



federale overheidsdienst
**VOLKSGEZONDHEID,
VEILIGHEID VAN DE VOEDSELKETEN
EN LEEFMILIEU**

**Directoraat Generaal
Organisatie van de Gezondheidszorgvoorzieningen**
Dienst Acute, Chronische en Ouderenzorg
Cel Chronische, Ouderen- en Palliatieve zorg

UW BRIEF VAN
UW REF. :
ONZE REF. : COZ/WRS/E09/971
DATUM : 02/02/2009
BIJLAGE(N): 1
CONTACT: DHR. W. RAETS
TEL.: 02/524.85.93
FAX. : 02/524.85.96
E-MAIL: WIET.RAETS@HEALTH.FGOV.BE
BUREAU: 01E006

**Nationale Raad voor Ziekenhuisvoorzieningen
T.a.v. Mijnheer Peter Degadt
Voorzitter**

**Victor Hortaplein 40 bus 10
1060 Brussel**

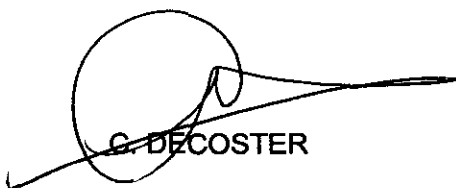
BETREFT: Nota van het federaal deskundigenplatform gecreëerd in naleving van het protocol van 24 mei 2004 "Het gezondheidsbeleid t.a.v. patiënten in een persisterende vegetatieve status"

Mijnheer de voorzitter,

Gelieve kennis te nemen van de brief in bijlage gericht aan Mevrouw Laurette Onkelinx, Minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid.

Met de meeste hoogachting.

De directeur-generaal,


G. DECOSTER



federale overheid
**VOLKSGEZONDHEID,
VEILIGHEID VAN DE VOEDSELKETEN
EN LEEFMILIEU**

**Directoraat Generaal
Organisatie van de Gezondheidszorgvoorzieningen**
Dienst Acute, Chronische en Ouderenzorg
Cel Chronische, Ouderen- en Palliatieve zorg

ONZE REF.: COZ/WRS/E08
DATUM: 27/01/2009
BIJLAGE(N):
CONTACT: DHR. W. RAETS
TEL.: 02/524.85.93
FAX.: 02/524.85.96
E-MAIL: WIET.RAETS@HEALTH.FGOV.BE
BUREAU: 01E006

T.a.v. Mevrouw Laurette Onkelinx
Minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid
Handelsstraat, 76-80
1040 Brussel

BETREFT: Nota van het federaal deskundigenplatform gecreëerd in naleving van het protocol van 24 mei 2004 "Het gezondheidsbeleid t.a.v. patiënten in een persisterende vegetatieve status" aan de minister

Geachte mevrouw de Minister,

Tijdens de Interministeriële Conferentie "Volksgezondheid" van 24 mei 2004 ondertekenden de Federale Overheid en de verschillende Gemeenschappen en Gewesten bevoegd voor de Volksgezondheid een protocol inzake "Het gezondheidsbeleid ten aanzien van patiënten in een persisterende vegetatieve status" (BS 27/09/2004)¹, waarmee een echt zorgcircuit voor patiënten in een permanent vegetatieve status (PVS) of minimaal responsieve status (MRS) werd opgestart onder de vorm van een pilootproject. In navolging van dit protocol werd een federaal deskundigenplatform opgericht bestaande uit vertegenwoordigers van het terrein en van de ondertekende partijen van het protocol, hierna het platform genaamd.

Ingevolge de gunstige evaluatie van het pilootproject heeft U het zorgcircuit in de ziekenhuizen en de Rust- en VerzorgingsTehuizen (RVT's) structureel verankerd met ingang van 1 juli 2008. In dit kader werden op 1 juli 2008 5 besluiten gepubliceerd in het Belgisch Staatsblad die de erkenningsnormen en programmatiecriteria bepalen van de afdelingen "expertisecentrum voor comapatiënten" (kortweg expertisecentrum) in de ziekenhuizen en de centra voor niet-aangeboren hersenletsels (CNAH's) in de RVT's.

Voor de expertisecentra betreft het volgende besluiten:

- Koninklijk besluit houdende vaststelling van de normen waaraan de afdeling "expertisecentrum voor comapatiënten" moet voldoen om te worden erkend.

¹ Er zijn sindsdien twee aanhangsels toegevoegd aan dit protocol:

- Aanhangsel 1 bij het protocol van 25 mei 2004 (06/12/2004, BS 10/03/2005)
- Aanhangsel 2 bij het protocol van 25 mei 2004 (11/12/2006, BS 03/04/2008)

.be

- Koninklijk besluit houdende vaststelling van de programmatiecriteria die van toepassing zijn op de afdelingen "expertisecentrum voor comapatiënten" (maximum 97 bedden)
- Koninklijk besluit waarbij sommige bepalingen van de wet op de ziekenhuizen, gecoördineerd op 7 augustus 1987 toepasselijk worden verklaard op de afdeling "expertisecentrum voor comapatiënten".

Voor de CNAH's volgende besluiten:

- Koninklijke besluit tot wijziging van het koninklijk besluit van 21 september 2004 houdende vaststelling van de normen voor de bijzondere erkenning als rust- en verzorgingstehuis of als centrum voor dagverzorging.
- Ministerieel besluit tot wijziging van het ministerieel besluit van 2 december 1982 houdende vaststelling van de programmatiecriteria voor rust- en verzorgingstehuizen en voor centra voor dagverzorging (maximum 165 bedden).

Het platform heeft akte genomen van deze besluiten en wenst U te bedanken voor de structurele erkenning van het zorgnetwerk.

Echter, een aantal vertegenwoordigers van het terrein hebben hun bezorgdheid geuit over de praktische haalbaarheid van enkele van de gepubliceerde erkenningsnormen. In dit kader besliste het platform U de aangekaarte knelpunten per brief te overhandigen.

Een eerst knelpunt betreft Art. 7, 1^{ste} lid van het KB betreffende de normen waaraan een expertisecentrum dient te voldoen². De nadruk ligt hier op de bekwaming inzake revalidatie. Het zorgnetwerk beperkt zich echter niet tot revalidatie van comapatiënten. Patiënten in een blijvende vegetatieve status en die niet evolueren zijn zelfs maar in beperkte mate revalideerbaar (positionering, gewrichts vervormingen, respiratorische complicaties, etc.). Het zorgcircuit beoogt tevens een zo zeker mogelijke diagnostiek door langdurige neurologische observatie en het afnemen van neurologische schalen, wat veeleer een bekwaming inzake neurologie vereist.

Aangezien de pathologie neurologie betreft, is het wenselijk dat neurologen ook de mogelijkheid krijgen om de medische leiding van de afdeling op zich te nemen. De bepaling in Art. 7, 1^{de} lid van het KB maakt dit in de praktijk nagenoeg onmogelijk. Er is in België immers een tekort aan neurologen met een bijkomende revalidatie-erkenning³. Neurologen worden ook niet gestimuleerd om deze bijkomende opleiding te volgen omdat daaraan geen nomenclatuur gekoppeld is, waardoor hun aantal in de toekomst waarschijnlijk nog zal dalen.

Voor patiënten die gunstig evalueren is specifieke revalidatie echter noodzakelijk. Het is dan ook ten sterkste aan te raden dat opvolging door een arts met bekwaming in de revalidatie wordt verzekerd.

Het platform stelt derhalve voor om het bovenvermelde Art 7, 1^{ste} lid van het KB te wijzigen en daarbij de medische leiding van de afdeling ook open te stellen voor neurologen zonder bijkomende revalidatie-erkenning, op voorwaarde dat ze nauw samenwerken met een revalidatie-arts. Deze samenwerking zou het voorwerp kunnen uitmaken van een schriftelijke overeenkomst waarvan een kopie aan de inspectiedienst moet overhandigd worden. Daarenboven zou de praktische samenwerking kunnen worden aangetoond via patiëntendossiers of verslagen van overlegvergaderingen.

² Art.7, 1^{ste} lid. De medische leiding van de afdeling berust bij een geneesheer-specialist in de neurologie met een bijzondere erkenning als revalidatiearts of een geneesheer-specialist in de fysische geneeskunde en revalidatie.

³ In augustus 2008 beschikten slechts 29 van de neurologen met een domicilieadres in België over een bijzondere erkenning als revalidatiearts.

Een tweede knelpunt is het verplichte gebruik van individuele kamers in de expertisecentra en CNAH's⁴. In de pilootfase van het zorgcircuit dienden de patiënten niet te verblijven in individuele kamers. Een aantal participerende centra hebben de patiënten tot dusver opgevangen in tweepersoonskamers en beschikken niet over aangepaste éénpersoonskamers.

Eénpersoonskamers zijn niet cruciaal voor een goede zorgverlening. De kamers moeten vooral voldoende groot zijn om het verzorgingsmateriaal optimaal te kunnen aanwenden. Met het oog op een optimalisering van de zorg lijkt het gebruik van éénpersoonskamers echter wel wenselijk.

Daarom stelt het platform voor om de architectonische normen van de expertisecentra en CNAH's aan te passen en het gebruik van individuele kamers enkel verplicht te stellen in geval van nieuwbouw.

In de normen staat echter is niet gespecificeerd hoe groot een kamer die voldoende ruim is voor het verzorgingsmateriaal precies dient te zijn. Enkel voor nieuwbouw is een minimale oppervlakte van 18 m² vastgelegd.

Teneinde te vermijden dat sommige patiënten in afwachting van nieuwbouw in te kleine kamers worden opgevangen, is het aan te raden om voorlopige minimale kamergroottes te bepalen. Het platform adviseert dan ook om de minimale oppervlakte van de kamers, exclusief sanitair, in afwachting van nieuwbouw vast te leggen op 12 m² voor éénpersoonskamers en 18 m² voor tweepersoonskamers. Er mogen in geen geval meer dan twee bedden per kamer zijn. Hierbij baseert het platform zich op de minimale oppervlaktes waaraan de rust- en verzorgingstehuizen dienen te voldoen vanaf 2010, zoals bepaald in het van KB van 21 09 2004 houdende vaststelling van de normen voor de bijzondere erkenning als rust- en verzorgingstehuis of als centrum voor dagverzorging (B.S. 28 10 2004).

Voor nieuwbouw adviseert het platform de huidige architectonische norm die geldt voor de CNAH's en expertisecentra te behouden (individuele kamers van minimum 18 m²). De opgelegde oppervlakte is echter vrij groot voor een ziekenhuissetting. Het platform vraagt daarom aandacht voor de financiële implicaties van deze norm: ingeval van nieuwbouw van een afdeling 'expertisecentrum voor comapatiënten' dient het betrokken ziekenhuis ook voldoende subsidiering te kunnen bekomen om de grotere oppervlakte van dergelijke kamers te bekostigen.

Een derde knelpunt betreft Art. 15 b) van het KB betreffende de normen van de expertisecentra⁵, waar de Nederlandstalige en Franstalige versie niet met elkaar overeenstemmen. In de Franstalige versie staat hier "dans les établissements visés" terwijl dat naar analogie met de Nederlandstalige versie "pour les établissements visés" zou moeten zijn. Het kan immers niet de bedoeling zijn deze vormingen verplicht in de CNAH's te laten plaatsvinden.

In de hogervermelde besluiten wordt geen link gelegd met de historiek, m.n. het ganse pilootproject dat aan de besluiten is voorafgegaan. Het platform is echter van mening dat in de besluiten uitdrukkelijk zou moeten verwezen worden naar het protocol van 24 mei

⁴ Bepaling in Art.4 van het KB inzake de normen van de expertisecentra en Art. 5 van het KB betreffende de normen van de CNAH's: "De bedden worden opgesteld in een individuele kamer waarbinnen er voldoende ruimte is voor ondermeer het verzorgingsmateriaal. In geval van nieuwbouw dient de oppervlakte van de kamer minstens 18 m² te bedragen."

⁵ Art. 15. De afdeling dient een externe liaisonfunctie te garanderen ten opzichte van de inrichtingen waarmee ze samenwerkt in toepassing van artikel 13. Deze externe liaisonfunctie houdt ondermeer in dat :
b) voor (Franse versie: in) bedoelde inrichtingen, op regelmatige basis en minimaal 2 maal per jaar, opleidingen worden georganiseerd, eventueel in samenwerking met andere expertisecentra;

2004 en haar aanhangsels, zodat de context wordt verduidelijkt waarin de besluiten tot stand zijn gekomen.

Met het oog op de continuïteit van de projecten wil het platform bovendien vragen om de bevoegde Gemeenschappen en Gewesten te verzoeken bij de toekenning van de erkenningen van de expertisecentra en CNAH's zoveel mogelijk voorrang te verlenen aan de instellingen van het pilootproject, teneinde de inspanningen en investeringen die deze instellingen hebben gedaan te respecteren.

Om het pilootproject te kunnen evalueren werkte een subgroep van het platform een gestandaardiseerd activiteitenrapport uit voor de expertisecentra. In uitbreiding hiervan wordt momenteel een registratiesysteem voor PVS/MRS-patiënten ontwikkeld door een onderzoeksequipe van de Universiteit de Liège, dat o.a. een diagnostische, klinische follow-up in de verschillende centra, een evaluatie van de continuïteit en de efficiëntie van het zorgcircuit en wetenschappelijk onderzoek moet mogelijk maken. Deze registratie kan enkel naar behoren functioneren als de instellingen van het zorgnetwerk ook verplicht moeten participeren. Het is dan ook aan te bevelen een verplichting tot deelname aan deze registratie in de normen van de CNAH's/expertisecentra op te nemen.

Een laatste bemerking bij de normbesluiten is de wenselijkheid deze normen op termijn te integreren in een groter wetgevend kader rond NAH. De verschillende initiatieven die opgestart worden voor NAH-patiënten, zoals recent voor MS en Huntington, juicht het platform toe. Er bestaat echter bezorgdheid dat de veelheid aan projecten zal leiden tot complexe, onoverzichtelijke zorgstructuren en regelgeving, wat de efficiëntie en toegankelijkheid van de zorg niet ten goede komt. Het platform adviseert daarom de projecten rond NAH op termijn zoveel mogelijk op elkaar af te stemmen en tot coherente normen te komen voor alle centra NAH, waarin evenwel ruimte is voor specifieke accenten per subdoelgroep.

Het platform wil van deze gelegenheid ook gebruik maken om het belang van een aanbeveling te benadrukken die het als prioritair beschouwd: het wegwerken van de financiële discrepanties tussen de verschillende longterm care mogelijkheden. De persoonlijke bijdrage van een patiënt in een CNAH is namelijk veel hoger dan in bijvoorbeeld een nursingtehuis. Hierdoor kan een gelijke toegankelijkheid tot de verschillende structuren van de long-term care niet worden gegarandeerd. Bovendien weegt bij de keuze van het RVT de nabijheid doorgaans meer door dan de expertise. Omdat de patiënten geen financieel voordeel hebben bij een verblijf in een CNAH, gaan ze vaak naar een niet-gespecialiseerd RVT dicht bij huis, waardoor het zorgtraject wordt onderbroken. Het platform beveelt dan ook aan om aan iedere PVS/MRS-patiënt die via één van de expertisecentra een medische kennisgeving heeft gekregen, een patiëntenforfait toe te kennen, onafhankelijk van zijn keuze van long-term care optie, zijnde CNAH, thuiszorg, of nursingtehuis. Dit is essentieel voor een optimale werking van het zorgcircuit en geeft de CNAH's een volwaardige plaats binnen het netwerk.

Nog een aandachtspunt m.b.t. de RVT-sector is dat de keuze om comapatiënten op te vangen in bestaande erkende capaciteit RVT een knelpunt is. Gelet op de demografische evolutie en de grote vraag vanuit zorgbehoevende ouderen voor de RVT bedden – is de keuze om coma-bedden binnen de erkende capaciteit te houden niet evident. Het platform adviseert daarom bijkomende RVT-bedden te creëren, specifiek voor deze doelgroep in de CNAH's.

Voorts wil het platform opmerken dat er naast PVS/MRS-patiënten ook nog andere NAH-patiënten zijn die nood hebben aan aangepaste opvangstructuren. Daarbij denkt het in het bijzonder aan patiënten met het zeldzame Locked-in-syndroom (LIS). Patiënten met LIS kenmerken zich door een normaal bewustzijn en normale cognitieve functies, maar zijn ernstig beperkt op motorisch (quadriplegie of ernstige

quadriparese) en communicatief vlak (communicatie enkel mogelijk via verticale oogbewegingen) met een zware zorgafhankelijkheid tot gevolg. Aan de basis ligt een letsel in de hersenstam (pons).

Omdat het zorgprofiel van LIS-patiënten nauw aanleunt bij dat van de PVS/MRS-doelgroep, beveelt het platform aan deze patiënten op te nemen in de doelgroep van het zorgnetwerk.

Tenslotte wil het platform ook vragen om de overige knelpunten aangaande het zorgnetwerk niet uit het oog te verliezen. Hierbij wenst het te verwijzen naar de aanbevelingen die worden vermeld in het eindrapport van het platform van september 2006 en waarvoor nog geen oplossingen werden uitgewerkt, zoals o.a.:

- het voorzien van bijkomende financiële middelen voor 0,5 FTE psycholoog vanaf 5 "ComaRVT-bedden" en dit ter ondersteuning van de omgeving van de patiënt en het hulpverlenende team;
- de NAH-problematiek in zijn geheel onder de aandacht brengen, in het bijzonder zwaar zorgbehoevende NAH personen die voorheen PVS of MRS waren en die in positieve zin geëvolueerd zijn tijdens de revalidatie, maar desondanks zwaar zorgbehoevend blijven;
- het zoeken naar oplossingen voor die expertisecentra die omwille van historische redenen (in het bijzonder diegene die niet over universitaire bedden beschikken) minder financiële middelen toebedeeld krijgen maar dezelfde kwalitatief hoogstaande zorg wensen te verlenen aan de doelgroep;
- het voorzien van een honorarium voor medisch toezicht;
- het verder analyseren van het financiële aspect van het benodigde materiaal in de NAH-centra;
- prioriteit geven aan patiënten van minder dan 65 jaar voor opname in de long-term sector;
- ter ondersteuning van de thuiszorg kortverblijf en dagrevalidatie als optie in de long-term care opnemen voor de NAH-centra;
- het geven van een formele erkenning aan de regionale overlegplatformen.

Het platform dankt U bij voorbaat, Mevrouw de Minister, voor de aandacht die aan dit schrijven wilt besteden en hoopt dat U een gunstig gevolg zult geven aan de bovenvermelde aanbevelingen.

Namens het federaal deskundigenplatform gecreëerd in naleving van het protocol van 24 mei 2004 "Het gezondheidsbeleid t.a.v. patiënten in een persisterende vegetatieve status

De voorzitter,

De secretaris,



Dhr. W. Baeckelandt



Dhr. W. Raets