere erkenning als "rust- en verzorgingstehuis" hebben, moeten met een regionale vereniging voor palliatieve verzorging een overeenkomst sluiten die ten minste in een periodiek overleg voorziet.

Palliatieve dagcentra

Vervolgens zijn er de palliatieve dagcentra. Deze centra zijn complementair aan de thuiszorg en kunnen een belangrijke ondersteuning geven aan de mantelzorg.

Bij afwezigheid van mantelzorg bieden zij een alternatief voor de verzorging thuis. Veel mensen willen immers thuis sterven, maar kunnen moeilijk 24 uur op 24 uur thuis opgevangen worden. Hun verzorging vormt een zware fysieke en psychische belasting voor de omgeving, die vaak niet opgewassen is tegen de plotse crisissituaties. Een goede dagverzorging kan een oplossing bieden. De patiënten voelen zich wat zelfstandiger en komen meer in contact met de buitenwereld.

- 1) Aangezien er ten tijde van het palliatief plan nog een aantal fundamentele vragen met betrekking tot deze initiatieven bestonden, zoals de plaats of "setting" ervan (ziekenhuis, rusthuizen, afzonderlijk)
- 2) hun geografische spreiding en toegankelijkheid
- 3) de omvang en de wijze van financiering van deze centra,

werd, aansluitend op het advies van de Nationale Ziekenhuisraad, voorgesteld om enkele van deze centra onder de vorm van een experiment te subsidiëren. Met tien van deze centra sloot het Verzekeringscomité van het RIZIV een "revalidatieovereenkomst" af die liep tot 31 december 2004 (inmiddels is deze overeenkomst voorlopig verlengd tot 30 juni 2005). Naast bepalingen over de vereiste infrastructuur en de professionele omkadering, bevat deze overeenkomst ondermeer de verplichting om een schriftelijke samenwerkingsovereenkomst af te sluiten met de huisarts. De centra garanderen in elk geval een brede waaier van palliatieve diensten: ze zijn open van 9 uur tot 17 uur, kunnen alle noodzakelijke verpleegkundige zorgen verlenen, serveren aangepaste, volwaardige maaltijden, bieden de patiënt de mogelijkheid om een psycholoog te raadplegen, organiseren sociaal contact en activiteiten,...

PALLIATIEVE ZORG IN DE ZIEKENHUIZEN

Palliatieve zorgeenheden

Als derde luik is er de palliatieve zorg in de ziekenhuizen. Eerst en vooral hebben we daar de palliatieve zorgeenheden, ook "Sp-diensten palliatieve zorg" genoemd. In een KB van 15 juli 1997 werd bepaald dat deze diensten bestemd zijn voor patiënten met een ongeneeslijke ziekte in een terminale fase, die de palliatieve zorg behoeven die ze noch thuis, noch in de instelling waar ze verblijven, kunnen krijgen. De eenheid moet zich toeleggen op activiteiten zoals

symptoomcontrole, psychologische begeleiding, rouwvoorbereiding- en begeleiding. Er moet ook worden vermeden dat in de eenheid al te veel technische handelingen worden uitgevoerd. De eenheden moeten tevens aan bepaalde architectonische en organisatorische normen voldoen. Verder moet de instelling of de dienst die de Sp-bedden aanbiedt deel uitmaken van het samenwerkingsverband voor palliatieve zorg in de regio.

Palliatieve zorgeenheden bestaan uit minimum 6 en maximum 12 bedden die ofwel verspreid zijn over verschillende ziekenhuisdiensten of in zelfstandige entiteiten ondergebracht zijn, eventueel ook buiten de vestigingsplaats van het ziekenhuis zelf. In een koninklijk besluit van 30 oktober 1996 worden de behoeften aan bedden voor de palliatieve eenheden vastgelegd op maximum 360 Sp-bedden voor het ganse rijk. Op dit moment zijn er 375 van dergelijke bedden in ons land.

Wat betreft de omkadering is momenteel bepaald dat de dienst, per erkend bed, over 1,50 VTE verpleegkundigen dient te beschikken, bijgestaan door voldoende verzorgend personeel.

Palliatieve functie in de ziekenhuizen (mobiele supportteams)

Belangrijker misschien nog dan de palliatieve eenheden is de palliatieve ziekenhuisfunctie waarover elk ziekenhuis sinds 1999 dient te beschikken. In een ander koninklijk besluit van 15 juli 1997 werd de palliatieve zorg reeds als een functie van een ziekenhuis omschreven. De functie is breed gedefinieerd en omvat alle activiteiten die bedoeld zijn om de behandeling en de opvang van de terminale ziekenhuispatiënten te ondersteunen. De functie wordt waargenomen door een pluridisciplinair team, dat bestaat uit minstens een halftime geneesheerspecialist met voldoende vorming en/of ervaring in palliatieve zorg, minstens een halftime gegradueerde verpleegkundige en minstens een halftime psycholoog voor ziekenhuizen tot 500 bedden. Voor ziekenhuizen met meer dan 500 bedden is er een proportionele uitbreiding voorzien in verhouding tot het aantal bedden. Dit team wordt voorts aangevuld met een maatschappelijk assistent of een sociaal verpleegkundige. Op dit ogenblik beschikken 118 ziekenhuizen in België over een palliatieve functie.

Dit mobiele supportteam is onder meer belast met het invoeren van een palliatieve zorgcultuur, het verstrekken van advies inzake palliatieve zorg, het zorgen voor de permanente opleiding van het personeel en voor de continuïteit van zorgverlening wanneer de terminaal zieke patiënt het ziekenhuis verlaat om naar huis te gaan of opgenomen te wordt in de rusthuissector.

Het multidisciplinaire team is evenwel niet rechtstreeks betrokken bij de eigenlijke behandeling en verzorging.

Verder moet de palliatieve functie een binding hebben met een Sp-dienst palliatieve zorg indien het ziekenhuis niet zelf over zo'n eenheid beschikt. Ze moet meewerken aan het samenwerkingsverband inzake palliatieve zorg dat het desbetreffende gebied bestrijkt en ze moet een functionele binding hebben met de organisaties voor thuiszorg die deel uitmaken van het voormelde samenwerkingsverband. Tenslotte dient de functie te voorzien in een registratie en evaluatie van de palliatieve opdracht binnen de instelling.

DEEL II

INVENTARISATIE VAN DE HUIDIGE LACUNES EN KNELPUNTEN EN VOORSTELLEN OM HIERAAN TEGEMOET TE KOMEN

INLEIDING: PALLIATIEVE ZORG ALS ZIJNSGENEESKUNDE

Palliatieve zorg gaat vooral om “zijn” en minder om “doen”: luisteren (en mensen opleiden om te luisteren), niet om oplossingen te bieden maar om ruimte en aandacht te geven aan een ziekte- en stervensproces. Dit vraagt specifieke deskundigheid en is één van de bestaansredenen van palliatieve zorg. Dit kost tijd en dus geld, maar is zeker minder duur dan al de prestaties en ligdagen van iemand die liever en beter thuis was geweest in zijn laatste levensdagen, -weken of -maanden. Therapeutische hardnekkigheid vormt een van de grootste hinderpalen voor kwalitatieve en vooral tijdige palliatieve zorg in ons land. Uit een voorbeeld (zie Bijlage 1) leren we dat het jaarlijks budget voor palliatieve zorg in België slechts een fractie vertegenwoordigt van de gigantische kosten voor de maatschappij die het geven van maximale curatieve zorg aan terminale patiënten zonder (voldoende) ethische (team)reflectie over de vraag “is dit de juiste medische aanpak ?” met zich brengt. Het overstappen van “cure” naar “care” en van een “resultaten-ethiek” naar een “attitude-ethiek” dient zich in dit verband aan als dé oplossing voor de enorme tekorten in de ziekteverzekering waarvoor we ons momenteel geplaatst zien.

Palliatieve zorg is geen “softe” sector, het is een volwaardig onderdeel van gezondheidszorg. Zoals bij alle vormen van gezondheidszorg is er nood aan onderbouwing van palliatieve zorg met onafhankelijk wetenschappelijk onderzoek. Op dit vlak is België helaas geen koploper. Dit is een uitdaging voor de toekomst ! Behoeftenonderzoek, kwaliteit van leven, kwaliteit van de geboden zorg, tevredenheid en evaluatie van organisaties van palliatieve zorg: dit zijn de onderwerpen die wetenschappelijk onderbelicht zijn. Investeren in onderzoek en opleiding/vorming is een diepte-investering en levert zijn vruchten af : financieel en kwalitatief.

PALLIATIEVE SAMENWERKINGSVERBANDEN

Momenteel is het echter zo dat de huidige financiering van deze samenwerkingsverbanden nog steeds ontoereikend is om de reële loonkost van de coördinator (1 VTE verhoudingsgewijs per 300.000 inwoners of 1 VTE sowieso indien een samenwerkingsverband een gebied bestrijkt met *minder* dan 300.000 inwoners en het het enige is in haar provincie of gemeenschap) en de psycholoog (0,5 VTE of minimum 0,5 VTE indien het samenwerkingsverband een gebied bestrijkt met *meer* dan 300.000 inwoners en het het enige is in haar gemeenschap of regio), rekening houdend met anciënniteit, te kunnen dekken. De Evaluatiecel vraagt hier bijgevolg een regularisatie van deze financiering. Daarnaast is het aan te bevelen dat de opdracht van de samenwerkingsverbanden nog duidelijker omschreven wordt, dat er erkenningsnormen vastgelegd worden en dat er geëvalueerd wordt.

FEDERATIES

Een structurele financiering van 1 VTE coördinator en 0,5 VTE secretariaatsmedewerker per federatie is onontbeerlijk en zou het hele werkveld ten goede komen.

PALLIATIEVE THUISZORG

Uit cijfers van een studie van de overlijdensstatistieken in het Vlaams Gewest tussen 1993 en 2002 (Dr. W. Avonds) blijkt dat het aandeel thuisoverlijdens ten gevolge van maligne tumoren tijdens deze periode licht is gestegen. De multidisciplinaire begeleidingsequipes voor palliatieve thuiszorg en de palliatieve samenwerkingsverbanden hebben hier ongetwijfeld een belangrijke rol in gespeeld. Toch blijft er nog een hele weg af te leggen. Recent onderzoek heeft immers uitgewezen dat 70 % van de terminaal zieke patiënten thuis wenst te sterven, maar dat dit voor slechts 28 % van hen gerealiseerd kan worden. Dit is de zogenaamde "palliatieve paradox" van de thuiszorg. Deze paradox wordt nog

sterker geaccentueerd doordat thuisverzorging, in vergelijking met sterven in het ziekenhuis, duurder is voor de patiënt, maar goedkoper voor de maatschappij. Ter vergelijking: in Nederland sterft 64 % van deze patiënten in de thuisomgeving, in Vlaanderen 28 %.

Multidisciplinaire begeleidingsequipes

Momenteel is het zo dat nog niet alle maar wel de meeste equipen aan hun maximum aantal patiënten zitten. Daarbij is de vraag naar ondersteuning door de equipen nog steeds "stijgend". Enkele equipen doen zelfs "meer" dan is toegestaan zonder vergoeding !

Eind 2003 hadden de equipen gezamenlijk "slechts" 10 % capaciteitsoverschot aan personeel (vergelijking van theoretische met reële capaciteit aan personeel, zie RIZIV-rapport). Voor andere kleine equipen is het dan weer onmogelijk om met 2 VTE verpleegkundigen 24/24 u permanentie te voorzien. Permanentie is er voor noodgevallen, indien er geen permanentie is, volgt meestal spoedopname met alle dure consequenties van dien. Ook ziekte- en verlofdagen maken de permanentie zeer moeilijk. Er wordt dan ook gevreesd dat een dergelijke situatie in de toekomst zal leiden tot burnout, en aldus tot een groot personeelsverloop. Dit betekent dan weer dat er nieuwe mensen moeten opgeleid worden, die pas na 6 maanden volledig zelfstandig kunnen functioneren.

Een aantal van deze equipen heeft met (precaire) middelen van buiten de RIZIV-conventie reeds extra personeel aangeworven, maar er dreigt een faillissement indien er geen structurele financiering van het extra personeel komt via de RIZIV-overeenkomst. Daarom vragen zij om minimaal 3 VTE verpleegkundigen per equipe te waarborgen.

Iedereen is overtuigd van de grote inspanningen die de zeer gemotiveerde equipen leveren. Dit komt echter niet tot uiting in de cijfers die onlangs werden gepubliceerd in het recente rapport van het RIZIV over de palliatieve zorg, en die gebaseerd zijn op de registratiegegevens die de equipen jaarlijks dienen te verschaffen aan het RIZIV. De voornaamste reden voor deze discrepantie ligt echter bij de sector zelf: het registratie-instrument is onvolledig en niet uniform voor de verschillende equipen. Daardoor zijn verschillende elementen van de tijdsbesteding van het personeel van de equipen niet in de registratie

opgenomen, zoals de verplaatsingstijd, de gevolgde vorming, en de tijd die aan administratie en overdracht wordt besteed. Hierdoor worden zowel de betrouwbaarheid van de gegevens als de onderlinge vergelijkbaarheid bemoeilijkt. Het is dan ook belangrijk dat de hiaten in de huidige manier van registreren worden opgevuld en dat er op federaal niveau, in overleg met de equipes, wordt gestreefd naar een uniform en compleet instrument dat de verschillende taken van de multidisciplinaire begeleidingsequipes zo volledig mogelijk in beeld brengt. Deze registratie kan naast een "truncus communis" – gemeenschappelijk deel voor alle PZ settings (ziekenhuizen, rusthuizen, rust- en verzorgingstehuizen, thuiszorg) - ook een specifiek deel hebben per setting, waarin bijvoorbeeld de hoger genoemde , momenteel niet geregistreerde, elementen van tijdsbesteding zouden kunnen opgenomen worden, zodat de werkingswijze van de thuiszorgequipes doorzichtig en vergelijkbaar wordt. De sector heeft al te kennen gegeven dat zij haar verantwoordelijkheid ter zake zal opnemen.

Verder houdt het RIZIV-rapport geen rekening met een aantal andere taken die de MBE's vervullen maar die in het rapport niet tot de kerntaken van deze equipes gerekend worden:

- In het geval van rouwzorg is het zo dat de oorspronkelijke conventie tussen RIZIV en equipes dit wel tot de kerntaken rekent; ook de Raad van Europa denkt hier zo over;
- Het ondersteunen van de teams van ROB/RVT is volgens de conventie mogelijk, niet echter volgens het rapport. De MBE's brengen hier specialistische kennis in op gebied van pijn- en symptoomcontrole én ondersteunen psychosociaal de teams, patiënten en/of familie in moeilijke situaties.
- Bed-side teaching is inherent aan de taak van de MBE's, immers op deze wijze emanciperen zij de eerste lijn – ook deze taak dient volgens ons vertaald te worden in uren besteed aan de kerntaak. Palliatieve vorming aan andere doelgroepen ziet het rapport terecht als een taak van de samenwerkingsverbanden, waarbij weliswaar op de expertise van de MBE-leden moet beroep kunnen gedaan worden.
- Vrijwilligers zijn onontbeerlijk in palliatieve zorg (zie ook de aanbevelingen van de Raad van Europa); in Vlaanderen zijn 450 vrijwilligers

alleen al verbonden aan de MBE's ! Ergens zal toch de organisatie en begeleiding hiervan structureel moeten worden gehonoreerd. De samenwerkingsverbanden hebben de meer coördinerende taak, maar de directe begeleiding (die zeker bij stervensbegeleiding intensief is) wordt ondersteund door de equipes.

Uit de RIZIV-evaluatie bleek tenslotte ook dat er een enorme diversiteit bestaat met betrekking tot de werkingskarakteristieken van de begeleidingsequipes. Deze diversiteit blijkt enerzijds historisch gegroeid te zijn, maar wijst anderzijds toch op verschillende werkmodellen (bvb. vele huisbezoeken of minder huisbezoeken maar veel telefonische ondersteuning) die de equipes hanteren. Welke van de werkmodellen het beste is, is op basis van de opdrachten die de equipes krachtens de RIZIV-overeenkomst moeten vervullen, niet zo duidelijk. In overleg met alle betrokkenen kan gezocht worden naar een consensus-werkmodel dat van toepassing zou zijn voor alle equipes waardoor juist een opvolging en vergelijking van de activiteiten per equipe mogelijk wordt.

Palliatief zorgforfait en afschaffing remgelden

Een knelpunt hier heeft te maken met de koppeling van het palliatief statuut aan het verkrijgen van het palliatief zorgforfait voor personen die thuis wensen te sterven. De volgende problemen stellen zich hier:

- 1) Sommige patiënten willen wel gebruik maken van de aangeboden palliatieve zorg, maar zijn nog volop in de ontkenningfase voor wat betreft hun levenseinde. Het is dan quasi onmogelijk voor de hulpverleners om een document op te stellen waarbij men er van uitgaat dat de patiënt binnen de 3 maanden zal overlijden
- 2) Sommige patiënten of hun families wensen het palliatief statuut niet aan te vragen omdat zij zelf de zorg op zich willen nemen, inclusief de kosten
- 3) Soms wil de huisarts geen palliatief statuut aanvragen
 - a. ofwel omdat hij vindt dat de patiënt over voldoende financiële middelen beschikt
 - b. ofwel omdat hij geen termijn wil of kan geven aan het einde van het ziekteproces. Bovendien geeft een recente studie aan dat in 60 %

van de situaties de prognose van een kankerpatiënt overschat wordt, hetgeen een extra nadelige factor is.

- c. ofwel omdat hij zich niet wil engageren tot de verplichtingen van dit forfait die een (niet bezoldigde) wekelijkse teamvergadering oplegt.
- 4) Het palliatief forfait voor de thuisverpleegkundigen vergoedt correct intensieve palliatieve zorg. Men kan zich echter afvragen
- a. of deze altijd even intensief is als de patiënt nog langdurig overleeft (er is immers geen tijdsbeperking)
 - b. of er voldoende samenwerking is met de multidisciplinaire begeleidingsequipe, en of deze van voldoende kwaliteit is.

Het niet aanvragen van het palliatief statuut heeft niet alleen consequenties voor de patiënt zelf, maar eveneens voor de zelfstandige verpleegkundigen. Indirect worden zij financieel gestraft: de zorgzwaarte van de patiënt blijft immers identiek, maar door het ontbreken van het palliatief statuut hebben zij geen recht op de hogere vergoeding die overeenkomt met deze zware zorg.

Het is echter niet omdat de patiënt zijn nabije dood ontkent dat hij geen recht heeft op een goede begeleiding. Integendeel: misschien heeft hij hierdoor juist méér nood aan begeleiding en duiding.

Al deze argumenten maken het wenselijk dat er aanpassingen worden ingevoerd bij de criteria van het palliatief statuut, en dit met behoud van een aantal nu ingebouwde garanties, namelijk:

- 1) De huisarts moet betrokken blijven bij de aanvraag
- 2) Bij de aanvraag dienen, ter voorkoming van misbruiken, steeds meerdere personen betrokken te zijn
- 3) Overleg blijft een vereiste, maar kan desgevallend ook telefonisch

Vandaar dat wordt voorgesteld dat:

- 1) Op het aanvraagformulier voor het verkrijgen van het palliatief statuut, de mogelijkheid zou voorzien worden voor patiënten die wensen af te zien van het palliatief forfait, om te vermelden dat zij geen aanspraak maken op het palliatief forfait, maar wel het statuut van palliatieve patiënt wensen te bekomen omwille van de hieraan gekoppelde bijkomende voordelen (verpleegkundige zorg, begeleiding door een multidisciplinaire begeleidingsequipe en wegvallen van de remgelden van de huisarts)
- 2) Wanneer de thuisverpleegkundige een referentiepersoon opgeeft teneinde de kwaliteit van de zorg te waarborgen, dient dit een multidisciplinaire

begeleidingsequipe te zijn, en daartoe dient deze equipe hiervan op de hoogte gebracht te worden. Terzelfdertijd dient er ook een zekere vorm van betrokkenheid te zijn die zich niet enkel beperkt tot het vermelden van een telefoonnummer

- 3) Het voorzien van een honorarium voor de betrokkenen bij de door de regelgeving opgelegde teamvergadering, naar analogie van het multidisciplinair oncologisch consult.

PALLIATIEVE ZORG IN THUISVERVANGENDE MILIEUS

ROB en RVT

Gezien de belangrijke huidige en nog te verwachten toename van het aantal overlijdens in de rusthuizen, vraagt de Evaluatiecel dat het dagbedrag voor de financiering van de opleiding en van de sensibilisering voor de palliatieve verzorging van het personeel van RVT's en ROB's opnieuw zou opgetrokken worden tot € 0,60, zoals oorspronkelijk voorzien. Dit bedrag moet kunnen gebruikt worden voor vorming, materialen én voor vrijstelling van referente functies. Deze laatste zijn noodzakelijk om een palliatieve zorgcultuur te bewerkstelligen evenals het stimuleren van het gebruik van de DNR-codes en het begeleiden van beslissingen rond het levenseinde. In deze zin zou het ook wenselijk zijn dat de CRA's in RVT's een bijkomende palliatieve vorming hebben gevolgd, zoals dit uiteraard ook aangewezen is voor de artsen in de palliatieve supportteams.

Voorwaarde is wel dat er een effectieve controle komt op de kwaliteit van de palliatieve vorming in deze sector.

Ook is het zo dat, in tegenstelling tot de palliatieve zorg in de thuissituatie, palliatieve patiënten in een rusthuis of een rust- en verzorgingstehuis, wel nog remgelden op de huisartsenhonoraria dienen te betalen omdat zij geen aanspraak kunnen maken op het palliatief statuut. De Evaluatiecel vraagt bijgevolg dat ook deze ongelijkheid zou weggewerkt worden, en dit door een betere definiëring van de palliatieve bewoner in een rusthuissetting en het daaraan gekoppeld wegvallen van remgeld.

Palliatieve dagcentra

In een recent evaluatierapport van het RIZIV werd een tussentijdse evaluatie van deze experimenten gemaakt op basis van de opname- en verblijfsgegevens van de eerste twee jaar werking van deze dagcentra. Hieruit kan het volgende afgeleid worden::

- 1) Hoewel de globale gemiddelde bezettingsgraad steeg van 17,3 % in 2002 naar 26,4 % in 2003, kunnen we momenteel nog spreken van onderbezetting aangezien de vooropgestelde bezettingsgraad 80 % was). Daartegenover kan gesteld worden dat alles in palliatieve zorg tijd nodig heeft. Wanneer we de evolutie van het aantal bezoeken tijdens de eerste maanden van 2004 bekijken zien we een langzame maar gestage groei.
- 2) Het betreft een overwegend oudere populatie: de gemiddelde leeftijd is 64 jaar, 50 % van de patiënten zijn ouder dan 66 jaar. Toch is de leeftijdsbereik groot (van 21 tot 97 jaar) en is een kwart van hen jonger dan 55 jaar; een derde is jonger dan 60 jaar.
- 3) Er bestaat een discordantie tussen enerzijds de graad van zorgafhankelijkheid van de palliatieve patiënt en anderzijds het gebruik van (professionele) thuisverpleging. Bij sommige patiënten met zware zorgafhankelijkheid wordt de thuisverpleging niet ingeschakeld en ook omgekeerd is er wel thuisverpleging bij patiënten zonder zorgafhankelijkheid
- 4) Uit de opname-indicaties blijkt vooral een behoefte aan psychosociale en emotionele ondersteuning en begeleiding, en het doorbreken van het sociaal isolement. De medisch-therapeutische indicaties zijn eerder zeldzaam.

Op basis van deze tussentijdse evaluatie werd eerst beslist om de experimentele financiering van deze centra niet te verlengen na 31 december 2004. Inmiddels werd ze voorlopig verlengd tot 30 juni 2005. We dienen echter voor ogen te houden dat dergelijke initiatieven tijd nodig hebben. In continentaal Europa is België op dit vlak één van de voorlopers (het Verenigd Koninkrijk kent momenteel 242 dergelijke dagcentra, maar daar werd reeds 15 jaar geleden

gestart met dit initiatief). De Evaluatiecel Palliatieve Zorg is van oordeel dat deze centra meer kansen moeten krijgen en dringt dan ook aan op een grondige evaluatie van de werking en financiering van deze centra. Bovendien vraagt zij een herziening van de criteria van de desbetreffende RIZIV-conventie (in functie van levensverwachting en pathologie). Opdat de dagcentra beter zouden kunnen functioneren is een verruiming van de doelgroep noodzakelijk:

- 1) Er zijn ook niet palliatieve patiënten die dagelijks nood hebben aan ondersteuning en verzorging. Het betreft met name personen met progressieve neuro-musculaire aandoeningen waarbij het ziekteproces geëvolueerd is naar een degeneratieve toestand.
- 2) Voor palliatieve patiënten is de vooropgestelde resterende levensverwachting van 6 maanden veel te kort. De sector vraagt het criterium levensverwachting uit te breiden tot 18 maanden.
- 3) Het profiel van deze patiënten kan in diverse karakteristieken anders zijn dan in de andere palliatieve settings omdat het palliatief dagcentrum een brugfunctie vormt tussen de intramurale en extramurale zorg. Diverse patiënten in een dergelijk dagcentrum bevinden zich in een overgangszone tussen actieve behandeling en palliatieve zorg. Het beschikbaar stellen van deze voorziening kan een belangrijk hulpmiddel zijn in het reduceren van de therapeutische hardnekkigheid.

De bedenkingen van het RIZIV dat de bezetting in de begintijd van de werking niet overtuigend was, dienen in een realistische context te worden geplaatst. Een dagcentrum heeft een voldoende inlooperperiode nodig om zich waar te maken in de regio. De financiële tussenkomst dekte enkel een gedeelte van de kosten, maar voorzag bijvoorbeeld niet in vervoer (bus + chauffeur). Dit laatste is een essentiële voorwaarde voor een adequate werking. Patiënten kunnen zich immers vaak niet met eigen vervoer verplaatsen, en familieleden worden niet altijd ontlast als ze zowel 's morgens als 's avonds voor vervoer moeten zorgen.

De Evaluatiecel stelt dan ook voor 2005 en 2006 een verderzetting van de experimentele financiering voor, maar onder een aangepaste vorm: iets ruimere indicatiestelling, ± een zelfde budget, met onderlinge herverdeling op basis van de evaluatie van de praktijk en degelijk evaluerend onderzoek. Een aansluiting

bij de geriatrische sector is niet opportuun: daarvoor verschillen leeftijd, doelgroep en aard van de begeleiding te zeer van de geriatrische populatie.

Naar aanleiding van het verzet vanuit het werkveld tegen de beslissing om de dagcentra niet langer te ondersteunen, is er voor de centra die ondertussen nog in werking waren een verdere betoelaging voorzien tot 30 juni 2005. Momenteel zoekt de Interkabinettenwerkgroep "Chronische zorgen" naar een oplossing voor dit probleem.

PALLIATIEVE ZORG IN DE ZIEKENHUIZEN

Palliatieve zorgeenheden

De Evaluatiecel is van mening dat de palliatieve zorgeenheden goed georganiseerd zijn in België en een waardig alternatief vormen voor thuis sterven. Zij kunnen ook de thuiszorg tijdelijk ontlasten.

Palliatieve functie in de ziekenhuizen (mobiele supportteams)

Voor wat betreft de palliatieve zorg in de ziekenhuizen onderstreept de Evaluatiecel zeer sterk het belang van een versterking van de palliatieve supportteams teneinde de therapeutische hardnekkigheid tegen te gaan.

Ook hier is het zo dat de effectieve loonkosten van het personeel (1 VTE verpleegkundige, 0.5 VTE arts en 0,5 VTE psycholoog), rekening houdend met anciënniteit en kwalificaties, nog niet kunnen gedekt worden met de huidige financiering. Daarom vraagt de Evaluatiecel een verdubbeling van de financiering van de supportteams. Voorwaarde hiervoor is uiteraard dat een bewijs van effectieve besteding van het budget aan palliatieve zorg dient geleverd te worden. Ook voor de arts in het team wordt een respectabele vergoeding gevraagd. Deze arts-specialist is een spilfiguur wanneer het erop aankomt te overleggen met collega's-specialisten met het oog op het bestrijden van therapeutische hardnekkigheid. Voor wat betreft de kwalificatie van de arts in het team dient

een overgangsmaatregel uitgewerkt te worden die aan huisartsen met een jarenlange ervaring en kennis van palliatieve zorg, en die momenteel reeds een palliatief supportteam leiden, toelaat om deze functie te blijven uitoefenen.

Ook hier geldt de voorwaarde dat deze arts reëel in de equipe aanwezig is. Daarnaast beveelt de Evaluatiecel aan dat geneesheren-specialist die een palliatief supportteam (wensen te) leiden, en die nog geen vorming in de palliatieve zorg hebben gevolgd, dit in de toekomst dienen te doen.

AANBEVELINGEN VOOR PALLIATIEVE ZORG VANUIT DE RAAD VAN EUROPA

In november 2003 ondertekende België de aanbevelingen voor Palliatieve Zorg van de Raad van Europa, opgesteld door een comité van experts. Op drie van deze aanbevelingen wil de Evaluatiecel hier extra de nadruk leggen: het gebruik van een Minimale Data Set, en de erkenning van de rol en het belang van vrijwilligerswerking en van rouwzorg als intrinsiek onderdeel van palliatieve zorg.

SETTING-OVERSTIJGENDE KNELPUNTEN EN PRIORITEITEN

Zoals reeds aangehaald bij de bespreking van de knelpunten aangaande de multidisciplinaire begeleidingsequipes voor palliatieve thuiszorg, is er dringend behoefte aan een modulair en uniform registratie-instrument dat in heel de sector van de palliatieve zorg kan gebruikt worden, zodanig dat een vergelijking van palliatieve diensten en opvolging van palliatieve patiënten mogelijk wordt. Een goede registratie is immers de basis voor verder uit te bouwen onderzoek. Momenteel wordt er in verschillende sectoren al jaren geregistreerd, maar deze registratie is vaak niet gestandaardiseerd voor het hele land en vertoont hier en daar lacunes die evaluatie en vergelijking bemoeilijken. De Evaluatiecel zal dit behartigen.

Een tweede setting-overstijgende prioriteit betreft opleiding. Mede omwille van de toenemende professionalisering van de sector is de tijd gekomen om de beroepsbekwaming voor palliatieve zorg verder te normeren en te erkennen en aldus de kwaliteit en autoriteit van de desbetreffende zorgverleners te verhogen. Dit dient te gebeuren in samenwerking en met de ondersteuning van de overheid.

Ondanks het feit dat we België op het gebied van palliatieve zorg ver staan op het terrein, lopen we op het vlak van onderbouwing van palliatieve zorg met onafhankelijk wetenschappelijk onderzoek achter op de buurlanden. Zoals reeds gezegd is investeren in onderzoek – net zoals in opleiding – een diepte-investering die financieel en kwalitatief zijn vruchten aflevert.

Tenslotte ook het volgende: met de toenemende vergrijzing van de bevolking zal de noodzaak aan palliatieve zorg nog toenemen. Vandaag wordt op bevolkingsniveau 1 op 4 inwoners met kanker geconfronteerd. Dit zal stijgen tot 1 op 3 door de veroudering. Palliatieve zorg richt zich echter niet alleen op kankerpatiënten. "De volksziekte in opmars " op oudere leeftijd is dementie. Het aantal dementerenden werd/wordt in 2000 op 110000 geschat, in 2010 op 130000 en in 2030 op 200000. Het is logisch dat door toename van de leeftijd het aantal ernstig zieken ook stijgt, ook al blijven mensen langer gezond en valied. Voor ouderen die hun laatste levensdagen doorbrengen in RVT's, kunnen er heel wat onnodige kosten voor hospitalisatie worden voorkomen indien de coördinerende raadgevende artsen een adequate vorming in de palliatieve zorg zouden hebben ontvangen.

BESLUIT

Vertrekkende vanuit haar mandaat om op geregelde tijdstippen de noden inzake palliatieve zorg en de kwaliteit van de gevonden oplossingen te evalueren, heeft de Evaluatiecel Palliatieve Zorg bovenstaande analyse gemaakt van de knelpunten die zich momenteel voordoen in het palliatieve landschap, en stelt zij bijgevolg een reeks maatregelen voor die volgens haar prioritair dienen te worden genomen teneinde tegemoet te komen aan de groeiende vraag naar palliatieve zorg en de kwaliteit van deze zorg, alsmede de toegankelijkheid ervan te blijven waarborgen. Deze maatregelen werden hierboven reeds besproken bij elke hoofding, en worden nogmaals bondig samengevat in Deel III. Daar zijn per maatregel ook de budgettaire implicaties aangegeven. De implementatie van deze maatregelen impliceert voor 2005 een verhoging van het globale budget voor palliatieve zorg met 25 % t.o.v. het budget voor 2004, ofwel 19.000.000 €. Dit bedrag vertegenwoordigt echter een minieme fractie van het budget dat jaarlijks wordt besteed aan (zinloze) therapeutische hardnekkigheid.

DEEL III

BUDGETTAIRE MOGELIJKHEDEN ?

Een verhoging van 25 % van het budget

In dit deel wordt even ingegaan op de beschikbaarheid van budgettaire middelen. Sommigen stellen zich de vraag of er op dit ogenblik niet reeds voldoende middelen naar palliatieve zorgvoorzieningen gaan. Uit de evaluatie blijkt echter dat er een uitdrukkelijke nood is aan € 19.000.000 extra middelen of een verhoging van 25 % van het huidig budget, zodat de voorzieningen minstens in staat zijn om een minimale continuïteit van zorg te financieren, zonder voortdurend aangewezen te zijn op benefiet-acties. Deze acties moeten immers worden georganiseerd door dezelfde equipes die reeds onderbemand zijn om de gewone kwaliteitszorgen te verzekeren.

Deze bijkomende middelen hebben betrekking op de volgende noden (de vernoemde bedragen vertegenwoordigen de meerkost t.o.v. het huidige budget):

1) *Palliatieve supportteams in de ziekenhuizen*

Een verdubbeling van de financiering van de supportteams, teneinde de effectieve loonkosten, rekening houdend met anciënniteit en kwalificaties van het personeel (0,5 VTE verpleegkundige, 0,5 VTE psycholoog en 0,5 VTE arts) te kunnen dekken.....8.500.000 €

2) *Multidisciplinaire begeleidingsequipes voor palliatieve thuiszorg*

Een verhoging van de verpleegkundige bezetting van de equipes van 2 naar 2,5 VTE per 200000 inwoners voor diverse taken + het waarborgen van minimaal 3 VTE verpleegkundigen per equipe om de nodige continuïteit te kunnen leveren.....1.407.120 €

3) *Palliatieve samenwerkingsverbanden*

Een reële financiering van de coördinator (1 VTE) en de psycholoog (0,5 VTE) volgens anciënniteit.....173.180 €

4) *Dagcentra voor palliatieve verzorging*

Een verderzetting van de experimentele financiering met hetzelfde budget, maar met onderlinge herverdeling op basis van de evaluatie van de praktijk^[1]1.239.468 €

5) *Palliatieve zorg in rust-(en verzorgingste)huizen*

Het opnieuw optrekken van de vergoeding aan rust-(en verzorgings- te-)huizen voor vorming van personeel in palliatieve zorg naar 0,59 € per B/C forfait per dag (zoals oorspronkelijk voorzien) (Nota: cfr. 300.000.000 BF besparing in 2002).....7.500.000 €

6) *Registratiesysteem*

Het ontwikkelen van een modulair en uniform registratie-instrument dat in heel de sector van de palliatieve zorg kan gebruikt worden Deze taak kan gebeuren onder toezicht van de Evaluatiecel Palliatieve Zorg.93.536 €

7) *Federaties voor palliatieve zorg*

Het voorzien in een structurele financiering van de federaties (1 VTE universitair coördinator, 0,5 VTE secretariaat per federatie)...145.238 €

Totale meerkost:19.058.542 €

^[1] Dit is geen meerkost ten opzichte van de voorbije jaren, maar een continuering van subsidies die voorlopig beperkt waren in tijd; daarom is dit bedrag in de totale meerkost meegerekend.

Nood aan registratiemodellen

Daarnaast worden er middelen gevraagd om een systematische registratie uit te bouwen en te beheren. Vandaag ontbreken er éénduidige verzamelde gegevens om tot een adequate vergelijking van de werking te komen.

Overlijdensstatistieken

Tevens wordt aan de parlementaire overheid aandacht gevraagd voor de verwerking van de overlijdensstatistieken in ons land. Het was niet mogelijk om op nationaal niveau te evalueren of de werking van de voorzieningen voor palliatieve zorg een daadwerkelijke invloed heeft op het verhogen van de mogelijkheid om mensen thuis te laten sterven. Dit wordt immers door 70 % van de mensen gewenst. Er bestaan immers voor Wallonië geen verwerkte statistische gegevens over de sterfte sinds 1997. Voor Vlaanderen zijn deze beschikbaar tot 2002. Dit vormt niet alleen een probleem voor de evaluatie van de palliatieve zorg, maar dit betekent ook dat België in het kader van internationale vergelijkingen niet in staat is om recente gegevens te leveren.

Tegengaan van therapeutische hardnekkigheid

Het grootste deel van het extra budget dat wordt gevraagd is ter financiering van de palliatieve supportteams in de ziekenhuizen (€ 8.500.000) en de financiering van de palliatieve zorg in ROB en RVT ((€ 7.500.000). De palliatieve supportteams in de ziekenhuizen, die momenteel onvoldoende worden gefinancierd, hebben als belangrijke opdracht een cultuur te creëren die de therapeutische hardnekkigheid moet tegengaan. Dit is ook bijzonder relevant in de ROB's en RVT's. Uit een studie van Dercq et al. (1999) over de kosten van de gezondheidszorg aan het einde van het leven is immers gebleken dat (toentertijd) de kostprijs van de laatste hospitalisatie in het leven van een persoon (m.a.w. de ziekenhuisopname waarin hij overlijdt), die meestal gebeurt op verwijzing van de huisarts (of de CRA in een ROB/RVT) , schommelt tussen 300.000 en 600.000 BEF per persoon, afhankelijk van de leeftijdscategorie. Voor

de hele bevolking vertegenwoordigt dit ongeveer 5 % van het totale gezondheidszorgbudget. Men kan zelf uitrekenen hoeveel er zou kunnen bespaard worden indien jaarlijks 10.000 méér thuis zouden overlijden dan in het ziekenhuis...

Verder weet men uit onderzoek (Wodinsky, 1992) dat aan medische zorg voor kankerpatiënten in het laatste jaar van hun leven ongeveer 75 % van de gezondheidszorgkosten wordt besteed. Het gaat om mensen die sterven aan kanker aan het einde van dat jaar, en niet om zij die met een nieuw perspectief verder kunnen leven. Men kan zich hier de vraag stellen in welke mate een integrale palliatieve zorg en behandeling in deze laatste levensfase zorgen voor meer menselijk welbevinden voor de patiënt en de familie, dan deze verdoorgedreven en hoofdzakelijk technologisch georiënteerde geneeskunde? De vraag die wordt gesteld is niet naar de zin of de onzin van de behandeling van kankerpatiënten, maar de vraag of een nauwkeuriger afwegen van de grenzen van deze behandelingen niet tot meer menselijk welzijn zou leiden.

Disproportionele financiering

Als men naar de kosten van therapeutische hardnekkigheid kijkt, stelt men vast dat deze extravagant hoog zijn in vergelijking met adequate en kwalitatief hoogstaande palliatieve zorg. Dit wordt geïllustreerd met volgend voorbeeld (zie ook Bijlage 1) waarin de kostprijs van diverse benaderingen even met elkaar wordt vergeleken.

Voor een patiënt van 80 jaar, die opgenomen wordt met een cardiogene shock (ernstig hartfalen), en wordt behandeld met maximale curatieve zorg is de gemiddelde kostprijs in deze laatste maand van haar leven berekend op € 52.000.

Vergelijken we dit even met een palliatieve functie in een ziekenhuis van 900 bedden. Het ziekenhuis krijgt hiervoor een subsidiëring van € 132.662,00. Deze palliatieve equipe volgt 486 patiënten per jaar in dat ziekenhuis.

In het kader van de thuiszorg ontvangt begeleidingsequipe, die reeds lang werkzaam is, voor een regio van 260.000 inwoners een bedrag van € 229.277,51

op jaarbasis, en begeleidt 457 patiënten in de regio (waarvan slechts 133 volledig factureerbaar zijn).

De vraag kan worden gesteld of het extra budget dat wordt gevraagd voor palliatieve zorg niet een zeer verantwoorde uitgave is, gezien het de uitdrukkelijke bedoeling is te werken aan een cultuur waarin therapeutische hardnekkigheid en futiele therapie wordt vermeden en kwaliteitsvolle palliatieve zorg wordt aangeboden.

Als men bij 163 patiënten in België, zoals de hogerbeschreven patiënt - dat is nog niet één per ziekenhuis - deze futiele therapie achterwege laat heeft men het totale bedrag van € 8.500.000 dat wordt gevraagd voor de versterking van de palliatieve supportteams in de ziekenhuizen.

Therapeutische hardnekkigheid reduceren is geen gemakkelijke opdracht. Als men de wet op de patiëntenrechten (BS 26 september 2002), in voege sinds 6 oktober 2002, consequent gaat toepassen, moet men aan de patiënt voor elke behandeling toestemming vragen, nadat men hem behoorlijk en vooraf heeft geïnformeerd over de betekenis, de nevenwerkingen en de risico's van de behandeling. Vandaag kennen patiënten zelf niet steeds de consequenties van de behandeling. Artsen gaan vaak veeleer uit van de keuze voor een of andere chemotherapie of behandeling, dan van de keuze of men nog wel curatief zal behandelen of niet. Met de patiënt wordt vaak niet voldoende vooraf besproken hoe groot de kans is op een daadwerkelijk positief resultaat.

Het verderzetten van een behandeling die niet meer bijdraagt tot overleving of levenskwaliteit is echter niet alleen een zaak van artsen. Ook patiënten grijpen vaak naar elke grashalm die nog overblijft. Het probleem is echter dat ze vaak niet voldoende worden geïnformeerd over de reële waarde van de therapeutische mogelijkheden die nog worden aangeboden, zodat ze kiezen voor kansen die feitelijk geen kansen meer zijn.

Het is precies de bedoeling van de uitbouw van de palliatieve equipes in de ziekenhuizen, waarin o.a. een arts gespecialiseerd in palliatieve zorg actief is, om te werken aan een algemene sensibilisatie voor het aanbieden van een programma aan de patiënt dat effectief bijdraagt tot kwaliteit van leven, als er geen adequate curatieve behandelingen meer voorhanden zijn.

Het uitbouwen van een dergelijke cultuur vraagt echter een voortdurende volgehouden inspanning, om de ware redenen van de therapeutische hardnek-

kigheid te achterhalen. Immers zowel de zorgverstrekkers, de patiënten en de samenleving in zijn geheel, werken mee om middelen op een inefficiënte manier aan te wenden. Dit is een algemeen probleem waarin beleidsmakers een duidelijke maatschappelijke verantwoordelijkheid hebben.

In de uitbouw van een dergelijke cultuur moet zeer veel energie gaan naar sensibilisatie, vorming en opleiding. Naast het permanent informeren over de mogelijkheden van de palliatieve zorg, is er vooral nood aan vorming op vlak van communicatie. Artsen grijpen vaak naar een therapie die niet meer efficiënt is omdat ze niet geleerd hebben dat er andere mogelijkheden zijn. Palliatieve zorg wordt door hen vaag gezien als opgeven van de patiënt. Het bespreekbaar maken met patiënten en familieleden van het feit dat er geen adequate curatieve mogelijkheden meer zijn, en dat men moet overschakelen op palliatieve interventies en ondersteuning, is voor veel zorgverstrekkers emotioneel belastend. Adequate vorming kan hen hiertoe beter toerusten.

Het is er ons in deze redenering niet in de eerste plaats om te doen om te besparen, maar om kwaliteit van zorg aan de patiënten te bieden. Hen nog onderwerpen aan behandelingen die geen positief resultaat opleveren en vaak allerlei storende neveneffecten meebrengen, dient niet de kwaliteit van leven. Het ontnemt hen ook vaak het nodige comfort om de laatste periode van hun leven door te maken in aanwezigheid van hun naasten.

Het huidige budget voor palliatieve zorg is ongeveer 0,4 % van het budget voor gezondheidszorg. Bij eenzelfde patiënt bedraagt de kost van palliatieve zorg ongeveer 25 % van de kost van de hoog technologische zorg die nu vaak nog wordt geboden. Als deze nog zinvol is, is dat uiteraard geen probleem. Wanneer ze daarentegen niet meer helpt moet tijdig overgeschakeld worden van curatieve zorg naar palliatieve zorg, die wel nog kan helpen om levenskwaliteit te bieden. Dit dient niet alleen de humane benadering van de patiënt en de familie, maar het werkt ook nog besparend.

Men kan zich vragen stellen bij een samenleving die geen enkele beperking oplegt aan het aantal behandelingen dat men aan patiënten mag aanbieden, ook al leiden deze niet tot resultaten, terwijl men wel het budget voor palliatieve zorg zeer sterk beperkt.

De Evaluatiecel Palliatieve Zorg beveelt aan dat deze problematiek wetenschappelijk wordt onderzocht. Dit lijkt ons een opdracht voor het Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg.
