KCE REPORT 367As

Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg
Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé
Belgian Health Care Knowledge Centre

SYNTHESE

PALLIATIEVE ZORG: HOE FINANCIËLE ONDERSTEUNING AANPASSEN AAN DE NODEN VAN DE PATIËNT? EEN VERKENNENDE STUDIE





KCE REPORT 367As
HEALTH SERVICES RESEARCH

Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg
Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé
Belgian Health Care Knowledge Centre

SYNTHESE

PALLIATIEVE ZORG: HOE FINANCIËLE ONDERSTEUNING AANPASSEN AAN DE NODEN VAN DE PATIËNT? EEN VERKENNENDE STUDIE

CÉLINE RICOUR, JEF ADRIAENSSENS, ANJA DESOMER, CÉLIA PRIMUS-DE JONG, CARL DEVOS, CÉLINE POUPPEZ

2023 www.kce.fgov.be

VOORWOORD

Wie voelt dat de laatste fase in zijn leven nadert, heeft gewoonlijk maar één wens: thuis te blijven, in zijn vertrouwde omgeving, omringd door geliefden. Specifieke zorgnoden dienen zich aan, en deze kunnen zowel fysiek, psychisch, sociaal, existentieel, als spiritueel van aard zijn. De hulp en ondersteuning die hiervoor geboden kan worden, brengt echter ook persoonlijke kosten mee. Voor wie besluit om zo lang mogelijk thuis te blijven, kunnen deze persoonlijke uitgaven aanzienlijk zijn. Bepaalde medicatie wordt immers bij ziekenhuisopname beter terugbetaald, de patiënt moet thuis betalen voor een speciale matras om drukwonden te voorkomen terwijl deze in het ziekenhuis standaard gebruikt wordt, enz. Daarom bestaat er sinds 1999 een forfait, die op basis van een medisch attest betaald wordt door de nationale ziekteverzekering, om terminale palliatieve patiënten die thuis willen blijven financieel te ondersteunen.

De nood aan zorg en ondersteuning van deze patiënten en hun familieleden is echter ook heel erg individueel bepaald en kan fluctueren in de tijd. Dat maakt het moeilijk om hen toegang te geven tot de meest gepaste zorg, maar ook om te maken dat financiële bekommernissen in deze precaire situatie niet bepalend hoeven te zijn bij de keuze van de patiënt voor de plaats waar hij verzorgd wordt.

Hoe kunnen de noden van palliatieve patiënten best bepaald worden, met het oog op rechtvaardige tegemoetkoming in de kosten gelieerd aan hun behoeften? Bestaat er een classificatiesysteem dat hierin klaarheid kan scheppen? Op deze vragen tracht dit KCE-rapport een antwoord te bieden.

Zoals u zal lezen, is er helaas geen eenduidig antwoord. Toch tracht dit rapport een aantal nuttige pistes aan te reiken aan de beleidsmakers, die als basis kunnen dienen voor een volgende stap. Een volgende stap, onderweg naar een verdere optimalisatie van de organisatie en financiering van zorg voor palliatieve patiënten.

Christophe JANSSENS
Adjunct Algemeen Directeur a.i.

Marijke EYSSEN
Algemeen Directeur a.i.

KERN BOODSCHAPPEN

Context

- De wet inzake palliatieve zorg definieert een palliatieve patiënt als elke patiënt die zich in een vergevorderd of terminaal stadium van een ernstige, voortschrijdende en levensbedreigende ziekte bevindt, ongeacht de levensverwachting.
- Deze definitie is in tegenspraak met ons systeem, dat een palliatieve patiënt identificeert wanneer hij nog 6 tot 12 maanden te leven heeft en hem financieel ondersteunt met een forfaitair bedrag wanneer hij nog 3 maanden te leven heeft.
- De identificatie gebeurt met behulp van het PICT-1 instrument, dat in de Belgische context is ontwikkeld en wettelijk als officieel instrument is aangewezen. Uit een wetenschappelijke evaluatie is gebleken dat dit instrument een lage gevoeligheid en een hoge specificiteit heeft. Een positief PICT-1 resultaat is een voorwaarde voor de financiering van Advance Care Planning met de huisarts.
- Momenteel ondersteunt het RIZIV de out-of-pocket zorgkosten van de palliatieve patiënt thuis door een eenmalig hernieuwbaar forfaitair bedrag toe te kennen en de remgelden voor huisbezoeken door zorgverleners af te schaffen. Aan de toegang tot deze voordelen zijn verschillende voorwaarden verbonden.
- In mei 2022 hebben de autoriteiten een wet goedgekeurd die voorziet in de invoering van een of meerdere palliatieve statuten die moeten worden gedefinieerd in functie van de levensverwachting en/of de behoeften van de patiënten om verschillende rechten te openen.
- Het inschatten van de levensverwachting is een moeilijke oefening voor artsen.

Resultaten

- Het doel van deze verkennende studie was het identificeren van instrumenten, systemen of strategieën om palliatieve patiënten op basis van hun behoeften in verschillende 'ernstniveaus' in te delen, waarbij elke categorie mogelijk gekoppeld kan worden aan een ander palliatieve statuut.
- De behoeften van palliatieve patiënten zijn fundamenteel verbonden met de behoeften van hun entourage. Zij vormen een complex adaptief systeem waarin 3 subsystemen gelinkt zijn (de patiënt, zijn naasten en de ondersteunings- en zorgteams). Deze behoeften kunnen worden ingedeeld in 7 domeinen.
- Er zijn twee systemen (AN-SNAP en Palliative Care funding review) en twee categorisatie-instrumenten (Perroca en PICT-2) waarmee patiënten die palliatieve zorg nodig hebben, in verschillende categorieën kunnen worden ingedeeld zonder dat een uitgebreide beoordeling van alle behoeften van de patiënt en zijn naasten plaatsvindt.

- Er is geen instrument om patiënten in te delen volgens hun out-of-pocket uitgaven.
- Eén instrument, de 'Palliative Care Phase', is nuttig gebleken voor het voorspellen van bepaalde kosten, maar het beoordeelt niet de behoeften van de patiënt, maar veeleer de fluctuatie van de palliatieve situatie.
- De psychometrische eigenschappen van categoriseringssystemen en -instrumenten zijn nog niet voldoende bestudeerd om hun performantie te kunnen vergelijken.
- Er bestaan vele instrumenten voor een globale beoordeling van de behoeften van de patiënt, die worden gebruikt om zorgplannen op te stellen. Zij resulteren echter niet in categorieën volgens de complexiteit van de behoeften of de intensiteit van de vereiste zorg. De BelRAI Palliative Care is een voorbeeld hiervan.
- Sommige landen hebben systemen ontwikkeld waarbij palliatieve patiënten geen out-of-pocket kosten hebben; andere landen hebben beperkte toegang tot zorg of bijstand die rechtstreeks verband houdt met de behoefte waarin wordt voorzien. De autoriteiten in de onderzochte landen maken in hun wetgeving geen melding van het gebruik van een identificatie- of categorisatie-instrument. Sommige laten de keuze van de instrumenten over aan de zorgverleners.
- De geraadpleegde stakeholders, die het perspectief van de patiënten, de palliatieve zorgsector en de federale overheid vertegenwoordigen, hebben de behoefte uitgedrukt aan een instrument dat gemakkelijk te gebruiken is, gebaseerd is op degelijk wetenschappelijk bewijs en snel kan worden ingevoerd. Geen van de instrumenten of systemen die in dit rapport zijn onderzocht, voldoen aan deze vraag.
- De voordelen die het RIZIV momenteel biedt, zijn waardevol voor patiënten. De geraadpleegde stakeholders en experten dringen aan op handhaving en zelfs uitbreiding ervan.
- De geraadpleegde stakeholders en experten toonden zich bezorgd over de tijd die nodig is om een globale beoordeling met behulp van een instrument uit te voeren.
- De geraadpleegde stakeholders en experten wijzen erop dat zelfs met het forfait bepaalde kosten voor rekening van de patiënt blijven.
- Er is behoefte aan verdere ondersteuning van wetenschappelijk onderzoek naar de psychometrische eigenschappen van instrumenten met een goed potentieel om palliatieve patiënten te categoriseren volgens hun behoeften in de Belgische context, zoals de PICT-2 en de BelRAI Palliative Care.

SYNTHESE

INHOUDSTAFEL

VOORWOORD **1**
KERN BOODSCHAPPEN **2**
SYNTHESE **4**
1. INLEIDING **6**
1.1. CONTEXT 6
1.2. ONDERZOEKSVRAGEN 6
2. HUIDIGE SITUATIE IN BELGIË **7**
2.1. FINANCIËLE TUSSENKOMSTEN VOOR PALLIATIEVE PATIËNTEN 7
2.1.1. In het ziekenhuis 8
2.1.2. Thuis 8
2.1.3. In woonzorgcentra (of andere residentiële instellingen) 9
2.1.4. Tussenstructuren 10
2.2. VERDELING VAN BEVOEGDHEDEN MET BETREKKING TOT PALLIATIEVE ZORG 11
2.3. INSTRUMENTEN DIE IN BELGIË WERDEN ONTWIKKELD OM PALLIATIEVE PATIËNTEN TE BEOORDELEN 13
2.3.1. PICT 13
2.3.2. BelRAI 17
3. INSTRUMENTEN OM PATIËNTEN TE CATEGORISEREN OP BASIS VAN HUN NODEN **18**
3.1. NODEN VAN PALLIATIEVE PATIËNTEN 18
3.2. HOE DE COMPLEXITEIT VAN DE NODEN BEGRIJPEN? 19
3.3. ZEER WEINIG INSTRUMENTEN VOLDOEN AAN DE VRAAG NAAR EEN EFFECTIEVE CATEGORISERINGSINSTRUMENT 20
3.4. EEN VRAAG DIE VRAGEN OPROEPT 21

4. WELKE MIDDELEN WORDEN IN HET BUITENLAND GEBRUIKT OM DE TOEKENNING VAN DE RECHTEN VAN PATIËNTEN IN DE PALLIATIEVE ZORG TE REGELEN? 22

5. RAADPLEGING VAN STAKEHOLDERS EN EXPERTEN 24

5.1. STRATEGIE 1 : EEN (OF MEER) INSTRUMENT(EN) GEBRUIKEN DIE IN ANDERE LANDEN IS/ZIJN ONTWIKKELD 24

5.1.1. Stap 1: De patiënt zo snel mogelijk identificeren op basis van een korte beoordeling 24

5.1.2. Stap 2: Beoordelen van de fase van de palliatieve zorg waarin de patiënt zich bevindt 25

5.1.3. Stap 3: Gebruikmaken van een 'holistisch'' instrument om de complexiteit van de zorgnoden van de patiënt te beoordelen 25

5.1.4. Stap 4: De patiënt in categorieën indelen naargelang van de complexiteit en de intensiteit van zijn zorgnoden 26

5.2. STRATEGIE 2: VERSCHILLENDE AANPASSINGEN VAN DE PICT-2-SCHAAL TESTEN 26

5.3. STRATEGIE 3: GEBRUIKMAKEN VAN DE BELRAI-INSTRUMENTEN 28

5.4. STRATEGIE 4: GEEN VERPLICHTING OM EEN CATEGORISATIE-INSTRUMENT TE GEBRUIKEN, NAAR HET VOORBEELD VAN 8 BESTUDEERDE LANDEN 29

5.5. STRATEGIE 5: DE HUIDIGE BELGISCHE STRATEGIE AANPASSEN 30

6. CONCLUSIE 32

6.1. EEN MOEILIJKE KWESTIE 32

6.2. PERSPECTIEVEN 33

■ **AANBEVELINGEN 36**

1. INLEIDING

1.1. Context

Het doel van palliatieve zorg is om patiënten aan het einde van hun leven **de best mogelijke levenskwaliteit** te bieden door hen **fysieke, psychologische, sociale, morele, existentiële en spirituele ondersteuning** te bieden, aangepast aan hun evoluerende noden en voorkeuren. De Belgische wet van 2002[a] definieert een 'palliatieve patiënt' als een patiënt die zich in een vergevorderd of terminaal stadium van een ernstige, voortschrijdende en levensbedreigende ziekte bevindt, **ongeacht hun levensverwachting**.

In België kan palliatieve zorg worden verleend in **drie verschillende omgevingen binnen de zorg**:

- in het **ziekenhuis**, op specifieke palliatieve afdelingen of op andere diensten;
- **thuis**, eventueel met doorverwijzing naar een dagcentrum, een eenheid voor respijtzorg, etc.;
- op een plaats die de woning vervangt zoals **woonzorgcentra** of andere woon- en/of zorginstellingen.

Patiënten kunnen van de ene omgeving naar de andere worden overgebracht, afhankelijk van hun situatie, noden en voorkeuren. De verschillende zorgomgevingen zijn echter afhankelijk van verschillende overheden. Kort samengevat zijn de gefedereerde entiteiten bevoegd voor alles wat met palliatieve zorg thuis en in residentiële instellingen te maken heeft, terwijl de federale overheid bevoegd blijft voor de terugbetaling van zorgverstrekkingen en voor bepaalde aspecten van de palliatieve zorg in het ziekenhuis (zie Tabel 1).

De identificatie van patiënten in een palliatieve situatie gebeurt met behulp van een **instrument genaamd PICT-1**, opgenomen in een koninklijk besluit tot uitvoering van de wet op de palliatieve zorg van 2002[b]. In de praktijk worden de voordelen die palliatieve patiënten kunnen ontvangen (bv. terugbetaling van thuiszorg, toegang tot bepaalde palliatieve diensten, recht op palliatief verlof voor mantelzorgers, enz.) echter **niet toegekend op basis van de PICT-1-instrument,** maar volgens andere criteria, gedefinieerd door elke bevoegde autoriteit. Zo zijn de meeste RIZIV-terugbetalingen (federaal niveau) beperkt tot palliatieve patiënten van wie de levensverwachting wordt geschat op maximaal 3 maanden (zie hoofdstuk 2).

Bijgevolg bestaat er in België niet één statuut voor palliatieve patiënten.

Deze situatie heeft ertoe geleid dat **Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg** - hierbij gesteund door de federale overheid - het KCE heeft gevraagd een studie uit te voeren naar de instrumenten die het mogelijk maken **om palliatieve patiënten in te delen** volgens verschillende 'ernstniveaus', rekening houdend met hun noden, zodat het RIZIV **een of meerdere palliatieve statuten**[c] kan creëren, met verschillende rechten verbonden aan deze ernstniveaus. De gefedereerde entiteiten zouden het gebruik van deze instrumenten ook kunnen aanmoedigen om de toegang tot palliatieve zorgstructuren te reguleren of om middelen toe te wijzen aan zorginstellingen.

1.2. Onderzoeksvragen

Het doel van deze studie is het identificeren van **strategieën** die gerapporteerd zijn in de internationale literatuur en die het mogelijk maken om **de zorgnoden van palliatieve patiënten te evalueren**, zodat **categorieën ontwikkeld** kunnen worden op basis van deze noden, en om vervolgens na te gaan of **deze strategieën geschikt zijn voor de**

---

[a] Wet van 14 juni 2002 betreffende de palliatieve zorg (BS 26/10/2002)

[b] Koninklijk besluit van 21 oktober 2018 tot vaststelling van de criteria om een palliatieve patiënt te definiëren (BS 21/10/2018)

[c] Wet van 18 mei 2022 houdende diverse dringende bepalingen inzake gezondheid (BS 30/05/2022)

Belgische situatie. Dit is een **verkennend onderzoek;** het zal dus geen nieuw model voor de organisatie van de palliatieve zorg in België voorstellen, maar slechts een reeks mogelijke pistes. Het KCE heeft reeds een vervolgstudie gepland waarin de organisatie van de palliatieve zorg zal worden geëvalueerd.

De onderzoeksvraag kan als volgt worden geformuleerd:

Wat zou de beste strategie zijn om de toekenning van de rechten van patiënten in de palliatieve zorg te regelen, rekening houdend met hun noden[d], en aangepast aan de beperkingen van het Belgische systeem?

- **Zijn er wetenschappelijk gevalideerde instrumenten om palliatieve patiënten te categoriseren op basis van hun noden? Wat zijn de elementen waarmee rekening moet worden gehouden om deze noden op een holistische en flexibele manier te beoordelen?**
- **Welke middelen worden in het buitenland gebruikt om de toekenning van de rechten van patiënten in de palliatieve zorg te regelen? Is er een aanbevolen systeem om patiënten in de palliatieve zorg financiële steun te bieden voor out-of-pocket gezondheidszorgkosten?**

Voor deze studie liet het onderzoeksteam zich bijstaan door een **begeleidingscommissie** bestaande uit vertegenwoordigers van de federale overheidsdiensten belast met palliatieve zorg (FOD Volksgezondheid, RIZIV, Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg) en de 3 regionale palliatieve zorgfederaties (zie colofon voor volledige deelnemerslijst). Ook zijn de koepels van patiëntenverenigingen en een universitaire onderzoeksgroep geraadpleegd.

[d] De noden van patiënten in de palliatieve zorg zijn onlosmakelijk verbonden met die van hun naasten. Om de tekst niet te overbelasten, zal dit altijd worden geïmpliceerd in de uitdrukking 'noden van de patiënt'.

2. HUIDIGE SITUATIE IN BELGIË

2.1. Financiële tussenkomsten voor palliatieve patiënten

Patiënten waarvan is vastgesteld dat ze zich in een palliatieve situatie bevinden, hebben recht op bepaalde forfaitaire tussenkomsten en preferentiële vergoedingen:

- het palliatief forfait;
- de opheffing van het remgeld op bepaalde zorgverstrekkingen;
- vergoeding van zuurstoftherapie;
- tussenkomst van multidisciplinaire begeleidingsequipes voor palliatieve verzorging.

Het recht op deze tussenkomsten hangt echter af van de zorgomgeving van de patiënt.

Daarnaast bieden de ziekenfondsen en bepaalde particuliere verzekeringsmaatschappijen hun leden ook bepaalde financiële voordelen in verschillende situaties van afhankelijkheid of nood aan palliatieve zorg (bv. terugbetaling van medisch materiaal, tussenkomst in de thuisoppashulp, advies bij het aanpassen van de woning, een beperkt forfaitair bedrag voor gezins- of huishoudhulp, enz.). Aangezien deze interventies niet onder de bevoegdheid vallen van de federale of gefedereerde entiteiten, zijn ze in het kader van dit onderzoek niet onderzocht.

2.1.1. In het ziekenhuis

De diensten palliatieve zorg in het ziekenhuis zijn bestemd voor palliatieve patiënten in de terminale fase (N.B.: er is echter geen duidelijke definitie van wat er wordt bedoeld met 'terminale fase', de wet specificeert alleen dat het verblijf van korte duur moet zijn). De specifieke activiteiten die daar worden uitgevoerd, hebben betrekking op symptoombestrijding en psychologische ondersteuning.

Momenteel zijn er in België **379 palliatieve bedden**, verdeeld over **51 palliatieve zorgeenheden** van (minimaal) 6 tot (maximaal) 12 bedden. Deze bedden voor palliatieve zorg kunnen een aparte entiteit zijn binnen het ziekenhuis of verspreid zijn over verschillende afdelingen. De kosten van hospitalisatie in deze eenheden worden gedekt door de ziekteverzekering, net als elke andere hospitalisatie (geen opheffing van de remgelden, noch verbod op bijkomende facturatie voor individuele kamers).

Naast deze palliatieve bedden is er in elk ziekenhuis **een mobiel team gespecialiseerd in palliatieve zorg** (deel uitmakend van de 'palliatieve functie') dat op verzoek van een tussenkomt in de andere ziekenhuisafdelingen. Dit team verstrekt zelf geen palliatieve zorg, maar adviseert, sensibiliseert en geeft opleiding inzake palliatieve zorg aan het personeel van de afdeling. Het coördineert ook de verbinding tussen het ziekenhuis en de thuisomgeving en zorgt zo voor de **continuïteit van de zorg** binnen en buiten het ziekenhuis. De tussenkomst van het mobiel team wordt volledig vergoed door de ziekteverzekering (inbegrepen in de ligdagprijs).

2.1.2. Thuis

De zorg voor palliatieve patiënten die thuis willen blijven, wordt verleend door eerstelijnszorg gekozen door de patiënt (huisarts, thuisverpleegkundigen, kinesitherapeut). Patiënten hebben dan recht op een **opheffing van het remgeld** voor deze zorgverstrekkingen, onder bepaalde voorwaarden (zie hoofdstuk 2 van het wetenschappelijk rapport).

De professionals die bij deze zorg betrokken zijn, kunnen zelf ondersteuning, advies en coördinatie krijgen **van een multidisciplinaire begeleidingsequipe voor palliatieve verzorging** (zie hieronder).

Daarnaast is er een '**palliatief forfait**' gecreëerd van ongeveer € 750[e] (eenmalig verlengbaar en gefinancierd door het RIZIV) om de **kosten te dekken van geneesmiddelen, verzorgingsmateriaal en hulpmiddelen die niet door de ziekteverzekering worden terugbetaald** (huur van een bed, morfinepomp, incontinentiemateriaal, enz.). Dit kan vrij worden besteed volgens de noden van de patiënt. Het doel van dit forfaitaire bedrag bestaat erin het financiële nadeel van patiënten die thuis willen sterven te compenseren ten opzichte van degenen die palliatieve zorg in het ziekenhuis (of in woonzorgcentra) krijgen. Ook wordt hiermee beoogd te voorkomen dat deze patiënten in de terminale fase in het ziekenhuis moeten worden opgenomen omdat ze hun zorg niet meer financieel kunnen dragen als ze thuis blijven.

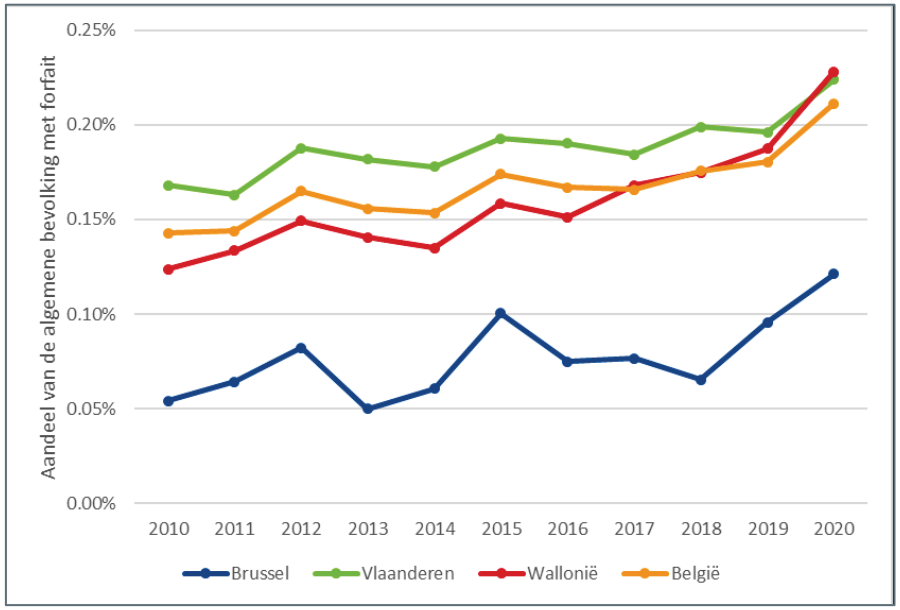
Om aanspraak te kunnen maken op het palliatief forfait moet de patiënt aan 7 voorwaarden voldoen[f], waaronder een zekere mate van afhankelijkheid, een ziekte die niet meer reageert op behandeling, de wens om thuis te sterven en **een levensverwachting van minder dan 3 maanden**. Het recht op dit palliatief forfait wordt ten onrechte gelijkgesteld met een soort 'palliatief statuut van het RIZIV'. En zoals hierboven uitgelegd **wijkt dit 'statuut' af van de wettelijke definitie van de palliatieve patiënt**, die geen criterium bevat dat is gekoppeld aan de levensverwachting. Daarnaast zal dit forfaitair bedrag waarschijnlijk onderbenut blijven, al is er de laatste jaren wel sprake van een toename (zie Afbeelding 1).

Bovendien is zuurstoftherapie thuis onderworpen aan bepaalde specifieke reglementeringen (zie voor details het wetenschappelijk rapport in het Engels).

[e] Per 1/1/2023 was dit bedrag € 755,52

[f] Deze voorwaarden moeten worden bevestigd door de huisarts onder toezicht van de adviserend arts van het ziekenfonds.

Afbeelding 1 – Percentage van de algemene bevolking dat ten minste één palliatief forfait heeft ontvangen



Bron: EPS, RIZIV.

Er is ook een 'palliatieve functie' voor de palliatieve thuiszorg, gefinancierd door de gefedereerde entiteiten, in de vorm **van multidisciplinaire begeleidingsequipes voor palliatieve verzorging** die moeten bestaan uit minstens één arts en meerdere verpleegkundigen. Deze teams komen tussen **in de tweede lijn**, d.w.z. dat ze de gebruikelijke zorgverleners van de patiënt ondersteunen bij de zorg aan de patiënt en zijn naasten. Tweedelijnsteams kunnen bijvoorbeeld professionals die thuiszorg bieden aan de patiënt advies geven over pijnbestrijding, het gebruik van een morfinepomp of over psychologische en morele ondersteuning, enz. Ze kunnen ook rechtstreeks psychologische en morele steun bieden aan patiënten, hun families en de eerstelijnszorg.

Deze functie wordt volledig vergoed (met uitzondering van het remgeld voor bepaalde geneesmiddelen, dat dan gedekt kan worden door het palliatief forfait).

2.1.3. In woonzorgcentra (of andere residentiële instellingen)

Woonzorgcentra moeten palliatieve zorg kunnen bieden aan hun bewoners. Verpleegkundige zorg, kinesitherapie en de benodigde apparatuur worden door de instelling betaald en zijn bij de dagprijs inbegrepen. Elk woonzorgcentrum moet een **referentiepersoon** palliatieve zorg hebben, wiens rol het is om het verplegend personeel te sensibiliseren en op te leiden. Andere residentiële voorzieningen zijn niet verplicht een referentiepersoon palliatieve zorg ter beschikking te hebben.

Bewoners in palliatieve zorgsituaties hebben ook recht op de opheffing van het remgeld op huisartsbezoek en de terugbetaling van zuurstoftherapie. Daarentegen hebben ze in de WZC geen toegang tot het palliatief forfait (aangezien dit bedoeld is om de kosten te dekken die voortkomen uit het feit dat de patiënt thuis is), noch op opheffing van het remgeld voor kinesitherapie en verpleegkundige zorg.

De **multidisciplinaire begeleidingsequipes voor palliatieve verzorging** kunnen ook optreden als tweede lijn in alle types van residentiële instellingen, onder voorwaarden die vooraf met deze instellingen werden vastgelegd.

2.1.4. Tussenstructuren

Er zijn ook palliatieve tussenstructuren, zoals '**dagcentra**' voor palliatieve verzorging, die voornamelijk in Vlaanderen aanwezig zijn, meestal in samenwerking met palliatieve afdelingen van ziekenhuizen. Deze dagcentra hebben tot doel de naasten van palliatieve patiënten wat rust te bieden in hun thuissituatie. Aanvankelijk werden ze gefinancierd door het RIZIV als proefprojecten, maar in 2006 werden ze overgedragen aan de gefedereerde entiteiten. De financiering van de dagcentra is niet structureel georganiseerd (ze wordt meestal verzekerd in het kader van de associatie met het ziekenhuis, door liefdadigheid, enz.); bijgevolg worden deze centra geconfronteerd met een zekere financiële onzekerheid.

Er zijn ook andere structuren zoals '**therapeutische huisvesting**', waarvan de status zich momenteel in een grijs gebied bevindt: ze zijn niet structureel gefinancierd. De situatie van patiënten die er naartoe gaan is vergelijkbaar met die van een patiënt thuis. Het lijkt erop dat er momenteel slechts één structuur van dit type bestaat (in het Brussels Hoofdstedelijk Gewest).

2.2. Verdeling van bevoegdheden met betrekking tot palliatieve zorg

Zoals hierboven vermeld, zijn de bevoegdheden met betrekking tot palliatieve zorg versnipperd. De huidige situatie is samengevat in Tabel 1.

Tabel 1 – Verdeling van bevoegdheden met betrekking tot palliatieve zorg in België (2022)

	Ziekenhuis	Woonzorgcentra en andere residentiële instellingen	Thuis
Federale bevoegdheden	**Reglementering** • Verplichting om te beschikken over een palliatieve afdeling en een palliatieve functie (multidisciplinaire begeleidingsequipes voor palliatieve verzorging in andere zorgeenheden); • Programmering van het aantal palliatieve bedden.	Geen federale bevoegdheden op dit niveau (behalve in het kader van de transversale bevoegdheid van de zorgpraktijk, zorgverleners en rechten van de patiënt).	Geen federale bevoegdheden op dit niveau (behalve in het kader van de transversale bevoegdheid van de zorgpraktijk, zorgverleners en rechten van de patiënt).
	Financiering • Alle operationele en personeelskosten, exclusief infrastructuurkosten; • Terugbetaling van het honorarium van de zorgverlener, de prijs van de opnamedag en de terugbetaalbare geneesmiddelen en hulpmiddelen.	• Terugbetaling van terugbetaalbare geneesmiddelen en hulpmiddelen en honoraria van de door de patiënt gekozen zorgverleners (dus exclusief zorg door zorgverleners in dienst van de instelling); • Opheffing van het remgeld voor bezoek van de huisarts; • Zuurstoftherapie.	• Terugbetaling van terugbetaalbare geneesmiddelen en medische hulpmiddelen, en honorarium voor zorg verleend door eerstelijnszorg naar keuze van de patiënt (huisarts, thuisverpleging, enz.); • Palliatief forfait; • Opheffing van het remgeld voor bezoek van huisarts, kinesitherapeut en verpleegkundige zorg; • Zuurstoftherapie.
Verplichte ziekteverzekering, kwaliteit van de zorg, regulering van de zorgverleners en de rechten van de patiënt.			

Bevoegdheid van gefedereerde entiteiten (gemeenschappen en gewesten)

Reglementering

- Erkenningsnormen voor palliatieve zorgeenheden in het ziekenhuis en palliatieve functies (voor aangelegen-heden buiten de federale bevoegdheden).

Alle organisatorische regels met betrekking tot:

- de verplichting om een palliatieve functie te hebben;
- de programmering van het aantal palliatieve bedden;
- de erkenningsnormen.

Alle regelgevingsaspecten van multidisciplinaire begeleidingsequipes voor palliatieve verzorging.

Financiering

- Infrastructuur ('muren en apparatuur').
- Financiering van deze structuren (exclusief individuele kosten gedekt door het federale niveau)
- Financiering van multidisciplinaire begeleidingsequipes voor palliatieve verzorging

- Palliatieve netwerken en samenwerkingsverbanden
- Regulering en financiering van alle mogelijke alternatieven (dagcentra, therapeutische huisvesting, enz.).
- Hulp aan personen (met inbegrip van sociale hulp en bepaalde bijkomende toeslagen (enkel in Vlaanderen).

2.3. Instrumenten die in België werden ontwikkeld om palliatieve patiënten te beoordelen

2.3.1. PICT

Het PICT-instrument[g] werd in 2015 in België ontwikkeld op vraag van de FOD Volksgezondheid. Hij bestaat uit twee delen: het eerste deel (PICT-1) heeft tot doel **patiënten te identificeren** wiens toestand overeenkomt met de definitie van een palliatieve patiënt en het tweede (PICT-2) heeft tot doel de **omvang van de noden in te schatten** van die patiënt.

A/ Het PICT-1 instrument (zie Afbeelding 2) is de Belgische versie van de *Supportive and Palliative Care Indicators Tool* (SPICT). Dit instrument omvat drie vragen:

- Zou u verwonderd zijn mocht uw patiënt binnen de komende 6 tot 12 maanden sterven?
- Vertoont uw patiënt minstens 2 kwetsbaarheidsindicatoren? (7 indicatoren worden genoemd en gedetailleerd)
- Voldoet uw patiënt aan ten minste één van de criteria voor ongeneeslijkheid bij een potentieel dodelijke aandoening? (9 ongeneeslijkheidscriteria worden genoemd en gedetailleerd)

Het PICT-1-instrument werd door de Federale Overheid gekozen om te bepalen wanneer een patiënt als palliatief moet worden beschouwd; het stelt zorgverleners in staat om zo'n patiënt tijdig te identificeren, ongeacht zijn aandoening. Met een sensitiviteit van 0,54 en een specificiteit van 0,83 wordt dit instrument beschouwd als een goed instrument om een patiënt uit te sluiten die geen palliatieve zorg nodig heeft, maar als een minder goed instrument om elke patiënt te identificeren die palliatieve zorg nodig heeft. Er dient hier ook op gewezen te worden dat het Koninklijk Besluit van 2018 tot vaststelling van de PICT-1 als identificatiemiddel een fout bevat, namelijk dat het minimum aantal vereiste kwetsbaarheidsindicatoren 3 is, in plaats van 2.

Zoals de zaken er nu voorstaan, dient de PICT-1 in wezen om **artsen aan te moedigen om met de patiënt (en zijn naasten) zijn medische situatie te bespreken** en zijn voorkeuren en zorgnoden te definiëren. Deze bespreking vindt idealiter plaats in interdisciplinair overleg en heeft de vorm van een vroegtijdige zorgplanning, ook '**Advance Care Planning**' (ACP) genoemd. Het gebruik van de PICT-1 dient tevens als basis voor de vergoeding van het ACP-consult.

B/ Het PICT-2-instrument (zie Afbeelding 3) is een instrument dat het mogelijk maakt om **drie statuten (eenvoudig, verhoogd of volledig)** te onderscheiden in functie van de inschatting van de levensverwachting en de ernst van de zorgnoden (beperkte of complexe nood). Deze schaal heeft twee beslissingsknooppunten[h] :

- Het eerste is gericht op de levensverwachting. Als de prognose minder dan 3 maanden is, krijgt de patiënt automatisch toegang tot het volledige statuut. Anders zet de arts die de patiënt evalueert de beoordeling voort.
- Het tweede bepaalt de ernst van de noden. Het bestaat uit 24 criteria met betrekking tot type evolutie, comorbiditeit, symptomatologie (inclusief het gebruik van 'bijzondere' behandelingen)[i], zorg, psychosociale situatie, mate van afhankelijkheid van de patiënt. Een laatste criterium wordt aan de vrije keuze van de beoordelaar overgelaten, onder voorbehoud van aanvaarding door de verzekeraar. Patiënten die aan minstens 1 criterium voldoen, krijgen een verhoogd statuut. De anderen krijgen een eenvoudig statuut.

---

g Palliative Care Indicator Tool

h Aangepast van PIGNARD Pauline (2019): Palliatieve middle-care zorgstructuren in België: Toekomst of utopie? https://dial.uclouvain.be/memoire/ucl/en/object/thesis%3A18798

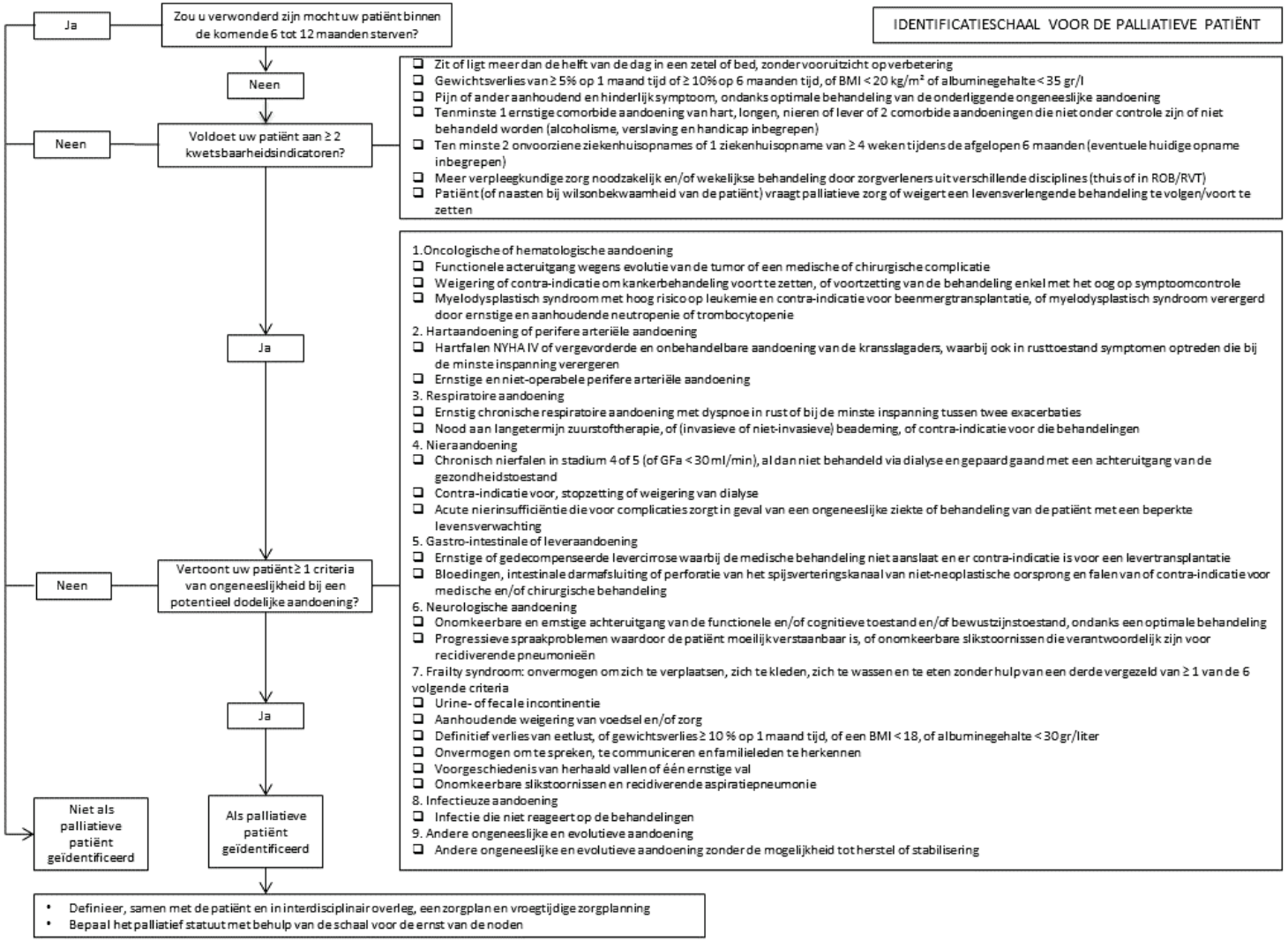
i Bijvoorbeeld: enterale of parenterale voeding, tracheobronchiale aspiratie, complexe wondverzorging, peridurale of intrathecale katheters, enz.

De PICT-1 en PICT-2 schalen zijn gevalideerd in België door een studie[j] bij 460 patiënten met verschillende aandoeningen. Het nut ervan werd erkend door 92% van de ondervraagde artsen om patiënten in een palliatieve situatie te identificeren (PICT-1) en door 94% om de ernst van hun noden te beoordelen (PICT-2).

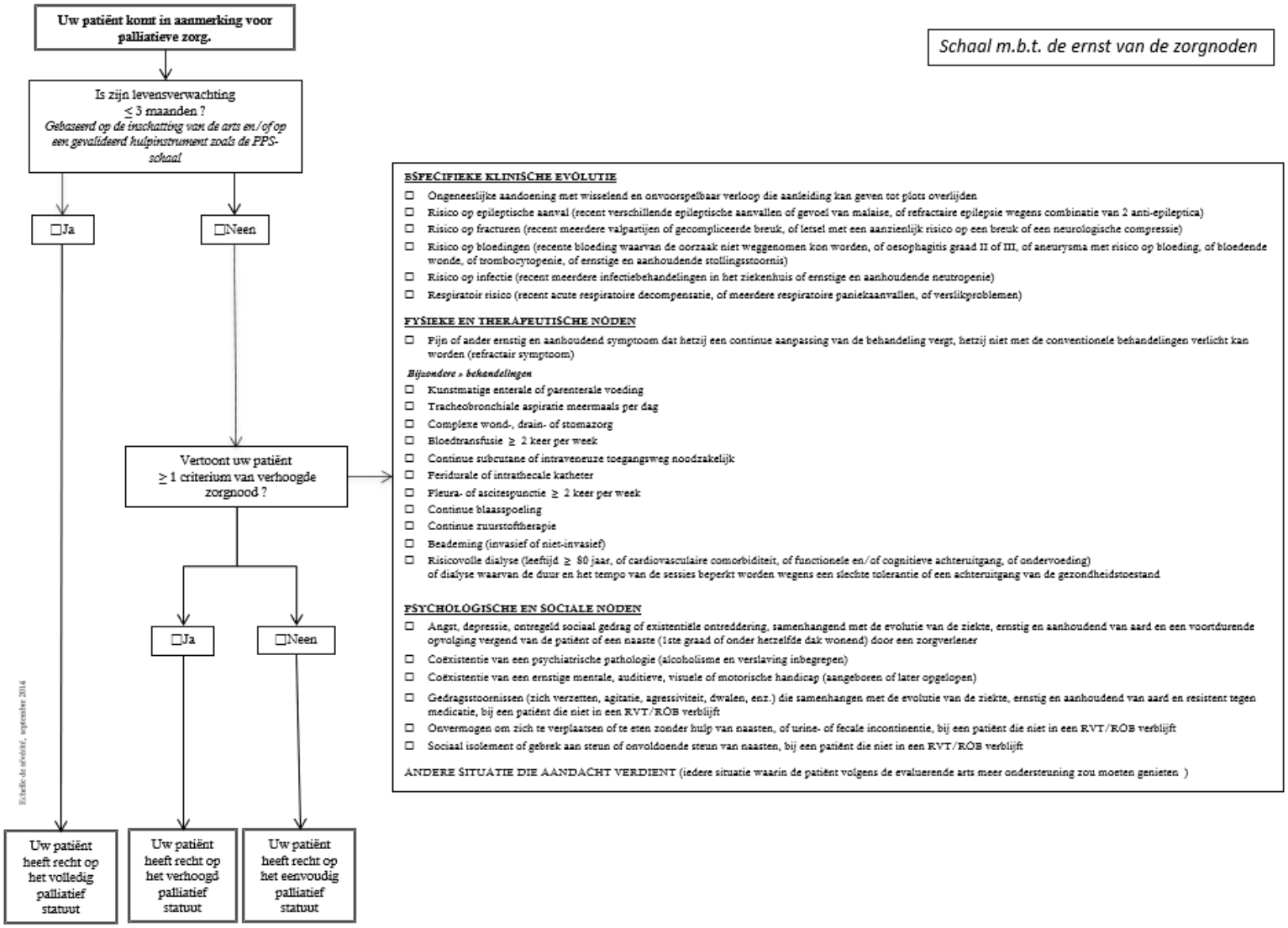
Helaas toonde de PICT-2-schaal niet het verwachte discriminerend vermogen, met name tussen het eenvoudige statuut en het verhoogde statuut. Het werd dan ook niet in de praktijk gebracht. De vraag stelt zich ook of PICT-1 niet de oorzaak is van het gebrek aan discriminerend vermogen van PICT-2, gezien de hoge specificiteit maar lage sensitiviteit. Een andere verklaring voor het beperkte discriminerend vermogen van de PICT-2 is het grote aantal voorgestelde ernstcriteria maar dat slechts één positief criterium voldoende is om het 'verhoogde' statuut te verkrijgen. Niettemin raadde de Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg in haar rapport van 2020 aan om dit werk te hervatten en een onderzoeksaanvraag in te dienen bij het KCE om dit instrument te bevestigen of te wijzigen, en om na te denken over de inhoud van het zorgaanbod dat aan de drie geïdentificeerde statuten wordt geboden, en dit in de verschillende zorgomgevingen.

j Desmedt M. Identificatie van de palliatieve patiënt & toekenning van een status gekoppeld aan de ernst van de noden: het gebruik van een nieuwe tool, de PICT.Brussel:Cliniques Universitaires Saint-Luc; 2015.Beschikbaar via: https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/sites/default/files/documents/rappport_etude_spf_11-2015.pdf

Afbeelding 2 – PICT-1-instrument



Afbeelding 3 – PICT-2-instrument



2.3.2. BelRAI

De **InterRAI-suite is** een set van wetenschappelijke schalen die internationaal veel wordt gebruikt om op een gestructureerde en gestandaardiseerde manier de zorgnoden van kwetsbare mensen in verschillende zorgsectoren in kaart te brengen. De **BelRAI-suite**[k] is een aanpassing van deze schalen aan de Belgische context. De BelRAI-instrumenten zijn bedoeld om te worden ingevuld door multidisciplinaire zorgteams op basis van informatie uit het dossier van de patiënt, observatie van de patiënt en gesprekken met de patiënt en zijn naasten. BelRAI-beoordelingen worden opgeslagen op een beveiligd platform waarmee informatie kan worden gedeeld tussen verschillende zorgverleners.

Net als de InterRAI-suite bevat de BelRAI-suite twee soorten instrumenten:

- ***screeners*** zijn korte beoordelingen die in 10-15 minuten kunnen worden voltooid, om te bepalen of een meer diepgaande beoordeling nodig is.
- **instrumenten** zijn uitgebreide hulpmiddelen voor het analyseren van verschillende aspecten van iemands functioneren en het genereren van zorgschalen (*Clinical Assessment Protocols* - CAP) die bijdragen aan de ontwikkeling van individuele zorgplannen.

Er is **een BelRAI-instrument voor palliatieve zorg (BelRAI PC)**[l] dat kan worden gebruikt in verschillende zorgomgevingen (ziekenhuis, thuiszorg, RVT). De InterRAI-suite biedt echter geen *screener* om patiënten te identificeren die mogelijk palliatieve zorg nodig hebben. In België is het dus de PICT-1-schaal die door de overheid in de BelRAI-suite is geïntegreerd als '*palliative screener*' om palliatieve patiënten te identificeren die een grondige beoordeling via het BelRAI PC-instrument nodig hebben.

N.B. : In Vlaanderen wordt ook gebruik gemaakt van een ander instrument genaamd BelRAI *Screener,* niet te verwarren met het instrument dat hierboven is beschreven. Dit is een algemeen instrument dat toelaat om te bepalen of een 'kwetsbare/afhankelijke' patiënt moet worden beoordeeld door middel van een volledig beoordelingsinstrument dat is aangepast aan zijn profiel en zijn zorgomgeving. Deze BelRAI *Screener* wordt gebruikt voor de toekenning van bepaalde financieringen in het kader van de *Vlaamse sociale bescherming*. Sinds 2020 wordt deze ook gebruikt in de Duitstalige Gemeenschap om de zorgnoden van ouderen of hulpbehoevenden te bepalen en om de overheidsfinanciering van bepaalde wooninstellingen te moduleren.

Het is belangrijk op te merken dat er momenteel geen specifieke financiering van het RIZIV is voor de tijd die professionals besteden aan het voltooien van de BelRAI-instrumenten op welk gebied dan ook. De lopende hervorming van de nomenclatuur voorziet echter in nieuwe specifieke codes.

---

k www.belrai.org

l Deze tool is te vinden op de demonstratiesite van BelRAI: https://www.vas.ehealth.fgov.be/registers/belraidemo/welcome/

3. INSTRUMENTEN OM PATIËNTEN TE CATEGORISEREN OP BASIS VAN HUN NODEN

Dit deel van de studie beoogt een overzicht te geven van de instrumenten die over de hele wereld zijn ontwikkeld om te proberen de noden van palliatieve patiënten en het zorgaanbod binnen een samenleving zoveel mogelijk op elkaar af te stemmen. Onze systematische studie van de wetenschappelijke literatuur heeft 42 instrumenten van dit type geïdentificeerd. Als we de zoektocht echter beperken tot instrumenten die er specifiek op gericht zijn om patiënten in de palliatieve zorg op een of andere manier te beoordelen om ze te categoriseren volgens hun zorgnoden en/of hun ernstgraad, zou dit aantal teruggebracht kunnen worden tot 15 instrumenten, waarvan de geïnteresseerde lezer een uitgebreide beschrijving vindt in het wetenschappelijk rapport. De andere geïdentificeerde instrumenten worden voornamelijk gebruikt om de zorgnoden specifiek in te schatten om een individueel zorgplan op te stellen, een geriatrische evaluatie uit te voeren of om *patient reported outcomes* (PROM) te verzamelen om de kwaliteit van de dienstverlening te beoordelen.

3.1. Noden van palliatieve patiënten

De literatuur bevat verschillende classificaties van de noden van palliatieve patiënten en hun naasten, die enigszins verschillen van studie tot studie. Wij stellen voor deze te ordenen **in coherente domeinen volgens de betrokken zorgverleners (of andere hulpverleners)** (zie Kader 1). Uit de literatuur blijkt dat de noden van patiënten die palliatieve zorg nodig hebben, fundamenteel verbonden zijn aan de noden van de mensen in hun omgeving.

Kader 1 – Wat zijn de noden van palliatieve patiënten en hun entourage?

- **Lichamelijke noden** die voortkomen uit klachten zoals pijn, ademhalingsmoeilijkheden, vermoeidheid, misselijkheid, darmproblemen, slaapproblemen, verlies van eetlust, rusteloosheid, enz. Daarvoor is klinische zorg nodig. Symptomen van de naasten kunnen ook in aanmerking worden genomen.
- **Psychische, morele, emotionele of spirituele noden**, die het gevolg zijn van gevoelens zoals eenzaamheid, stress, verdriet, angst, het gevoel een last te zijn voor dierbaren, het verlangen om het leven te beëindigen, enz. Deze noden vereisen psychologische, morele en/of spirituele ondersteuning. Ook de ondersteuningsnood van naasten voor en na het overlijden van de patiënt valt hieronder, evenals de ondersteuning van professionele zorgverleners en mantelzorgers.
- De **noden van het dagelijkse leven/persoonlijke verzorging** omvatten alles wat met de autonomie van de patiënt te maken heeft: hulp bij het wassen, eten, verplaatsen, aankleden, enz.
- **Socio-economische noden** die financiële, juridische en/of praktische ondersteuning vereisen, kunnen zich vertalen in aspecten die zo uiteenlopend zijn als de nood aan hulp bij instrumentele dagelijkse activiteiten van het leven (winkelen, rekeningen betalen, enz.), financiering van vervoermiddelen of tussenkomst in de verwarmingskosten van de woning. Dit gebied is van het grootste belang voor geïsoleerde patiënten zonder een sociaal netwerk.
- **Relationele/respijtnoden** hebben betrekking op zowel de patiënt als zijn naasten; ze komen voort uit de afname van sociale contacten met vrienden, buren en de gemeenschap, maar ook, meer fundamenteel, uit het verlies van persoonlijke voldoening.
- **Coördinatienoden** bij complexe gevallen, bijvoorbeeld om onnodige ziekenhuisopnames en procedures te voorkomen.

- De **nood aan informatie en opleiding**, die voortkomt uit het gebrek aan kennis over de ziekte, de behandeling, de voordelen, de regelingen, de juridische vragen en dergelijke, maar ook uit het gebrek aan competentie van bepaalde niet-gespecialiseerde hulpverleners. We kunnen in deze categorie ook de nood opnemen – zowel voor de patiënt als voor de naasten – om betrokken te worden bij de besluitvorming, evenals de noden die verband houden met het gebrek aan culturele geschiktheid van bepaalde hulpverleners met betrekking tot hun voorkeuren en waarden.

Een grondige analyse van de literatuur met betrekking tot de noden van de patiënt is te vinden in paragraaf 4.3 van het wetenschappelijk rapport.

3.2. Hoe de complexiteit van de noden begrijpen?

Naast een hierboven vermelde typologie van zorgnoden is het noodzakelijk om de complexiteit van de noden op zich in te schatten. Deze beoordeling heeft tot doel klinische diagnoses of domeinen van zorgnood te overstijgen om een globale visie te bieden.

Er zijn modellen die het mogelijk maken om de situatie van een palliatieve patiënt te beschouwen als een **complex adaptief systeem** (*Complex Adaptive Systems* – CAS). Wanneer de CAS-theorie wordt toegepast op palliatieve zorgsituaties, kunnen er drie op elkaar inwerkende 'subsystemen' worden onderscheiden:

- Het 'patiënt-subsysteem', dat kan worden onderverdeeld in 3 domeinen: fysiek (lichamelijke symptomen), psycho-spiritueel (psychologische symptomen maar ook de gehele emotionele, spirituele en existentiële levenservaring) en socioculturee l;
- Het 'sociale subsysteem' dat de menselijke interacties tussen de patiënt en de naasten omvat;
- Het 'zorgteam(s)-subsysteem'.

De verschillende subsystemen kunnen elkaar en het totale systeem beïnvloeden. Zo kan een symptoom dat valt onder het fysieke subsysteem een impact hebben op het psychosociale subsysteem en vice versa (angst kan bijvoorbeeld worden vergroot door lichamelijke symptomen en omgekeerd lichamelijke symptomen versterken). Een lichamelijk symptoom (bijvoorbeeld pijn) kan zelfs zo intens aanvoelen dat het alle subsystemen aantast.

Op het niveau van het sociale subsysteem kunnen naasten, wanneer ze betrokken zijn bij de zorg voor de patiënt, een meerwaarde worden voor het professionele team. Omgekeerd heeft het gebrek aan betrokkenheid of zelfs de afwezigheid van dit sociale systeem een impact op de andere subsystemen (patiënt, team). Maar ondanks de gunstige effecten kan het sociale systeem ook bijdragen aan de complexiteit (familiale conflicten kunnen het systeem bijvoorbeeld destabiliseren).

Tot slot hebben de leden van het zorgteam een directe impact op het patiënt-subsysteem (bijvoorbeeld door een behandeling op te starten), maar anderzijds is een multidisciplinair team met veel verschillende professionals op zich al een factor van complexiteit (bijvoorbeeld wanneer de meningen over de patiënt verschillen). Bovendien kunnen de teamleden zelf psychosociale ondersteuning nodig hebben, wat - als deze niet wordt geboden - ook van invloed kan zijn op de kwaliteit van de zorg.

Al deze interacties zijn dynamisch, onvoorspelbaar, zichzelf aanpassend en onafhankelijk van de onderliggende aandoening. De CAS-theorie biedt de mogelijkheid om de dynamiek en de verschillende hiërarchische niveaus van een zorgsituatie te identificeren en om een globaal begrip van complexe vraagstukken mogelijk te maken. Het kan ook worden gebruikt ter ondersteuning van de ontwikkeling van een systematische benadering om patiënten te differentiëren op basis van hun algemene en specialistische zorgnoden.

Samengevat mag de beoordeling van de zorgnoden van de patiënt niet beperkt blijven tot de beoordeling van individuele noden, omdat deze noden vervat zijn in een meer dynamisch systeem van interacties met een verscheidenheid aan andere actoren. De reactiviteit van deze interacties vereist een voortdurende opvolging van de noden van de patiënt, rekening houdend met de complexiteit van het globale systeem waarin hij functioneert. Sommige instrumenten die in het kader van deze studie zijn geïdentificeerd, gebruiken gevalideerde schalen om verschillende dimensies van het 'volledige complexiteitsbeeld' te beoordelen.

3.3. Zeer weinig instrumenten voldoen aan de vraag naar een effectief categoriseringsinstrument

Van de 15 instrumenten die zijn geselecteerd voor hun mogelijkheid om te categoriseren, zijn er verschillende gericht op **de identificatie van palliatieve patiënten** (SPICT, PIG-GSF, NECPAL ICO-CCOMS, CAPC – zie hoofdstuk 4 van het wetenschappelijk rapport voor meer details). Andere maken het mogelijk om de complexiteit van de noden van de patiënt te beoordelen via een score, maar zonder categorieën vast te stellen (InterRAI-PC, OACC-suite, HexCOM, Hui Major Criteria). Slechts zeven instrumenten stellen categorieën voor **op basis van de complexiteit van de noden of de intensiteit van de vereiste zorg**, of zelfs op basis van de zorgkosten.

Van deze zeven instrumenten zijn er vier ontwikkeld om onderscheid te maken tussen patiënten die algemene palliatieve zorg nodig hebben en patiënten die ondersteuning nodig hebben van gespecialiseerde palliatieve zorgteams (IDC-PAL, PALCOM, CaCI, ID-PALL). Er is een instrument ontwikkeld om de planning van de verpleegkundige middelen van het ziekenhuis te optimaliseren op basis van de ernst van de noden (*Perroca scale*). Tot slot passen slechts twee instrumenten een **gediversifieerd scoresysteem** toe op basis van de zorgintensiteit (*Australian National Sub-acute and Non Acute Patient* (AN-SNAP) en *Palliative Care Funding Review* in het VK). Dit zijn twee complete systemen die het opeenvolgende gebruik van verschillende instrumenten vereisen; ze zijn onderzocht op hun correlatie met de kosten. Geen van beide categorisatie-instrumenten wordt echter gebruikt om de patiënt een statuut toe te kennen of hem toegang te geven tot financiële steun voor zijn niet-vergoede uitgaven. **Uiteindelijk werd er geen enkel instrument geïdentificeerd dat precies overeenkwam met het oorspronkelijke verzoek van deze studie.**

In het Verenigd Koninkrijk en Duitsland zijn echter twee classificatiesystemen in ontwikkeling die op het AN-SNAP-classificatiesysteem zijn geïnspireerd. Het is ook mogelijk dat InterRAI een systeem voor het beoordelen van de nood aan middelen zal ontwikkelen, zoals *Resource Utilization Groups*[m] (RUG's), om het instrument voor palliatieve zorg te kunnen koppelen aan het bepalen van maatregelen voor overheidsfinanciering van zorg. Deze verschillende voorbeelden zouden als inspiratie kunnen dienen om in België een verfijnd en reactief financieringssysteem voor palliatieve zorg te creëren, ook al lost dit het probleem van de *out-of-pocket*-uitgaven voor patiënten niet op.

De meeste geïdentificeerde instrumenten omvatten slechts twee of drie categorieën, waardoor het waarschijnlijk niet mogelijk is om deze flexibel aan te passen aan de – sterk veranderende – noden van patiënten. Het categorisatiesysteem *Palliative Care Funding Review* – waarin ook de *Palliative Care Phase*-tool is opgenomen – concludeert dat “er een evenwicht moet zijn tussen het ingevoerde detailniveau en de inspanning die nodig is om dit in te voeren”[n]. Er moet dus een compromis worden gevonden tussen de precisie van classificatie en criteria die in de praktijk gebruiksvriendelijk zijn. Er is geen bewijs voor een specifiek aantal categorieën, maar het is duidelijk dat een zekere mate van diversificatie nodig is. Het categorisatiesysteem *Palliative Care Funding Review* biedt bijvoorbeeld 13 categorieën.

Helaas konden we zeer weinig informatie (of zeer onvolledige informatie) vinden over de psychometrische eigenschappen van de geïdentificeerde instrumenten, ondanks uitgebreid onderzoek en contact met de auteurs van deze instrumenten. Er dient te worden opgemerkt dat zelfs voor instrumenten die in de praktijk veel gebruikt worden (bv. AN-SNAP) psychometrische gegevens ontbreken, met name wat betreft hun specificiteit en sensitiviteit. Dit algemene gebrek aan psychometrische gegevens maakt het onmogelijk om het ene instrument boven het andere te

[m] *Resource Utilization Groups* : een systeem voor het classificeren van patiënten in homogene groepen die vergelijkbare middelen nodig hebben of vergelijkbare kosten genereren. RUG's worden in het Frans ook wel ‘Groupes Iso-Ressources' genoemd.

[n] Hughes-Hallet T, Craft A, Davies C, Mackay I, Nielsson T. Funding the Right Care and Support for Everyone. VK: the Secretary of State for Health; 2011. Beschikbaar via: https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/215107/dh_133105.pdf

verkiezen. De enige conclusie die in dit stadium kan worden getrokken, is dat het wenselijk lijkt om de voorkeur te geven aan een instrument met een zo gediversifieerd mogelijk scoresysteem dat het best kan worden afgestemd op de variaties in de zorgnoden van de patiënt.

3.4. Een vraag die vragen oproept

Vijf van de geselecteerde 15 instrumenten gebruiken een '**verrassingsvraag**' om de beoordeling te initiëren (bijvoorbeeld '*Zou u verwonderd zijn mocht uw patiënt binnen de 12 maanden zou overlijden?'*). Deze vraag is zeer controversieel omdat sommigen van mening zijn dat een dergelijke inschatting onmogelijk te realiseren is. In de literatuur wordt benadrukt dat het hanteren van een levensverwachtingscriterium het risico met zich meebrengt dat de toegang tot palliatieve zorg wordt beperkt, omdat dit criterium geen rekening houdt met de verschillende trajecten die ernstige ziekten kunnen volgen. Volgens Duckett[o] kan dit criterium "mensen met ernstige progressieve ziekten discrimineren, ethische problemen opleveren voor clinici die als *gatekeeper* optreden, vertrouwen op mogelijk onnauwkeurige schattingen van de levensverwachting, en een meer holistische kijk op de rol van palliatieve zorg schaden". Deze Australische expert is van mening dat de vraag naar palliatieve zorg natuurlijk beperkt is tot mensen die verwachten in de nabije toekomst te overlijden, aangezien patiënten waarschijnlijk geen palliatieve zorg zullen zoeken als hun levensverwachting nog lang is.

Een meta-analyse[p] van 26 artikels (2017) over de gevoeligheid van de 'verrassingsvraag' voor het inschatten van de levensverwachting, laat echter een nauwkeurigheid optekenen van 74,8%, en zelfs iets hoger in de oncologische context (76,1%). Een andere zeer recente systematische analyse (2022)[q] laat vergelijkbare resultaten zien, met een geschatte sensitiviteit van 71,4% en een specificiteit van 74,0%. Het lijkt er daarom op dat de literatuur het gebruik van een 'verrassingsvraag' bevestigt voor het inschatten van de levensverwachting.

---

o "*Such rules (…) may discriminate against those with severe, on-going illness, create ethical issues for the clinicians involved as gatekeepers, rely on potentially inaccurate estimates of life expectancy and undermine a more holistic vision for the role of palliative care*." Duckett S. Aligning policy objectives and payment design in palliative care. BMC Palliat Care. 2018;17(1):42.

p White N, Kupeli N, Vickerstaff V, Stone P. How accurate is the 'Surprise Question' at identifying patients at the end of life? A systematic review and meta-analysis. BMC med. 2017;15(1):139

q Van Lummel EV, Ietswaard L, Zuithoff NP, Tjan DH, van Delden JJ. The utility of the surprise question: A useful tool for identifying patients nearing the last phase of life? A systematic review and meta-analysis. Palliat Med. 2022;36(7):1023-46

4. WELKE MIDDELEN WORDEN IN HET BUITENLAND GEBRUIKT OM DE TOEKENNING VAN DE RECHTEN VAN PATIËNTEN IN DE PALLIATIEVE ZORG TE REGELEN?

In België wordt palliatieve zorg in het ziekenhuis, ambulante en palliatieve thuiszorg voornamelijk gefinancierd door de federale en gefedereerde entiteiten, maar voor palliatieve patiënten die ervoor kiezen om thuis te blijven, zijn er toch ongedekte uitgaven die ze zelf moeten betalen (zie Kader 2). Om dit soort kosten te dekken is het palliatief forfait gecreëerd. Ter herinnering, dit is een bedrag van ongeveer € 750, eenmalig hernieuwbaar, dat wordt toegekend na attestering door de huisarts van de aanwezigheid van de 7 criteria (waaronder een levensverwachting van maximaal 3 maanden). Het bedrag wordt rechtstreeks op de persoonlijke bankrekening van de patiënt gestort en is te besteden naar eigen goeddunken (en dat van zijn naasten).

Overheidssteun voor persoonlijke uitgaven bestaat ook in andere landen. Het doel van dit hoofdstuk is de strategieën te beschrijven die door acht landen (Australië, Denemarken, Engeland, Frankrijk, Duitsland, Italië, Ierland en Spanje) zijn gekozen om het recht op deze voordelen toe te kennen, evenals de criteria waarop de toekenning van deze rechten is gebaseerd. De methodologie voor het selecteren van deze acht landen wordt beschreven in hoofdstuk 5 van het wetenschappelijk rapport.

Deze beschrijving is gebaseerd op een analyse van de wetenschappelijke literatuur met betrekking tot bepaalde aspecten van de financiering van palliatieve zorg en persoonlijke uitgaven van de patiënt[r], evenals een analyse van de grijze literatuur. Deze informatie werd vervolgens bevestigd en aangevuld door een nationale expert uit elk bestudeerd land (behalve Australië). Alle methodologische details van dit deel van de studie, evenals de uitgebreide presentatie van de resultaten, zijn te vinden in hoofdstuk 5 van het wetenschappelijk rapport.

Kader 2 – Voorbeelden van ongedekte uitgaven waarmee palliatieve patiënten te maken krijgen (geïdentificeerd in de literatuur)

- Geneesmiddelen of farmaceutische producten die niet worden terugbetaald (voedingssupplementen, enz.)
- Materiaal voor wondverzorging
- Materiaal voor thuis (medisch bed, wandrek) of voor verplaatsingen (rolstoel, rollator)
- Hygiënisch materiaal (matrasbeschermer, douchezitje)
- Incontinentiemateriaal (toiletstoel, beschermingsmateriaal, urinekatheters)
- Aangepast eten (aangepaste consistentie), aangepast glas en bestek
- Psychologische ondersteuning en rouwverwerking (voor de patiënt en zijn naasten)
- Ondersteuning van naasten (thuisoppasdienst, respijtzorg, verlof, parttime, vervangingsinkomen, enz.)
- Energiekosten, reiskosten, enz.

[r] In dit rapport hebben we de literatuurdefinitie overgenomen om '*out-of-pocket*'-uitgaven te beschrijven. Deze definitie omvat alle uitgaven voor geneeskundige verzorging die niet worden vergoed door de verplichte ziekteverzekering.

Over het algemeen lijkt het palliatieve zorgbeleid van de bestudeerde landen gericht te zijn op het faciliteren van palliatieve zorg thuis, hetzij in de vorm van thuishospitalisatie (bv. in Frankrijk) of financiële steun voor woningaanpassing (bv. Angelsaksische landen). Er is een groeiende tendens om de *out-of-pocket*-zorgkosten van palliatieve patiënten te dekken en naasten te ondersteunen met financiële hulp, extra verlof, flexibiliteit in de organisatie van hun werk of belastingvoordelen.

Met betrekking tot het 'palliatieve statuut' van patiënten en het toekennen van rechten:

- Geen enkel land gebruikt het woord 'statuut' in zijn wetgeving inzake het levenseinde (of volksgezondheidswetgeving als er geen specifieke wet is voor palliatieve zorg), althans niet expliciet.
- Geen van de onderzochte landen heeft een duidelijk gedefinieerde levensverwachting ingevoerd als voorwaarde voor het toekennen van financiële steun aan palliatieve patiënten. Engeland heeft echter een mogelijkheid van versnelde toepassing geïntroduceerd wanneer de levensverwachting beperkt is tot 12 maanden (6 maanden tot 2019), maar deze maatregel lijkt een probleem te zijn voor artsen, die aarzelen om de geschiktheid van deze patiënten te bevestigen. Er zijn dus veel mensen die overlijden zonder hier baat bij te hebben gehad. Het Deense systeem heeft soortgelijke beperkingen, want om terugbetaling van bepaalde geneesmiddelen te kunnen aanvragen, moet de arts erkennen dat de patiënt in de 'terminale fase' is overgegaan, wat vaak te laat gebeurt, omdat de arts de neiging heeft de duur van het resterende leven te overschatten.
- Frankrijk, Duitsland en Denemarken hebben expliciete bepalingen met betrekking tot toegang tot terugbetaling en ondersteuning voor mantelzorgers (verlof enz.) in hun wetgeving inzake het levenseinde.
- De erkenning van een ‘palliatief statuut’ berust niet noodzakelijkerwijs bij de behandelende arts.

Met betrekking tot de identificatie/categorisatie van palliatieve patiënten:

- Geen enkele wet vermeldt de indeling van patiënten volgens de ernst van hun toestand met het oog op de financiering van hun palliatieve zorg.
- Het lijkt erop dat de landen die instrumenten gebruiken om palliatieve patiënten te identificeren en/of te categoriseren (Spanje, Australië, Denemarken en Frankrijk) deze instrumenten niet in hun wetgeving opnemen, terwijl dit in België wel het geval is.

Met betrekking tot financiële steun voor palliatieve patiënten:

- In Denemarken en Italië is palliatieve zorg gratis, ongeacht de zorgomgeving.
- In de andere onderzochte landen is een resterende kost mogelijk.
- Geneesmiddelen worden geheel of gedeeltelijk vergoed.
- Bepaalde kosten in verband met thuiszorg en ondersteunende diensten blijven soms ook de verantwoordelijkheid van de patiënt, wat een financieel nadeel vormt ten opzichte van ziekenhuis- of residentiële zorg.

5. RAADPLEGING VAN STAKEHOLDERS EN EXPERTEN

In dit hoofdstuk stellen we **vijf mogelijke strategieën** voor om het huidige Belgische systeem aan te passen aan recente definities van palliatieve zorg en aan de noden van patiënten in de palliatieve zorg. Deze strategieën zijn gebaseerd op de informatie die tijdens de vorige fasen van dit onderzoek is verzameld; sommige zijn volledig en andere meer gedeeltelijk, waardoor een breed scala aan oplossingen gesuggereerd kon worden. Ze zijn kritisch beoordeeld door experten en stakeholders vanuit het perspectief van patiënten, de palliatieve zorgsector, de autoriteiten en onderzoek rond palliatieve zorg. De analyse van deze stap is uitgebreid terug te vinden in hoofdstuk 6 van het wetenschappelijk rapport. Hieronder geven we een samenvatting van deze vijf strategieën en doen we kort verslag van de voor- en nadelen die de experten en stakeholders zien voor elke strategie. Tijdens de besprekingen kwamen ook enkele controverses naar voren.

5.1. Strategie 1: Een (of meer) instrument(en) gebruiken die in andere landen is/zijn ontwikkeld

Het huidige systeem, gebaseerd op levensverwachting en zorgomgeving, vervangen door een systeem dat gebruik maakt van identificatie-, beoordelings- en categorisatie-instrumenten.

Deze strategie kan de volgende vier stappen omvatten :

1. De patiënt identificeren aan de hand van de PICT-1, inclusief de verrassingsvraag over de levensverwachting.
2. De palliatieve zorg- of ziektefase van de patiënt beoordelen (bijv. met behulp van het instrument *Palliative Care Phase*) om een indicatie te krijgen van de stabiliteit van zijn gezondheidstoestand.
3. Gebruik maken van een 'holistisch' instrument om de noden van de patiënt gedetailleerd in kaart te brengen. De complexiteit van deze noden weerspiegelt de intensiteit van de zorg en daarmee het belang van de te verwachten kosten.
4. De patiënt categoriseren volgens de complexiteit van zijn noden en de intensiteit van de zorg.

5.1.1. Stap 1: De patiënt zo snel mogelijk identificeren op basis van een korte beoordeling

PICT-1 is al wettelijk voorzien als het instrument waarmee zorgverleners tijdig een patiënt in de palliatieve fase kunnen identificeren. De rol ervan is het mogelijk maken van de terugbetaling van vroegtijdige zorgplanning (ACP).

PICT-1 begint met een verrassingsvraag, die uitgebreid is becommentarieerd tijdens de raadpleging van experten en stakeholders. Deze vraag houdt immers in dat de arts een inschatting maakt van de levensverwachting van de patiënt, wat als een zeer moeilijke en delicate taak wordt beschouwd. Het gebruik van deze vraag in de context van het identificeren van een patiënt die palliatieve zorg nodig heeft, wordt in de literatuur als verdedigbaar beschouwd, maar sommige experten zijn het daar niet mee eens en merken op dat het nut van deze vraag steeds vaker wordt bekritiseerd.

Andere experten zijn echter eerder van mening dat het belangrijkste is om niet te laat met palliatieve zorg te beginnen en dat een instrument dat vroeg in het proces kan worden ingezet een troef is. Het is dus de vraag of patiënten die palliatieve zorg nodig hebben, daar eerder toegang toe krijgen met of zonder verrassingsvraag.

Alternatieven voor PICT-1 kunnen CAPC of SPICT zijn (zie hoofdstuk 4 van het wetenschappelijk rapport voor meer details).

5.1.2. Stap 2: Beoordelen van de fase van de palliatieve zorg waarin de patiënt zich bevindt

Voor deze tweede fase lijkt het instrument '*Palliative Care Phase*'[s] het meest aangewezen. Het is namelijk gebaseerd op een evaluatie van de noden van de patiënten, van hun naasten en/of van hun zorgverleners. We kunnen verschillende fasen onderscheiden: stabiel - instabiel - achteruitgang - terminaal - rouw/ondersteuning na de dood (van deze laatste fase wordt echter geen gebruik gemaakt voor de evaluatie van de complexiteit). Er wordt dus rekening gehouden met de non-lineariteit[t] van het proces van palliatieve zorg en de verschillende fasen die het karakteriseren. Voor elke fase zijn er een aantal variërende medische, emotionele, spirituele en psychosociale noden.

Tijdens een stabiele fase volgt de zorg het opgestelde zorgplan met interventies die geïmplementeerd dienen te worden voor te verwachten noden. Tijdens een instabiele fase moet het zorgplan continu aangepast worden, en moet er ook intensievere psychologische en sociale ondersteuning worden aangeboden. Tijdens een instabiele fase is het altijd de bedoeling om de patiënt opnieuw stabiel te krijgen. Op het moment waarop de patiënt achteruitgaat, wordt het doel de zorg voor het levenseinde. In de terminale fase wordt het de patiënt zo comfortabel mogelijk gemaakt, en wordt er emotionele en spirituele zorg verleend. De fase verandert wanneer het bestaande zorgplan niet meer afdoende is. Er is aangetoond dat met elke verandering van de fase van de ziekte hogere gezondheidsuitgaven gepaard gaan per zorgperiode.

Van de instrumenten voor de evaluatie van de zorgintensiteit en de complexiteit van de noden die in het kader van deze studie geanalyseerd zijn, omvatten meerdere al het instrument '*Palliative Care Phase*'. Dit instrument is gebruiksvriendelijk en vertoont een bewezen positieve correlatie met de metingen van de functionele toestand (*Karnofsky performance scale*) en de ernst van de toestand van de patiënt (*Palliative Care Problem Severity Scale*). De experten en stakeholders vrezen echter dat dit instrument een zware administratieve last met zich mee zal brengen, vooral als er heel wat veranderingen van fase zijn.

5.1.3. Stap 3: Gebruikmaken van een 'holistisch'' instrument om de complexiteit van de zorgnoden van de patiënt te beoordelen

De volgende stap van deze eerste strategie, is een grondige beoordeling van het 'complexe systeem' dat de patiënt en zijn naasten vormen, met het oog op een zo compleet mogelijk beeld van de elementen die de complexiteit van hun noden bepalen (en dus eventueel ook de intensiteit van de nodige zorg, met de bijbehorende kosten).

De experten en stakeholders verwachten een beoordelingsinstrument dat zowel gebruiksvriendelijk als wetenschappelijk onderbouwd is (hoge validiteit en betrouwbaarheid). Tijdens ons systematisch onderzoek van de literatuur (samengevat in hoofdstuk 3) hebben we 15 adequate instrumenten gevonden, maar geen enkel ervan, afkomstig uit het buitenland of uit België, is grondig wetenschappelijk onderzocht op de psychometrische eigenschappen ervan. Het was dus niet mogelijk om het gebruik van één instrument boven een ander aan te bevelen in deze strategie. Het lijkt echter wenselijk om de voorkeur te geven aan een instrument dat bestaat uit een zo gediversifieerd mogelijk scoresysteem, bij voorkeur in combinatie met een systeem dat de nodige middelen in rekening brengt (bv. RUG), en dat zo goed mogelijk is afgestemd op de wisselende zorgnoden van de patiënt.

---

[s] Dit instrument wordt uitvoerig beschreven in het wetenschappelijk rapport en in zijn geheel voorgesteld in bijlage 5 van het wetenschappelijk rapport.

[t] We verstaan daaronder dat een stabiele fase gevolgd kan worden door een onstabiele fase, en dan opnieuw door een stabiele fase. Deze schommelingen kunnen zich meer dan een keer voordoen voordat er een evolutie is naar achteruitgang en overlijden.

5.1.4. Stap 4: De patiënt in categorieën indelen naargelang van de complexiteit en de intensiteit van zijn zorgnoden

De laatste stap van deze eerste strategie bestaat eruit de verschillende scores van de beoordeling van de noden te koppelen aan een niveau van intensiteit van de zorg, en dus aan de omvang van de te verwachten kosten. We behandelen hier dan ook specifiek het verzoek van de overheid, dat de reden is waarom we deze studie uitvoeren: elke categorie van palliatieve patiënten kunnen linken aan een statuut dat de ernst van de noden weerspiegelt. Het onderliggende idee is om patiënten met vergelijkbare noden op het vlak van kosten, en dan vooral kosten die niet door de ziekteverzekering gedekt zijn (en die dus gedekt dienen te worden door een palliatief forfait), in categorieën te kunnen indelen. Voor zover wij weten, bestaat er echter geen enkele wetenschappelijke validatie van een dergelijke correlatie en we hebben geen enkele classificatie geïdentificeerd die specifiek hiervoor bestemd is.

Daarentegen hebben we wel meerdere categorisatie-instrumenten die in het buitenland zijn ontwikkeld, geïdentificeerd. Zo kunnen we aan de hand van drie instrumenten de palliatieve patiënten in categorieën indelen naargelang van de intensiteit van hun noden om hen op die manier middelen te kunnen toewijzen (*AN-SNAP*, *Palliative Care Funding Review* en *Perroca scale*). Ze stellen respectievelijk 13, 13 en 4 categorieën voor die niet overeenstemmen met de noden, maar wel met de nodige (financiële of menselijke) middelen. Bovendien kunnen we aan de hand van vier categorisatie-instrumenten de palliatieve patiënten identificeren die behandeld moeten worden door teams die gespecialiseerd zijn in palliatieve zorg. Deze instrumenten (IDC-PAL, PALCOM, CaCI en ID-PALL) stellen 2 tot 3 categorieën voor en houden rekening met de complexiteit of de ernst van de noden. Ze zijn niet gecorreleerd met het gebruik van financiële middelen. De keuze van een systeem dat twee of drie categorieën voorstelt, ligt echter ver verwijderd van het doel van een flexibele en geleidelijke aanpassing aan de noden van de patiënten.

De geraadpleegde experten en stakeholders merkten op dat dit eerste voorstel heel interessant was op intellectueel vlak, maar minder overtuigend op praktisch vlak, en dan vooral door de extra tijd die zorgverleners erin zouden moeten investeren en de onduidelijkheid over hoe deze tijd vergoed zou worden. Ze vragen immers instrumenten die in de dagelijkse praktijk heel gebruiksvriendelijk zijn en die niet te zwaar wegen voor de patiënten aan het einde van hun leven. Ze merkten ook op dat de aangehaalde categorisatie-instrumenten aangepast dienen te worden aan de Belgische context en beoordeeld op het vlak van relevantie, aanvaardbaarheid en haalbaarheid voordat ze in ons land eventueel geïmplementeerd worden. De strategie zou dus niet onmiddellijk geïmplementeerd kunnen worden.

Tot slot zouden tal van andere instrumenten gebruikt kunnen worden om categorieën op te stellen, maar ze stellen geen drempelwaarden voor op basis waarvan middelen toegewezen kunnen worden. De experten en stakeholders drongen er echter wel op aan dat als er gebruik wordt gemaakt van een scoresysteem er duidelijke drempelwaarden gedefinieerd moeten worden om de niveaus van complexiteit van de noden en zorgintensiteit te bepalen.

5.2. Strategie 2: Verschillende aanpassingen van de PICT-2-schaal testen

Het huidige systeem, op basis van de levensverwachting en de zorgomgeving, wijzigen door een aangepaste versie van het PICT-2-instrument te gebruiken voor de beoordeling en categorisatie van de noden van de patiënt

Deze strategie is gebaseerd op het PICT-2-instrument (zie figuur 3). Zoals hierboven vermeld, beschikt dit instrument momenteel niet over een voldoende groot discriminerend vermogen. Er moeten dus studies uitgevoerd worden om dit discriminerend vermogen te ontwikkelen en om de psychometrische eigenschappen van de nieuwe aangepaste versie te beoordelen. Bovendien kan het nodig blijven om extra instrumenten te gebruiken voor een volledig beeld van de noden van de patiënt en van de mensen uit zijn omgeving.

De geraadpleegde experten en stakeholders staan over het algemeen vrij positief tegenover het PICT-2-instrument. Ook de patiëntenverenigingen weten dit naar waarde te schatten, want er wordt rekening gehouden met de noden aan sociale en psychologische ondersteuning (maar niet met de noden van de naasten). Voor de federaties van palliatieve zorg maakt het gebruik van de PICT-2 de zorgleners, naasten en patiënten bewuster van de noden aan palliatieve zorg. In het algemeen zijn de argumenten in het voordeel van dit instrument, dat het op hetzelfde moment en als aanvulling op de PICT-1 is ontwikkeld en dat het al goed gekend is bij de zorgverleners, waardoor het vlotter aangewend zal worden. Bovendien houdt de PICT-2 rekening met bepaalde specifieke noden, zoals bijvoorbeeld 'bijzondere' behandelingen[u], wat niet het geval is met de andere beoordelingsinstrumenten.

Ook hier is het tijdschema een andere cruciale factor, want iedereen zit te wachten op een instrument dat snel geïmplementeerd kan worden. Op dit punt zijn sommigen van mening dat er al heel wat wetenschappelijk werk is verricht voor de PICT-2 en dat er gemakkelijk meer resultaten kunnen worden gehaald uit bestaande gegevens, met name wat de kosten betreft, waardoor het vlugger geïmplementeerd zou moeten kunnen worden. Maar voor anderen moet de PICT-2 beschouwd worden als een 'werk in ontwikkeling' dat nog uitgebreid onderzocht dient te worden (standaardisatie van het gebruik, wegen van de elementen van ernst, test van de nieuwe versies…) voordat het in de praktijk gebruikt kan worden. Het is dus niet een instrument dat meteen gebruikt kan worden (zie Kader 3 voor de voorstellen om de PICT-2 aan te passen).

Wat het gebruik van het instrument in de praktijk betreft, benadrukken de deelnemers dat het ook enige tijd in beslag neemt, wat te zwaar kan zijn voor de zorgverleners en lastig voor de patiënten. Sommigen maken zich ook zorgen over de manier waarop de zorgverstrekkers vergoed zullen worden voor de tijd die ze aan de beoordeling spenderen.

Kader 3 – Voorstellen tot aanpassing van de PICT-2

Eerste voorstel

Een verschillend gewicht toekennen aan elke ernstfactor van de PICT-2 naargelang van de kosten voor de zorg in verband met deze factor (terugbetaalde zorg en out-of-pocket uitgaven) en kostencategorieën opstellen die waarschijnlijk overeenstemmen met de verschillende categorieën van ernst en complexiteit om op zijn minst de financiële noden te dekken.

Tweede voorstel

25 categorieën van ernst opstellen, waarbij enkel rekening wordt gehouden met het aantal aanwezige ernstfactoren, gaande van 0 tot 24 gecumuleerde factoren. De categorieën zullen waarschijnlijk gegroepeerd kunnen worden als ze vergelijkbare niveaus van complexiteit van noden of intensiteit van zorg of kosten weerspiegelen.

Derde voorstel

Verschillende rechten toekennen voor elke subgroep van ernstfactoren: 'Ongunstige klinische evolutie', 'Bijzondere behandelingen', 'Psychologische en sociale noden'.

Er kan dan een forfait of financiering berekend worden op basis van de elke subgroep. De situatie zou minder complex moeten zijn wanneer meerdere factoren in één enkele subgroep aangevinkt worden dan wanneer factoren in verschillende subgroepen aangevinkt worden. Waarschijnlijk zullen er enkele wijzigingen in de verdeling van de criteria aangebracht moeten worden.

[u] Bijvoorbeeld: enterale of parenterale voeding, tracheo-bronchiale aspiratie, complexe wondzorg, peridurale/intrathecale katheters enz.

5.3. Strategie 3: Gebruikmaken van de BelRAI-instrumenten

Het BelRAI-instrument Palliative Care als beoordelingsinstrument kiezen om palliatieve patiënten in categorieën in te delen naargelang van hun noden, in de lijn van de implementatie van de set van BelRAI-instrumenten in België

Het belangrijkste voordeel van deze strategie is dat de BelRAI-instrumenten al goed gekend zijn in België en dat heel wat zorgverleners al gewend zijn om ze te gebruiken. De implementatie ervan wordt ondersteund door de overheid, wat erop wijst dat het gebruik ervan steeds meer verspreid zal worden in verschillende zorgkaders (we merken echter wel een zekere terughoudendheid op bepaalde terreinen).

Een ander voordeel dat in de verf wordt gezet, is dat BelRAI gebruikt kan worden door verschillende zorgverleners, op verschillende niveaus en in verschillende zorgomgevingen, en dat de op die manier verzamelde multidisciplinaire gegevens vervolgens toegankelijk zijn voor alle zorgverleners die de patiënt behandelen. De evaluatie is dus uitgebreider en genuanceerder. De keerzijde van de medaille is dat het instrument uit 54 items bestaat, wat veel tijd in beslag neemt voor de zorgverlener(s) en waardoor het voor een patiënt aan het einde van zijn leven lastig kan zijn. Hier rijst ook de vraag hoe de tijd van de zorgverlener vergoed zal worden en wie deze vergoeding zal krijgen, aangezien het hier een instrument betreft dat multidisciplinaire antwoorden vereist.

De mogelijkheid om verbanden te leggen tussen de individuele resultaten en de *Clinical Assessment Protocols* (CAP) die door BelRAI gegenereerd worden, wordt door de deelnemers ook als een voordeel beschouwd. Bovendien sluit dit aan bij een algemene tendens, met name in de praktijk van de huisartsen. Het is ook mogelijk om de evolutie in de tijd van de individuele gegevens per patiënt te volgen.

Het betreft echter een instrument dat niet specifiek is ontwikkeld als categorisatie-instrument en waarvoor geen onderzoek naar validiteit is gebeurd. De geraadpleegde experten en stakeholders zijn dus terughoudend om BelRAI om te vormen tot iets anders dan waarvoor het is ontwikkeld. En al zeker als het gebruikt wordt om rechten op bepaalde voordelen toe te kennen zonder dat er onderbouwde wetenschappelijke gegevens aan de basis liggen. Verder onderzoek op dat vlak moet dus verricht worden, waardoor BelRAI in dezelfde situatie als de PICT-2 terechtkomt.

Bovendien kan het nodig blijven om extra instrumenten te gebruiken, zelfs als het instrument als holistisch en vrij uitgebreid kan worden beschouwd.
En dit neemt nog meer tijd in beslag. Voor sommige deelnemers is het gebruik van één enkel instrument geen ideale oplossing. De zorgverlener moet kunnen beslissen welke instrumenten hij gebruikt. In het algemeen merken we een zekere bezorgdheid op over het gebruik van het ene of het andere instrument.

Wat onderzoek betreft, biedt BelRAI goede analysemogelijkheden van de gegevens en aangezien InterRAI ondersteund wordt door een grote internationale onderzoeksgroep, kan verwacht worden dat het nieuwe bewijsmateriaal snel beschikbaar zal zijn.

De vraag rijst om de PICT-2 in BelRAI te integreren; momenteel worden beide instrumenten met elkaar vergeleken.

De patiëntenvertegenwoordigers benadrukten dat de patiënten over de mogelijkheid zouden moeten beschikken om hun mening te geven en om hun ervaringen met alle instrumenten te delen voordat een ervan gekozen wordt om in de praktijk te gebruiken. In dat opzicht nemen de patiënten al deel aan discussiegroepen met het RIZIV over BelRAI.

Het kan dus interessant zijn om de ontwikkeling van en de studie naar de validiteit en betrouwbaarheid van het BelRAI-instrument *Palliative Care* als categorisatie-instrument, te ondersteunen om categorieën op te kunnen stellen naargelang de complexiteit van de noden, de zorgintensiteit en de mate van nodige menselijke en financiële middelen.

5.4. Strategie 4: Geen verplichting om een categorisatie-instrument te gebruiken, naar het voorbeeld van 8 bestudeerde landen

De verplichting om een bepaald categorisatie-instrument te gebruiken, schrappen en de keuze van de instrumenten overlaten aan de zorgverleners

Volgens de gegevens die verzameld zijn in Frankrijk, Australië, Denemarken, Duitsland, Spanje, Ierland, Italië en het Verenigd Koninkrijk bestaat er in deze landen geen enkele verplichting om een instrument te gebruiken om palliatieve patiënten te identificeren of om ze in categorieën in te delen naargelang van de complexiteit van hun noden. De toegang tot de palliatieve zorg is er niet afhankelijk van één enkele precieze drempel van levensverwachting (zie hoofdstuk 4). De paar instrumenten die gebruikt worden, zijn eerder bedoeld om palliatieve patiënten te identificeren, zoals de PICT-1 in België, maar het is geen verplichting.

De wettelijke verplichting om dergelijke instrumenten te gebruiken, werd besproken onder de deelnemers. Aangezien geen enkel instrument perfect is en ook niet het risico lijkt te verminderen dat bepaalde patiënten door de mazen van het net glippen, hebben ze bovendien ook de vraag gesteld over het nut ervan. Het argument daarvoor is dat als een instrument niet gevoelig genoeg is, je het beter niet gebruikt. Het risico bestaat dan wel dat bepaalde noden/patiënten 'vergeten' worden.

Bovendien hebben de geraadpleegde experten en stakeholders hun twijfels geuit over deze strategie die geïnspireerd is op buitenlandse modellen. Want, en daar komen ze nog eens op terug, de situaties verschillen heel veel van land tot land. Ook al doet België het goed op het vlak van ondersteuning van palliatieve patiënten[v], toch doet dit niets af aan de noodzaak om het palliatief forfait te behouden. De kosten ten laste van de patiënt zijn in België namelijk over het algemeen hoger dan het gemiddelde[w].

De experten en stakeholders benadrukken dat het gebruik van instrumenten de bewustwording van de naasten, patiënten en zorgverleners vergroot, met name voor niet-oncologische patiënten die vaak niet van palliatieve zorg kunnen genieten. Als ervoor gekozen wordt om in België geen categorisatie-instrument te gebruiken, dan zal het nodig zijn om de zorgverleners beter op te leiden en bewust te maken, want de rechten zullen dan worden toegekend op basis van een subjectievere beoordeling van de noden. Dit verhoogt het risico op ongelijkheid op het vlak van toegang tot de zorg. Bovendien kan een billijk systeem van financiële steun pas geïmplementeerd worden als de noden en de complexiteit ervan objectief gemeten worden.

De voordelen die de experten en stakeholders vaststellen ten opzichte van het schrappen van de verplichting om instrumenten te gebruiken, zijn een vereenvoudigd systeem, tijdwinst, flexibiliteit en de lage administratieve last. Sommigen voeren aan dat dankzij de tijdwinst de zorgverlener meer beschikbaar is om zich met de patiënt bezig te houden en met hem te praten, waardoor de palliatieve zorg veel persoonlijker wordt. Anderen zijn dan weer van mening dat het een utopie is om te denken dat de teams van palliatieve thuiszorg zich aan de noden van de patiënt kunnen aanpassen zonder gebruik te maken van instrumenten, want zij moeten zich kunnen baseren op objectieve criteria om extra middelen te vragen.

Tot slot benadrukken de deelnemers, aangezien de PICT-1 al gebruikt wordt en op die manier patiënten geïdentificeerd kunnen worden die palliatieve

[v] The Economist Intelligence Unit. The 2015 Quality of Death Index - country profiles. Lien foundation; 2015. Beschikbaar via: http://www.lienfoundation.org/sites/default/files/2015%20Quality%20of%20Death%20Index%20Country%20Profiles_0.pdf ; Finkelstein E A, Bhadelia A, Goh C, Baid D, Singh R, Bhatnagar S, Connor SR. Cross country comparison of expert assessment the quality of death and dying 2021. J Pain Symptom Manage, 2022,63(4):e419-e429.

[w] Zie rapport KCE 334 (2020): Bouckaert Nicolas, Maertens de Noordhout Charline, Van de Voorde Carine. **De performantie van het Belgische gezondheidssysteem: evaluatie van de billijkheid.** Health Services Research (HSR). Brussel. Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE). 2020. KCE Reports 334B. D/2020/10.273/29.

zorg nodig hebben, dat een categorisatie-instrument slechts noodzakelijk wordt als er voldoende budget is om de ondersteuning van de patiënten naargelang van hun noden te financieren.

Hieromtrent dient te worden opgemerkt dat uit een metareview van 10 internationale systematische onderzoeken[x] in 2014 is gebleken dat er dankzij palliatieve zorg bespaard wordt. Een recente Cochrane-review (2020) nuanceert dit nochtans: in het algemeen rapporteren de verschillende publicaties over de inschakeling van een team dat gespecialiseerd is in palliatieve zorg in vergelijking met de gebruikelijke zorg wisselende resultaten met betrekking tot de kosteneffectiviteit[y]. In België rapporteert de onderzoeksgroep *End-Of-Life Care Research Group*[z] dat er naar verwachting algemeen bespaard zal kunnen worden met een goed gefinancierde palliatieve zorg. Investeren in palliatieve zorg kan er dus voor zorgen dat er bespaard wordt op het gezondheidszorgbudget.

5.5. Strategie 5: De huidige Belgische strategie aanpassen

Het huidige forfaitsysteem verbeteren door criteria als basis te gebruiken en geen beoordelingsinstrumenten

Deze laatste strategie is gebaseerd op het behouden van het huidige systeem mits een paar aanpassingen. Het huidige forfait en het opheffen van het remgeld op bepaalde uitgaven is namelijk echt nuttig voor heel wat patiënten en hun familie, vooral dan in de terminale fase (het forfait wordt bijvoorbeeld vaak gebruikt om thuisoppasdienst te betalen, waarvoor het RIZIV niet tussenkomt). Het systeem moet dus worden behouden. Maar de voorwaarden voor de toegang kunnen verbeterd worden.

Hierna volgen een aantal voorgestelde pistes:

1. Verwijs niet naar een vooraf bepaalde levensverwachting van 3 maanden, maar **gebruik een instrument om te bepalen wanneer het forfait toegekend dient te worden en het remgeld afgeschaft** voor eerstelijnsverstrekkingen.
2. **Verleng de periode die door het palliatieve forfait gedekt wordt** (bijvoorbeeld door het aantal mogelijke hernieuwingen te verhogen of door de drempel van de levensverwachting van 3 maanden aan te passen): dit moet aangepast kunnen worden aan veranderingen van zorgomgeving van de patiënt. Technisch gezien is het mogelijk om de situatie van de patiënt (in het ziekenhuis, thuis of in een woonzorgcentrum) van dichtbij op te volgen via de ziekenfondsen, maar dit mag er niet toe leiden dat de toekenning van het forfait op zich laat

---

x May P, Normand C, Morrison RS. Economic impact of hospital inpatient palliative care consultation: review of current evidence and directions for future research. J Palliat Med. 2014;17(9):1054-63.

y Bajwah S, O Oluyase A, Deokhee Y, Gao W, Evans C J, Grande G, et al. The effectiveness and cost-effectiveness of hospital-based specialist palliative care for adults with advanced illness and their caregivers. Cochrane Database Syst Rev. 2020,9(9):CD012780

zz Maetens A, Beernaert K, De Schreye R, Faes K, Annemans L, Pardon K, et al. Impact of palliative home care support on the quality and costs of care at the end of life: a population-level matched cohort study. BMJ Open.2019;9(1):e025180. ; Miranda R, Smets T, De Schreye, R, Faes K, Van Den Noortgate N, Cohen J, Van den Block L. Improved quality of care and reduced healthcare costs at the end-of-life among older people with dementia who receive palliative home care : a nationwide propensity score-matched decedent study. Palliat Med. 2021,35(9):1701-1712 ; Scheerens C, Faes K, Pype P, Beernaert K, Joos G, Derom E et al. Earlier palliative home care is associated with patient-centred medical resource utilisation and lower costs in the last 30 days before death in COPD: a population-level decedent cohort study. Eur Respir J. 2020,55(5):1901139

wachten. Heel wat patiënten die thuis zijn, moeten hun facturen namelijk meteen betalen en zij hebben deze som dus onmiddellijk nodig. Flexibiliteit is van minder belang bij het afschaffen van het **remgeld,** omdat de patiënt opgevolgd kan worden zelfs bij een verandering van zorgomgeving. Het is echter wel nodig om te bepalen wanneer de afschaffing van toepassing wordt.

3. **Maak een onderscheid tussen de werkelijk forfaitaire kosten en de kosten die minder voorspelbaar zijn** zodat ze **zo goed mogelijk afgestemd zijn op de noden aan zorg van de patiënt**. Zo kunnen bepaalde kosten voor voorzieningen (bed, hygiëne, spuiten enz.) of kan het remgeld op veelgebruikte geneesmiddelen (veelgebruikte pijnstillers enz.) gedekt worden door een forfait terwijl de kosten voor 'bijzondere' behandelingen afzonderlijk gedekt kunnen worden.
4. Ga na of het mogelijk is om gebruik te maken van **eenzelfde instrument om in categorieën in te delen in de verschillende zorgomgevingen** (thuis, ziekenhuis, woonzorgcentrum). Zo ja, dan moet het gebruik ervan worden aangemoedigd; zo nee, dan is het wenselijk om meerdere verschillende, maar aanvullende instrumenten te identificeren waarover een samenwerkingsakkoord kan worden bereikt tussen de bevoegde instanties (federaal - gefedereerd).

Deze vier pistes zijn niet volledig en de experten en stakeholders zijn ook ingegaan op een reeks andere suggesties om het huidige forfaitsysteem te verbeteren. In de eerste plaats houdt het huidige forfait geen rekening met het **socio-economische statuut van de patiënt** (en van zijn gezin). Sommige experten en stakeholders zijn van mening dat **het bedrag bepaald zou moeten kunnen worden in lijn met de inkomsten van de patiënt**. Bovendien zouden bepaalde niet-terugbetaalde producten (gedeeltelijk) **opgenomen kunnen worden in de ziekteverzekering**, waardoor ze gedekt zouden kunnen worden via de maximumfactuur (MAF).

Bovendien hebben de deelnemers de kwestie ter sprake gebracht van stabiele patiënten die langzaam en op lange termijn evolueren of van patiënten die zich op een bepaald moment in een palliatieve situatie lijken te bevinden, maar van wie de situatie daarna verbetert. Ze suggereren dus om **meer flexibiliteit in de keuze van het geschikte moment** voor het toekennen van het forfait in te voeren, maar tevens ook de mogelijkheid te bieden om het stop te zetten. Het forfait moet ook **toegankelijk zijn in een vroegere fase van de ziekte**, zelfs al aan het begin van het palliatieve traject, omdat het vooral op dat moment is dat aanpassingen thuis gefinancierd dienen te worden. Een 'eerste forfait' kan al meteen het gevolg zijn van de identificatie van de palliatieve patiënt en kan hem aanmoedigen om thuis te blijven. Om voort te bouwen op dit 'eerste forfait' zou het wenselijk zijn om meerdere soorten forfaits te voorzien, naargelang van de noden van de patiënt. Er moet evenwel worden opgemerkt dat de geraadpleegde experten en stakeholders hun twijfels hebben geuit over de haalbaarheid van een onderscheid tussen voorspelbare en minder voorspelbare kosten (cf. punt 3).

6. CONCLUSIE

6.1. Een moeilijke kwestie

Deze verkennende studie had als doel het identificeren van een “strategie om de toekenning te regelen van de rechten van patiënten die palliatieve zorg krijgen waarbij rekening wordt gehouden met hun noden (en met die van hun naasten), en die aangepast zou worden aan de beperkingen van het Belgische systeem”. Helaas is er, na analyse van de wetenschappelijke literatuur rond categoriseringsinstrumenten, na beoordeling van de geïmplementeerde strategieën in andere landen en na overleg met de Belgische experten en stakeholders, geen overeenstemming over een ‘ideale strategie’.

We hebben namelijk te maken met drie soorten verzoeken die onderling moeilijk te verenigen zijn:

- Een strategie die gebaseerd is op **wetenschappelijk gevalideerde instrumenten**. Van de geïdentificeerde buitenlandse strategieën is er echter geen enkele grondig bestudeerd in een wetenschappelijke studie. Het ontbreekt de 17 geanalyseerde categorisatie-instrumenten (waaronder PICT-2 en BelRAI) aan psychometrische gegevens met betrekking tot het in categorieën indelen van patiënten. Ze zijn bovendien niet gevalideerd om rechten op bepaalde financiële voordelen toe te kennen.
- Een strategie of instrumenten die **meteen geïmplementeerd kan/kunnen worden**. Met uitzondering van de PICT-2 en BelRAI, die in België reeds gebruikt worden, maar die nog grondiger wetenschappelijk onderzocht zouden moeten worden, worden alle opties echter beschouwd als langdurig en moeilijk te implementeren.
- Een **gebruiksvriendelijk** instrument. Nu zijn enkel de kleine beoordelingsschalen die geïntegreerd zijn in grotere categorisatie-instrumenten gebruiksvriendelijk, zoals bijvoorbeeld de Karnofsky-schaal of de ‘verrassingsvraag’. Maar ook hier zijn deze instrumenten niet ontwikkeld om in categorieën in te delen.

Kortom, het is, volgens de huidige stand van zaken, onmogelijk om te komen tot een ‘ideale’ strategie die tegelijkertijd aan deze drie verzoeken beantwoordt, om palliatieve patiënten in categorieën in te delen zodat voordelen aan hen kunnen worden toegekend die overeenstemmen met hun noden.

Het lijdt echter geen twijfel dat, gezien de meningen die tijdens dit onderzoek verzameld zijn, het huidige, subjectieve systeem dat gebaseerd is op de levensverwachting moet veranderen. Het moet flexibeler worden zodat het gemakkelijker aangepast kan worden aan de wisselende noden. Zo laat het huidige systeem bijvoorbeeld niet toe om bepaalde verstrekkingen toe te kennen vóór de terminale fase, en ook niet om onnodige verstrekkingen stop te zetten. Iedereen is echter unaniem van mening dat deze belangrijkste maatregelen (het forfait en de afschaffing van het remgeld) zinvol zijn en behouden moeten worden.

De categorisatie-instrumenten die gebaseerd zijn op de beoordeling van de complexiteit van de noden en die wij geïdentificeerd hebben, zijn echter niet zonder belang, zelfs als ze niet ontwikkeld (of gevalideerd) zijn als financiële ondersteuning. De meeste van die instrumenten zijn namelijk ontwikkeld om een onderscheid te maken tussen de patiënten bij wie generalistische palliatieve zorg hun zorgnoden dekken en de patiënten die gespecialiseerde palliatieve zorg nodig hebben.

Aangezien er niet één dominante optie is om de financiële steun aan te passen aan de noden van patiënten die palliatieve zorg nodig hebben, hebben de autoriteiten meerdere opties:

1. Ze kunnen de keuze van een instrument ter identificatie, een beoordelingsinstrument en/of een categorisatie-instrument, overlaten aan de zorgverlener. Er bestaan tal van instrumenten. Sommige zijn in deze studie vermeld, maar enkel de categorisatie-instrumenten zijn uitgebreid geanalyseerd.
2. Ze kunnen, net als in Duitsland en het Verenigd Koninkrijk, investeren in de ontwikkeling van een Belgisch instrument om de palliatieve zorg te financieren, waarbij de dekking van de kosten ten laste van de patiënt opgenomen worden.

3. Ze kunnen beslissen om de categorisatie-instrumenten verder te onderzoeken, om ofwel een instrument dat in het buitenland is ontwikkeld aan de Belgische context aan te passen ofwel om bijkomende gegevens te verzamelen over de validiteit, de betrouwbaarheid, de reactiviteit en de interpreteerbaarheid van de Belgische instrumenten naargelang van de aanpassingen die in dit rapport gesuggereerd worden.
4. Ze kunnen overwegen om een strategie goed te keuren op basis van de kernboodschappen, opgelijst aan het begin van deze synthese.

6.2. Perspectieven

Aangezien aan de hand van de resultaten van dit onderzoek geen ideaal instrument voorgesteld kan worden dat in alle opzichten aan het verzoek beantwoordt, stellen we een ander perspectief voor dat als leidraad voor de instanties kan dienen bij het verwezenlijken van de gewenste doelstelling, en waarbij de eisen van de Belgische context gerespecteerd worden. De relevantie, de aanvaardbaarheid en de haalbaarheid van deze nieuwe piste moeten niettemin bestudeerd worden.

Onze literatuurstudie leert ons dat de noden van de palliatieve patiënten en van hun naasten ingedeeld kunnen worden in verschillende 'domeinen' die lichtjes schommelen van studie tot studie, maar waarvoor we voorstellen om ze in te delen in **zeven coherente domeinen naargelang van de betrokken zorgverleners (of andere actoren)** (zie Kader 1). Bij deze indeling vereisen de medische noden behandelingen, geneesmiddelen en technisch materiaal, en dus de tussenkomst van artsen, apothekers, verpleegkundigen en paramedici. De psychologische, morele, existentiële, emotionele en spirituele noden vallen onder de verantwoordelijkheid van de zorgverleners met expertise in luisteren, advies en ondersteuning van de patiënten, zoals psychologen, spirituele coaches, vrijwilligers die opgeleid zijn in begeleiding van het levenseinde enz. De socio-economische of coördinatienoden vallen onder het domein van de maatschappelijk werkers, of instellingen voor de coördinatie van hulp en zorg enz.

Op basis van de praktijken in het buitenland kan waarschijnlijk overwogen worden om in een volgende studie een specifieke toegang tot **vooraf gedefinieerde voordelen** (toegang tot bepaalde zorgverleners, diensten of financiële steun die specifiek zijn) te bestuderen die mogelijk overeenstemmen met de voorgestelde zeven domeinen van noden (Kader 1). Deze voordelen kunnen gebundeld worden in **'hulp- en/of zorgpakketten'**, waarvan de samenstelling tijdens een volgende studie bestudeerd dient te worden. Naast de ontwikkeling van deze pakketten volgens een principe van thematische homogeniteit van de noden, zou een ander principe moeten zijn om, specifiek voor palliatieve zorg, een homogeniteit te vinden in termen van verdeling van bevoegdheden (federaal - gemeenschappen - gewesten). De toegang tot elk pakket zou onafhankelijk van de toegang tot de andere pakketten kunnen worden verleend.

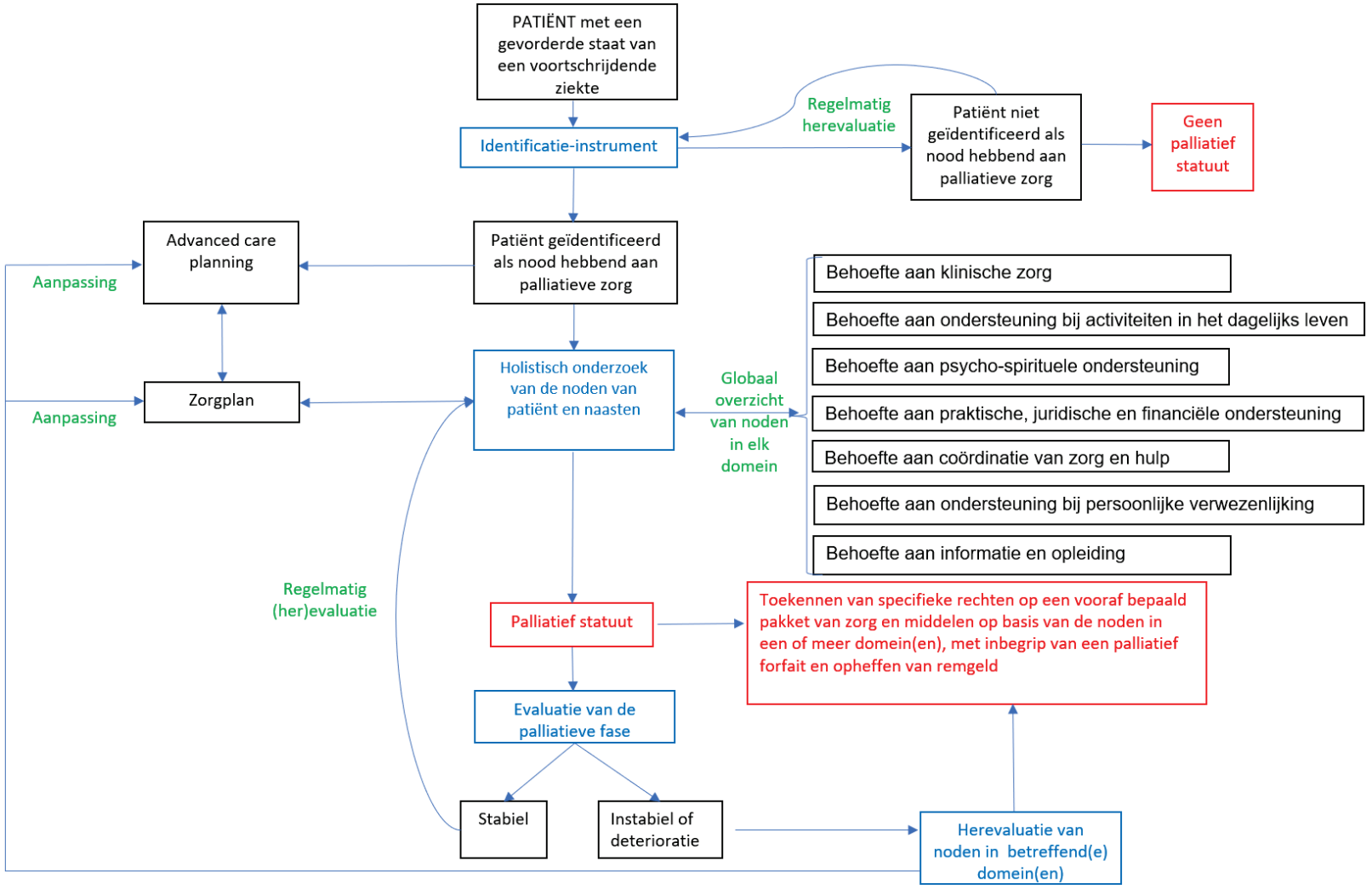
Dankzij een globaal systeem voor controle op de toegang tot alle pakketten, zoals de erkenning van **één enkel palliatief statuut**, kan dit recht mogelijk enkel voorbehouden worden voor patiënten in een palliatieve situatie. Dit statuut zou kunnen afhangen van het gebruik van een **instrument ter identificatie** van palliatieve patiënten. Het instrument dat momenteel door de wet is voorzien, namelijk de PICT-1, lijkt een instrument te zijn dat algemeen aanvaard is, met uitzondering van het feit dat het gebaseerd is op een schatting van de levensverwachting. En dat is een criterium dat niet alleen de Belgische geraadpleegde experten en stakeholders in twijfel trekken, maar ook bepaalde andere bestudeerde landen. Over dit punt dient dus verder nagedacht te worden.

De noden van de palliatieve patiënt en van zijn naasten dienen regelmatig geëvalueerd te worden zodat aanpassingen aan de wisselende noden flexibel kunnen gebeuren. Een instrument zoals het ***Palliative Care Phase*** lijkt geschikt voor dit gebruik. Het betreft een wetenschappelijk gevalideerd en gebruiksvriendelijk instrument aan de hand waarvan de metingen van de functionele toestand gecorreleerd kunnen worden met de intensiteit van de nodige zorg. Het kan in verschillende contexten gebruikt worden, en elke verandering van de fase van de ziekte gaat gepaard met hogere gezondheidsuitgaven (maar niet specifiek met *out-of-pocket* uitgaven). Het hoort thuis bij de uitgebreidere instrumenten voor het toewijzen van middelen zoals de *AN-SNAP* of het systeem *Palliative Care Funding Review*.

In Afbeelding 4 wordt een voorbeeld van een strategie gegeven die overwogen kan worden op basis van de beschikbare elementen in dit rapport. De aanvaardbaarheid en haalbaarheid van deze strategie dienen wel bestudeerd te worden gezien de struikelblokken die tijdens het overleg met de stakeholders en experten zijn genoemd. De volgende stappen dienen verder geanalyseerd te worden:

- **de identificatie van de palliatieve patiënt.**
- **de holistische beoordeling van de noden**, waarvoor een instrument gekozen dient te worden dat de verschillende domeinen van noden omvat, inclusief de noden van de naasten, of waarvoor meerdere instrumenten gebruikt dienen te worden. De PICT-2 en BelRAI PC zijn goede kandidaten, net als de verschillende holistische beoordelingsinstrumenten die voorgesteld worden in hoofdstuk 4 van het wetenschappelijke rapport. Enkel een studie of uitbreiding van de psychometrische eigenschappen van deze instrumenten in de Belgische context zal inzicht verschaffen in de prestaties ervan. Bovendien is er niet alleen een opleiding nodig in het gebruik van een of meerdere instrumenten voor een volledig overzicht van de noden, maar dient er ook tijd aan besteed te worden. Beide zaken moeten dan ook gefinancierd worden.
- **de holistische herbeoordeling van de noden bij een stabiele palliatieve patiënt**. De frequentie van deze herbeoordeling moet erop afgestemd zijn om een optimaal evenwicht te bewaren tussen de moeilijkheid voor de patiënt, de last voor de zorgverleners en het risico om aan bepaalde noden niet tegemoet te komen.
- **de inhoud van de hulp- en zorgpakketten naargelang van de noden** die via de holistische beoordeling geïdentificeerd zijn en volgens hun indeling per domein moet nog worden bepaald. De inhoud van elk pakket kan bestudeerd worden aan de hand van onderzoek naar het aanbod van hulp en zorg.

Afbeelding 4 – Voorbeeld van een mogelijke strategie op basis van de in deze studie beschikbare elementen



AANBEVELINGEN[aa]

Aan de federale overheid, het RIZIV en de overheden van de gefedereerde entiteiten:

1. Aangezien geen enkele strategie superieur is voor het aanpassen van financiële steun aan de noden van de patiënten, kies een of meerdere van de volgende opties om het Belgische systeem te verbeteren in samenspraak met alle beleidsniveaus in ons land:

   a) Laat de keuze van een instrument ter identificatie, ter beoordeling en/of voor indeling in categorieën over aan de zorgverleners die kunnen kiezen uit een lijst van geëvalueerde instrumenten.
   b) Investeer in de ontwikkeling van een Belgisch instrument om de palliatieve zorg te financieren, met inbegrip van de dekking van de kosten ten laste van de patiënt, door hiervoor bijvoorbeeld een interfederale werkgroep op te richten en inspiratie te putten uit de aanpak van het Verenigd Koninkrijk en Duitsland.
   c) Steun verder onderzoek naar de categoriseringsinstrumenten, evenals de publicatie en de verspreiding ervan, waarbij ofwel een instrument dat in het buitenland is ontwikkeld aan de Belgische context aangepast wordt of waarbij bijkomende gegevens verzameld worden over de validiteit, de betrouwbaarheid, de flexibiliteit en de interpreteerbaarheid van de Belgische instrumenten (PICT-2 en/of BelRAI PC) op basis van de aanpassingen die in dit rapport gesuggereerd worden.
   d) Keur een strategie goed op basis van de kernboodschappen van dit rapport.

   Voorafgaand aan de uitvoering dienen de aanvaardbaarheid en haalbaarheid van elk van deze vier opties bestudeerd te worden, waarbij rekening wordt gehouden met de struikelblokken bij de implementatie die tijdens het overleg met de experten en stakeholders genoemd zijn.

2. Bepaal een financieringswijze voor de tijd van de verstrekkers die holistische beoordelingen moeten uitvoeren. Deze beoordelingen zijn nodig om de noden en voorkeuren van de patiënten die palliatieve zorg nodig hebben te kennen en om hun zorgplan op te stellen.

[aa] Alleen het KCE is verantwoordelijk voor de aanbevelingen.

3. Verzamel systematisch, en bij voorkeur gecentraliseerd, de resultaten van de beoordelingen met de PICT-1 die zijn uitgevoerd in het kader van de terugbetaling van de ACP (nomenclatuurcode 103692) om het aanbod van palliatieve zorg in België zo goed mogelijk te kunnen aanpassen. Dankzij de integratie van dit instrument in de verzameling BelRAI-instrumenten als *Palliative Screener* is een gecentraliseerde en systematische codering mogelijk.

4. Behoud het principe van het hernieuwbare forfait door het aantal mogelijke hernieuwingen te verhogen, zodat ook de patiënten geholpen kunnen worden met een levensverwachting van langer dan drie maanden (volgens de criteria die momenteel van kracht zijn om het forfait toe te kennen). Deze toekenning, en ook de afschaffing van het remgeld, zullen geregeld worden naargelang van de wisselende noden. Het gebruik van het instrument '*Palliative Care Phase*' kan in dit opzicht nuttig zijn.

Aan de Minister van Volksgezondheid:

5. Corrigeer de drempel van de kwetsbaarheidscriteria van het instrument PICT-1 in het koninklijk besluit van 21.10.2018 tot vaststelling van de criteria om een palliatieve patiënt te definiëren, zodat de tekst van dit KB overeenstemt met de versie van het wetenschappelijk bestudeerde instrument.

COLOFON

Titel:	Palliatieve zorg: hoe financiële ondersteuning aanpassen aan de noden van de patiënt? een verkennende studie – Synthese
Auteurs:	Céline Ricour (KCE), Jef Adriaenssens (KCE), Anja Desomer (KCE), Célia Primus-de Jong (KCE), Carl Devos (KCE), Céline Pouppez (KCE)
Informatiespecialist:	Nicolas Fairon (KCE)
Project facilitator:	Nathalie Swartenbroekx (KCE)
Senior supervisor:	Marijke Eyssen (KCE)
Redactie synthese:	Karin Rondia (KCE)
Reviewers:	Nadia Benahmed (KCE), Marie Dauvrin (KCE)
Externe experten:	Joachim Cohen (End of Life Care Research Group), Christine De Cafmeyer (Palliatieve Zorg Vlaanderen), Marianne Desmedt (Fédération Bruxelloise de Soins Palliatifs), Chantal Doyen (Fédération Wallonne des Soins Palliatifs), Gert Huysmans (Palliatieve Zorg Vlaanderen), Laurent Knoops (Fédération Bruxelloise de Soins Palliatifs), Corinne Van Oost (Fédération Wallonne des Soins Palliatifs)
Stakeholders:	Benjamin Bels (LUSS – Ligue des Usagers des Services de Santé), Annick Claes (RIZIV – INAMI - Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering – Institut national d'assurance maladie-invalidité), Lucien Hoekx (Kabinet Vandenbroucke), Marleen Louagie (RIZIV – INAMI), Els Meerbergen (Kom op tegen Kanker), Elke Provoost (RIZIV – INAMI), Kris Van de Velde (RIZIV – INAMI), Annet Wauters (VPP – Vlaams Patiëntenplatform), Harry Le Moine (RIZIV – INAMI), Jelle Coenegrachts (RIZIV – INAMI), Gunther Gijsen (Kabinet Vandenbroucke), Saskia Van den Bogaert (FOD Volksgezondheid – SPF Santé Publique), Isabelle Van der Brempt (FOD Volksgezondheid – SPF Santé Publique), Alex Peltier (Cellule Fédérale d'Evaluation des Soins Palliatifs)
Externe validatoren:	Clare Gardiner (The University of Sheffield, Verenigd Koninkrijk), Johan Wens (Universiteit Antwerpen)
Acknowledgements:	Wij bedanken graag de volgende personen voor hun inbreng tijdens deze studie: Cécile Camberlin, Marie-Catherine Bardou, Ane Bonnerup Vind, Dominique Bouckenaere, Sandrine Bretonnière, Daniel Crabbe, Mickael Daubie, Hyacinthe De Lhoneux, Anja Declercq, Thierry Delestrait, Valérie Ertel Pau, Lorraine Fontaine, Clare Gardiner, Pieter Geentjens, Dawn Guthrie, Rikke Hein-Rasmussen, Christel Heymans, Sir Thomas Hughes-Hallet, Birgit Jaspers, Nathalie Laus, Marisa Martin Roselló, Leen Muysewinkel, Maria Nabal Vicuña, Friedemann Nauck, Martina O Reilly, Italo Penco, Ruth Piers, Julie Poncin, Keri Thomas, Liza Van Eenoo, Patrick Verliefde.
Belangen KCE experten:	Het KCE is een federale instelling die wordt gefinancierd door het RIZIV, door de Federale Overheidsdienst Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu en door de Federale Overheidsdienst Sociale

	Zekerheid. De opdracht van het KCE bestaat erin de beleidsmakers te adviseren over beslissingen inzake gezondheidszorg en ziekteverzekering op basis van wetenschappelijk en objectief onderzoek. Het moet de best mogelijke oplossingen identificeren en belichten, in het kader van een toegankelijke en kwaliteitsvolle gezondheidszorg, rekening houdend met de groeiende vraag en de budgettaire beperkingen. Het KCE heeft geen belangen in bedrijven (commerciële of niet-commerciële, d.w.z. ziekenhuizen en universiteiten), verenigingen (bv. beroepsverenigingen, vakbonden), personen of organisaties (bv. lobbygroepen) die door de uitvoering van de aanbevelingen positief of negatief (financieel of anderszins) zouden kunnen worden beïnvloed. Alle experten die betrokken waren bij het schrijven van het verslag of het peer-reviewproces hebben een belangenverklaring ingevuld. Informatie over mogelijke belangenconflicten staat in de colofon van dit verslag. Alle leden van het team van KCE-experten leggen jaarlijks een belangenverklaring af en nadere gegevens daarover zijn op verzoek verkrijgbaar.
Gemelde belangen:	Alle experten en stakeholders die geraadpleegd werden voor dit rapport, werden geselecteerd omwille van hun betrokkenheid bij het onderwerp van deze studie. Daarom hebben zij per definitie mogelijks een zekere graad van belangenconflict
Layout:	Joyce Grijseels, Ine Verhulst
Disclaimer:	• **De externe experten werden geraadpleegd over een (preliminaire) versie van het wetenschappelijke rapport. Hun opmerkingen werden tijdens vergaderingen besproken. Zij zijn geen coauteur van het wetenschappelijke rapport en gingen niet noodzakelijk akkoord met de inhoud ervan.** • **Vervolgens werd een (finale) versie aan de validatoren voorgelegd. De validatie van het rapport volgt uit een consensus of een meerderheidsstem tussen de validatoren. Zij zijn geen coauteur van het wetenschappelijke rapport en gingen niet noodzakelijk alle twee akkoord met de inhoud ervan.** • **Tot slot werd dit rapport unaniem goedgekeurd door de Raad van Bestuur (zie http://kce.fgov.be/nl/content/de-raad-van-bestuur).** • **Alleen het KCE is verantwoordelijk voor de eventuele resterende vergissingen of onvolledigheden alsook voor de aanbevelingen aan de overheid.**
Publicatiedatum:	23 maart 2023
Domein:	Health Services Research (HSR)
MeSH:	Needs assessment ; Palliative Medicine ; Resource allocation
NLM classificatie:	W 84.3
Taal:	Nederlands
Formaat:	Adobe® PDF™ (A4)

Wettelijk depot: D/2023/10.273/05

ISSN: 2466-6432

Copyright: De KCE-rapporten worden gepubliceerd onder de Licentie Creative Commons « by/nc/nd » http://kce.fgov.be/nl/content/de-copyrights-van-de-kce-publicaties.



Hoe refereren naar dit document? Ricour C, Adriaenssens J, Desomer A, Primus-De Jong C, Devos C, Pouppez C. Palliatieve zorg: hoe financiële ondersteuning aanpassen aan de noden van de patiënt? een verkennende studie – Synthese. Health Services Research (HSR). Brussel: Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE). 2023. KCE Reports 367As. D/2023/10.273/05. https://doi.org/10.57598/R367AS

Dit document is beschikbaar op de website van het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg.