



NRZV
T.a.v. Professor JANSSENS
Voorzitter
Victor Horta 40, bus 10

uw brief van
uw kenmerk

ons kenmerk
datum

COHOP/IN/dp/6127/ *2004*

bijlage(n)

1060 Brussel

Betreft: Conceptnota - Patiënten in een persisterende vegetatieve status

Geachte Voorzitter,

Op 24 mei 2004 sloten de federale overheid, de gemeenschappen en de gewesten het protocol betreffende "Het gezondheidsbeleid t.a.v. patiënten in een persisterende vegetatieve status" (24/05/2004; BS 27/09/2004). Met dit werd een aangepast zorgnetwerk voor patiënten in een PNVS of MRS opgericht.

Gelet op de bemoedigende resultaten, wens ik dit zorgcircuit structureel te maken voor de expertisecentra vanaf 1 januari 2007. Mag ik u dan ook, Mijnheer de Voorzitter, advies vragen over de conceptnota in bijlage.

Ik hoop binnen één maand advies hierover te krijgen.

Met de meeste hoogachting.

p.o.
Rudy DEMOTTE
Renaud Witmeur
Directeur van de Beleidscel van de Minister

CONCEPTNOTA

HET GEZONDHEIDSBELEID T.A.V. PATIENTEN IN EEN PERSISTERENDE VEGETATIEVE STATUS (protocol 24 mei 2004)

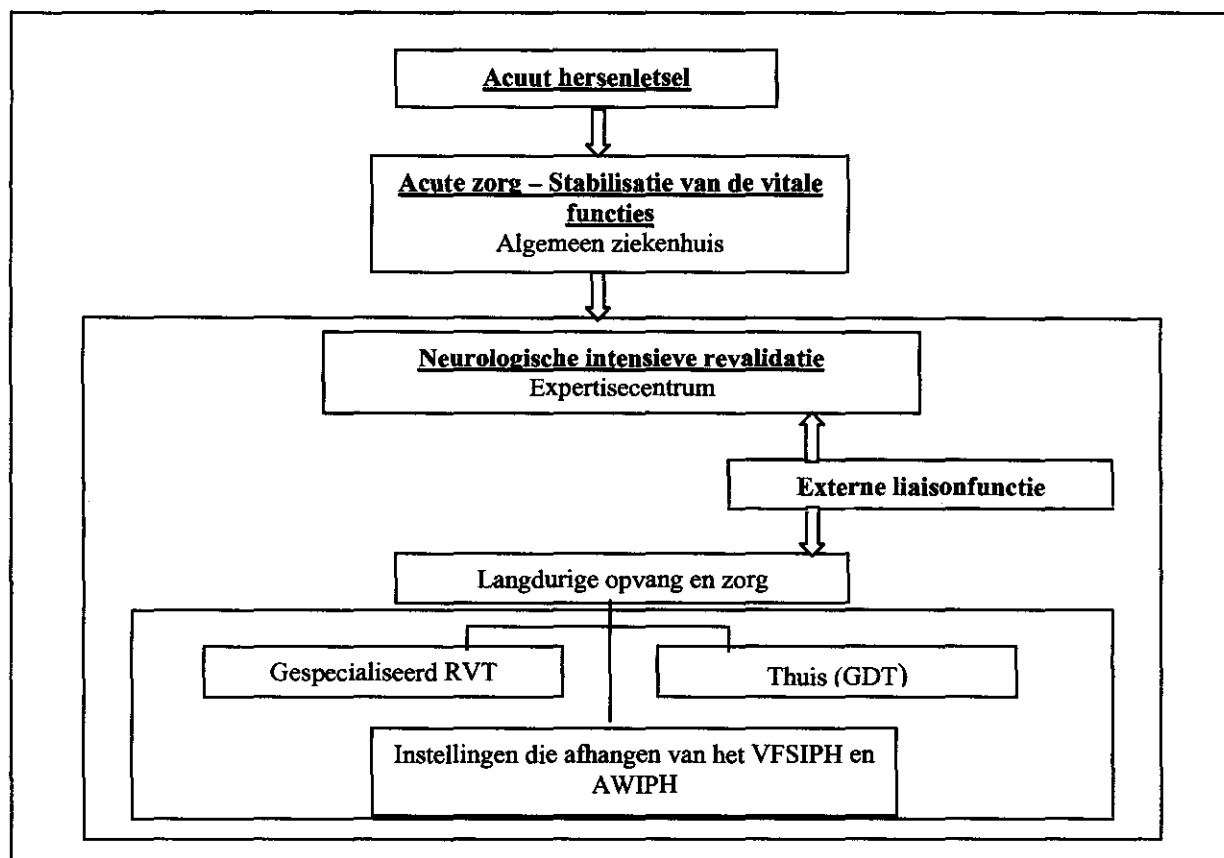
1. Situering

Elke dag zijn er mensen slachtoffer van een ernstig acuut hersenletsel door een verkeersongeval, ongeval thuis, arbeidsongeval, hartstilstand met langdurig zuurstoftekort, herseninfarct of hersenbloeding (niet aangeboren hersenletsel). Ze komen terecht in een comateuze toestand. Als ze hieruit niet volledig ontwaken is er evolutie naar persistente neurovegetatieve status (PNVS) of minimaal responsieve status (MRS).

Voor al deze patiënten vormde hoofdzakelijk het ontbreken van aangepaste huisvestings- en zorgstructuren een probleem.

Om aan het bovengenoemd probleem tegemoet te komen, sloten de federale overheid, de gemeenschappen en de gewesten het protocol betreffende "Het gezondheidsbeleid t.a.v. patiënten in een persistente vegetatieve status" (24/05/2004; BS 27/09/2004).

Met dit werd een aangepast zorgnetwerk voor patiënten in een PNVS of MRS opgericht. Dit zorgnetwerk kan schematisch als volgt worden aangegeven:



Na het stabiliseren van de vitale functies van de patiënt tijdens het verblijf in een algemeen ziekenhuis, voorziet het zorgnetwerk:

- Een overgangshospitalisatie in een expertisecentrum¹

Veertien expertisecentra, geografisch verspreid over het Belgische landgebied, zijn erin gespecialiseerd om gedurende gemiddeld zes maanden opvang en multidisciplinaire revalidatie te bieden aan patiënten in PNVS of MRS met als doel de patiënt maximale ontwaak- en herstelkansen te bieden. De zorg en interventies zijn gericht op het creëren van optimale condities voor herstel en het voorkomen van complicaties.

Wanneer verdere intensieve revalidatie niet meer aangewezen is, wordt in samenspraak met de familie gezocht naar een aangepaste, langdurige opvang en begeleiding.

- Aangepaste zorg op lange termijn

Bij ontslag uit het expertisecentrum kan de patiënt in:

- één van de 30 in het kader van het zorgnetwerk gespecialiseerde rust en verzorgingstehuizen (RVT)²
- een nursingtehuis van het Vlaams Fonds voor Sociale Integratie van Personen met een handicap (VFSIPH)³
- in de thuisomgeving, in samenwerking met een geïntegreerde dienst voor thuisverzorging (GDT), opgevangen worden.

De kwaliteit en de continuïteit van de langdurige zorg wordt gegarandeerd door een blijvende nauwe samenwerking (externe liaison) met de expertisecentra. Zo zullen er op regelmatige basis opleidingen worden ingericht en zal er worden toegezien op een goede zorgcontinuïteit. Het expertisecentrum zal zo nodig gespecialiseerde adviezen geven aan het zorgteam van de doorverwezen patiënt.

In naleving van het protocol werd een federaal deskundigenplatform opgericht, samengesteld uit één vertegenwoordiger van elk deskundig ziekenhuiscentrum en een equivalent aantal vertegenwoordigers van de long term care voor de evaluatie van dit project.

Dit platform maakte op 15 juli 2005 een nota over aan de minister waarin een stand van zaken, de sterktes en zwaktes van dit zorgnetwerk werden aangeven.

In antwoord op deze nota deelde de minister ons o.a. het volgende mee: "Gelet op de bemoedigende resultaten wens ik dit zorgcircuit structureel te maken vanaf 1 januari 2007. Dit is niet mogelijk zonder een objectieve evaluatie en balans van de lopende experimenten. Hiertoe stel ik het deskundigenplatform voor mij zijn eindrapport uiterlijk tegen 1 september 2006 te bezorgen. Dit verslag omvat de eindbalans alsook de aanbevelingen met het oog op de overgang naar een structurele fase, die aldus het proefproject afsluit."

¹ Koninklijk Besluit van 22 februari 2005 tot wijziging van het Koninklijk Besluit van 25 april 2002 betreffende de vaststelling en de vereffening van het budget van de financiële middelen van de ziekenhuizen

² Koninklijk Besluit van 28 februari 2005 tot wijziging van het Koninklijk Besluit van 3 juli 1996 tot uitvoering van de wet betreffende de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging, gecoördineerd op 14 juli 1994 Ministerieel Besluit van 28 februari 2005 tot wijziging van het Ministerieel Besluit van 6 november 2003 tot vaststelling van het bedrag en de voorwaarden voor de toekenning van de tegemoetkoming, bedoeld in artikel 37, §12 van de wet betreffende de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen, gecoördineerd op 14 juli 1994, in de rust- en verzorgingstehuizen en in de rustoorden voor bejaarden.

³ In het protocol van 24 mei 2005 werd eveneens de mogelijkheid voorzien, dat personen in een PNVS of MRS kunnen worden opgevangen in instellingen van het Agence Wallonne pour l'Intégration des personnes Handicapées (AWIPH). Deze mogelijkheid bestaat momenteel nog niet.

2. Specificaties m.b.t. de expertisecentra

Op 20 februari 2004 lanceerde de FOD Volksgezondheid een oproep tot de ziekenhuizen die wensen deel te nemen aan een proefproject met het oog op de oprichting van expertisecentra voor patiënten in een persisterende neurovegetatieve status (PNVS) of een minimum responsieve status (MRS).

Op basis van deze oproep werden, op federaal niveau, 80 S2 (locomotorische revalidatie), S3 (neurologische revalidatie), C of A bedden geselecteerd om deel uit te maken van het proefexperiment met het oog op de omvorming van die bedden in expertisecentra voor de (P)NVS/MRS-patiënten. De verdeling van die bedden is als volgt vastgesteld:

	Bevolking op 1/1/2003 (NIS)	Verdeelsleutel	Bedden expertisecentra
Brussel hoofdstedelijk gewest	99204	9,58	8
Vlaams Gewest	599555	57,90	46
Waals Gewest	336825	32,53	26
TOTAAL	1033584	100	80

Ziekenhuizen die zich kandidaat stelden moesten aan volgende voorwaarden voldoen⁴:

- Ten minste 5 bedden ter beschikking stellen die exclusief aan PNVS of MRS patiënten kunnen worden gewijd⁵;
- Een medische en verpleegkundige permanentie garanderen;
- Een multidisciplinair team dat zowel kwalitatief als kwantitatief voldoet, ter beschikking hebben voor de doelgroep (kinesitherapeut, ergotherapeut, logopedist, diëtist, psycholoog, maatschappelijk werker/sociaal verpleegkundige);
- Over een ontslagmanager beschikken;
- Beschikken over een revalidatiedienst met een fysiotherapeut of een neuroloog met revalidatie-erkenningen;
- Beschikken over voldoende verzorgingsmateriaal: patiëntenlift – saturatiemeters, matrassen van het type 'alternating' ter preventie van doorligwonden, badkuipen met variabele hoogte, douche, rolstoelen, bedden met variabele hoogte, materiaal voor bronchiale aspiratie, revalidatiemateriaal (standing bar...)...;
- Deelnemen aan het federaal deskundigenplatform gecreëerd in naleving van het protocol van 24 mei 2006.

Deze expertisebedden bieden het volgende bijkomende en specifieke aanbod:

1. Een *overgang* tussen een acute ziekenhuisdienst en de "long term care", die gespecialiseerd is in de huisvesting en verzorging van PNVS/MRS-patiënten. Tijdens deze overgangshospitalisatie biedt het expertisecentra, na een globaal bilan, een intensief en specifiek revalidatieprogramma van gemiddeld 6 maanden dat de patiënt maximale ontwaak- en herstellkansen bieden. De zorg en interventies zijn gericht op het creëren van optimale condities voor herstel en het voorkomen van complicaties.

⁴ Aanbevelingen gegeven door de Interkabinettenwerkgroep "Chronische zorgen".

⁵ Een afwijking op deze regel werd gemaakt voor Brussel (samenwerking 2x4)

Wanneer verdere intensieve revalidatie niet meer aangewezen is, wordt in samenspraak met de familie gezocht naar een aangepaste, langdurige opvang en begeleiding. In dit kader hebben de expertisecentra samenwerkingsverbanden met gespecialiseerde RVT's, nursingtehuizen van het Vlaams fonds, instellingen van het AWIPH en GDT's.

2. *Externe liaison:*

Om de continuïteit en de kwaliteit van de gespecialiseerde verzorging in de long term care te waarborgen dienen de expertisecentra, door het geven van permanente vorming en/of adviezen, hun multidisciplinaire expertise ter beschikking te stellen van de huisarts, de verpleegkundigen en de mantelzorgteams.

De externe liaison staat tevens garant voor de bevordering van de ontwikkeling van netwerken voor functionele samenwerking tussen het expertisecentrum en de long term care.

Het federaal deskundigenplatform coma zou graag de expertisecentra stimuleren om een ethische reflectie te houden (a.h.v. DNR-code) en beveelt dan ook ieder expertisecentra aan dat ze beschikken over een referentiepersoon "ethiek" die beroep kan doen op de ethische commissie.

3. **Financiering**

Bij wijze van experiment worden momenteel financiële middelen ter beschikking van de geselecteerde ziekenhuizen gesteld via onderdeel B4.

Het algemeen jaarlijks budget voor:

- De ziekenhuisbedden in expertisecentra bedraagt 625.640€ of 7.820,50€/bed. Die bijkomende middelen dekken de lasten van bijkomend verpleegkundig en/of paramedisch personeel.
- De externe liaison in expertisecentra bedraagt 150.000€ of 1875€/bed.

Een reflectie over het al dan niet koppelen van de financiering aan de bezettingsgraad zou misschien wenselijk zijn.