

BRUSSEL, 14/09/2006

**FOD VOLKSGEZONDHEID
VEILIGHEID VAN DE
VOEDSELKETEN EN LEEFMILIEU**

**Directoraat-generaal Organisatie
Gezondheidszorgvoorzieningen**

**NATIONALE RAAD VOOR
ZIEKENHUISVOORZIENINGEN**

Afdeling “ Programmatie en Erkenning”

Ref: NRZV/D/RVT/276-2 (*)

**ADVIES VAN DE NRZV M.B.T. DE STRUCTURELE INTEGRATIE VAN
DE PROEFPROJECTEN INZAKE HET GEZONDHEIDSBELEID T.A.V.
PATIENTEN IN PERMANENT VEGETATIEVE STATUS (PVS) EN
MINIMAAL RESPONSIEVE STATUS (MRS)**

**Voor Prof. J. Janssens, Voorzitter,
De Secretaris,**

C. Decoster

(*) Dit advies werd bekrachtigd op de speciale Bureauvergadering van 14 september 2006

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 een evolutie naar een persisterende vegetatieve status (PVS) of minimaal responsieve status (MRS).

In het verleden vormde het ontbreken van aangepaste huisvestings- en zorgstructuren voor deze patiënten 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 persisterende vegetatieve status” (24/05/2004; BS 27/09/2004).

Hieruit volgde dat er een aangepast zorgnetwerk voor patiënten in een PNVS of MRS werd opgericht: acute zorg met stabilisatie van de vitale functies in een algemeen ziekenhuis, vervolgens intensieve neurologische revalidatie in een expertisecentrum, dat een externe liaisonfunctie onderhoudt met de long term care voorzieningen (gespecialiseerd RVT, Thuiszorg (GDT) of instellingen die afhangen van het VFSIPH en AWIPH).

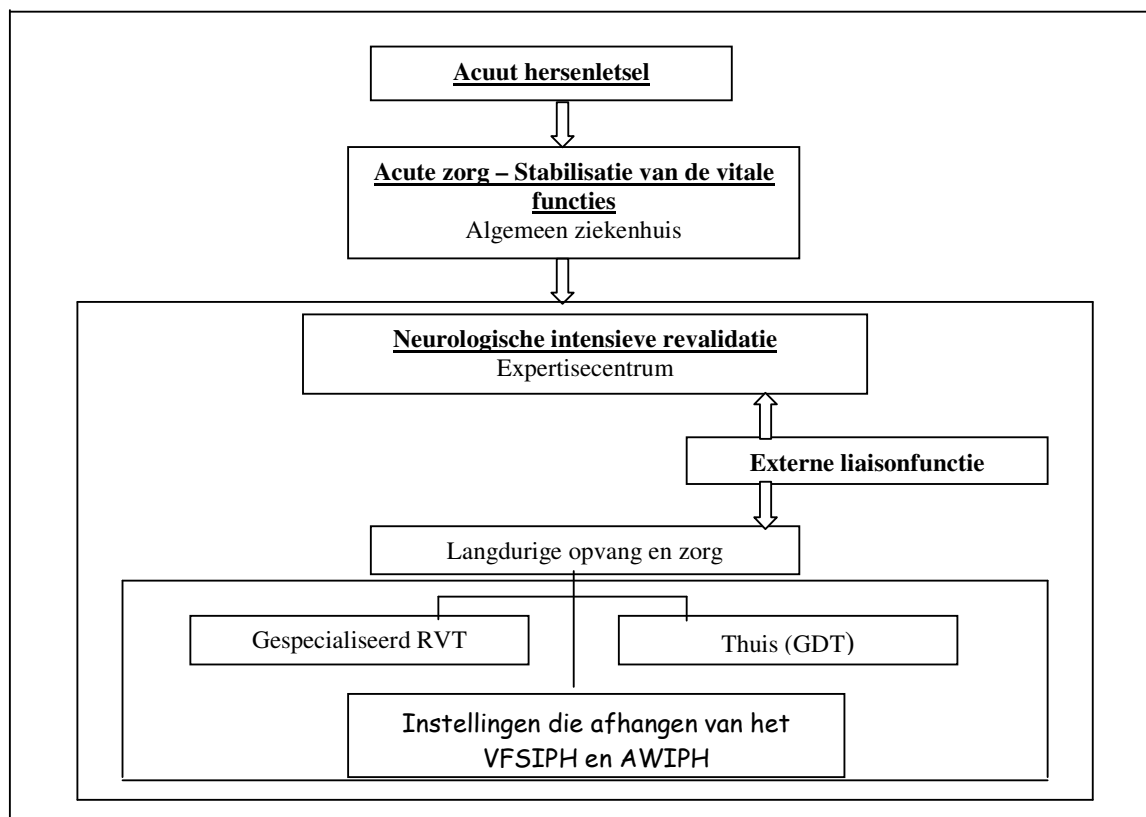
In naleving van het protocol werd ook een federaal deskundigenplatform opgericht, samengesteld uit één vertegenwoordiger van elk deskundig ziekenhuiscentrum en een equivalent aantal vertegenwoordigers van de long term care voor de evaluatie van dit project. Dit platform maakte op 15 juli 2005 een nota over aan de Minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid R. Demotte, waarin een stand van zaken, de sterktes en zwaktes van dit zorgnetwerk werden aangegeven.

In antwoord op deze nota deelde de minister 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.”

Aan de NRZV werd op 12 mei 2006 advies gevraagd over mogelijke erkennings- en financieringsnormen voor dit zorgnetwerk. Om aan dit verzoek te voldoen werd de gemengde werkgroep “patiënten in een persisterende vegetatieve status” opgericht, die bijeenkwam op 10 juli en 24 augustus 2006.

2. STAND VAN ZAKEN

Op dit moment kan het zorgnetwerk voor patiënten in een PVS of MRS schematisch als volgt worden weergegeven:



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

1. Overgangshospitalisatie in een expertisecentrum¹

Veertien expertisecentra, geografisch verspreid over het Belgische grondgebied, zijn erin gespecialiseerd om gedurende gemiddeld zes maanden opvang en multidisciplinaire revalidatie te bieden aan patiënten in PVS of MRS met als doel de patiënt maximale ontwaaken en herstelkansen te bieden. Het gaat in totaal om 80 omgevormde S2 (locomotorische revalidatie), S3 (neurologische revalidatie), C of A bedden. De zorg en interventies zijn gericht op het creëren van optimale condities voor herstel en het voorkomen van complicaties.

Bij aanvang van het proefproject gelden de volgende selectiecriteria m.b.t. de deelnemende ziekenhuizen:

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

- Ten minste 5 bedden ter beschikking stellen die exclusief aan PVS of MRS patiënten kunnen worden gewijd²;
- 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 2004.

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

2. 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)³. 165 Coma-RVT-bedden werden in dit kader voorzien.
- een nursingtehuis van het Vlaams Fonds voor Sociale Integratie van Personen met een handicap (VFSIPH)⁴
- in de thuisomgeving, in samenwerking met een geïntegreerde dienst voor thuisverzorging (GDT), opgevangen worden.

3. 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.

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

³ 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.

⁴ In het protocol van 24 mei 2005 werd eveneens de mogelijkheid voorzien, dat personen in een PVS of MRS kunnen worden opgevangen in instellingen van het Agence Wallonne pour l'Intégration des personnes Handicapées (AWIPH). Deze mogelijkheid bestaat momenteel nog niet.

3. ADVIES

Op basis van de stand van zaken en na afloop van de vergaderingen van 10 juli 2006 en 24 augustus 2006 is de gemengde werkgroep tot de volgende consensus gekomen:

1. De expertisecentra

De NRZV adviseert dat de expertisecentra structureel worden ingebed binnen de bestaande ziekenhuiswetgeving. De expertisecentra kunnen daarbij ressorteren onder een definiëring als zorgprogramma in het kader van een zorgcircuit.

De huidige bedden situeren zich op verschillende diensten (A, C, Sp (Sp2 en Sp3),...). Een totaal van 80 bedden, geprogrammeerd binnen deze diensten, wordt momenteel voor de expertisecentra voorbehouden. De vraag/aanbodanalyse van de periode 01/01/2006 – 30/06/2006 (uittreksel uit het eindrapport van het Federaal deskundigenplatform) toont aan dat zowel de bedden in Vlaanderen als in Wallonië een gemiddelde bezettingsgraad van 113% kennen.⁵ Uit de analyse was eveneens af te leiden dat momenteel de helft van de expertisecentra een bezettingsgraad van meer dan 100% heeft. Om die redenen lijkt een uitbreiding met een 20-tal bedden op termijn noodzakelijk. In dit kader lijkt het ook aangewezen dat er jaarlijks een herevaluatie van het aantal benodigde bedden plaatsvindt. De NRZV drukt de wens uit dat het Federaal deskundigenplatform op deze basis verder blijft functioneren en met deze evaluatie belast wordt.

Voor de expertisecentra wordt een minimum van 5 bedden per expertisecentrum vooropgesteld; een maximum is eveneens wenselijk, via een harmonieuze spreiding van de bedden over de Gemeenschappen en Gewesten. Op die manier wordt ook gestreefd naar een maximale nabijheid van de patiënt met zijn thuisomgeving.

Qua benodigd materiaal wordt geadviseerd dat het expertisecentrum beschikt over minimum de volgende materialen: 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...) (cf. overeenkomst FOD – expertisecentrum).

Met betrekking tot de architectonische normen is het wenselijk dat iedere kamer een éénpersoonskamer dient te zijn en, o.a. omwille van de benodigde ruimte voor het verzorgingsmateriaal, minstens 18 vierkante meter moet bedragen, te voorzien ten laatste tegen 2015.

Met betrekking tot de personeelsomkadering is de NRZV van oordeel dat er dient voorzien te worden in een multidisciplinaire equipe van 19 VTE verpleegkundigen en paramedisch personeel per 30 bedden. Het verdient aanbeveling om de nachtdienst te verzekeren met minstens 2 personen, waaronder een verpleegkundige.

Voor de expertisecentra lijkt het aangewezen dat er voorzien wordt in een ethisch aanspreekpunt, in relais met het ethisch comité van het ziekenhuis; een lid van het multidisciplinair team dient van rechtswege te kunnen deelnemen aan de vergaderingen van

⁵ Voor Brussel zijn er nog geen gegevens bekend.

het lokaal ethisch comité telkens er vragen m.b.t. de problematiek van patiënten in PVS of MRS behandeld worden.

Voor de expertisecentra lijkt het ook aangewezen dat de externe liaisonfunctie omschreven wordt, waarbij voorzien wordt in permanente vorming en advies (inclusief advies inzake hygiëne en ethiek), het voorbereiden van het ontslag en het verder opvolgen van ontslagen patiënten. Verder is de NRZV van oordeel dat, indien wenselijk, een arts van het expertisecentrum zich verplaatst naar het RVT. Hiervoor dient evenwel voorzien te worden in een bijkomende en voldoende financiering.

Het is wenselijk dat voor een voldoende financiering van de expertisecentra rekening wordt gehouden met de normen voor het bijkomend personeel in relatie tot zowel de initiële financiering als de specifieke behoeften inzake infrastructuur en materiaal.

2. De Rust - en Verzorgingstehuizen (RVT)

Alvorens dieper in te gaan op het advies m.b.t. de structurele integratie van patiënten met PVS of MRS binnen de RVT's, wenst de NRZV voorafgaandelijk het advies te uiten om naast PVS en MRS ook aandacht te hebben voor alle andere NAH-doelgroepen. Dit kan gebeuren door nu reeds het concept "centrum voor niet aangeboren hersenletsels (NAH)" in het besluit te introduceren. Op deze manier zou, mits een specifieke en aanvullende programmatie nodig voor de andere NAH – patiënten, aan de RVT's op termijn de mogelijkheid geboden worden om een erkenning te krijgen voor het huisvesten en verzorgen van bewoners met een NAH binnen specifieke eenheden, geïntegreerd binnen het RVT (niet te verwarren met architectonisch zelfstandige eenheden).

In een "centrum voor NAH" worden qua doelgroep in een eerste fase enkel patiënten in een PVS en MRS weerhouden. Een uitbreiding naar andere doelgroepen van niet aangeboren hersenletsel (NAH) kan plaatsvinden in volgende fasen⁶. Dit houdt niet noodzakelijk in dat ieder "centrum voor NAH" de zorg voor alle doelgroepen moet aanbieden. Toch is het aan te bevelen dat deze centra, in functie van noodzakelijke opbouw van expertise en rekening houdend met organisatorische, functionele, personeelsaspecten en technische hulpmiddelen, een significante schaalgrootte moeten kunnen opbouwen en dus de zorg voor verschillende doelgroepen kunnen aanbieden. Op deze manier kan ook bijgedragen worden aan een verhoogde zichtbaarheid van de "centra voor NAH".

Hoewel mag aangenomen worden dat de normvereisten qua personeel en materiaal quasi dezelfde zijn voor de patiënten met een NAH, bestaat er op dit moment echter nog geen duidelijkheid omtrent de benodigde programmatie en budgettaire middelen voor deze doelgroep. In dit kader verdient het aanbeveling om de resultaten van de studie omtrent de noden van deze doelgroep die momenteel lopende is bij het Federaal Kenniscentrum, op te volgen.

Anderzijds wenst de NRZV voorafgaand nog op te merken dat de zorg voor PVS- en MRS-patiënten in de RVT's niet beperkt mag worden tot personen ouder dan 60 jaar. Conform de RVT-reglementering dient er, indien het gaat om een patiënt jonger dan 60 jaar, telkens door de RVT's een kennisgeving van afwijking op de leeftijdsgrens te

⁶ Rekening houdend met de aanbevelingen van de studie "Niet aangeboren hersenletsels" die momenteel uitgevoerd wordt door het KCE

worden gegeven. Het is dan ook aangewezen om voor deze doelgroepen afspraken hieromtrent te maken met de Gemeenschappen en Gewesten. In het kader van de leeftijd van de patiënten dringt de NRZV er ook op aan dat er een specifieke oplossing wordt gevonden voor kinderen in een PVS of MRS.

Op basis van de stand van zaken en na afloop van de vergaderingen van 10 juli 2006 en 24 augustus 2006 is de gemengde werkgroep m.b.t. de coma – bedden in de RVT's tot de volgende consensus gekomen:

Voor de inpassing van de coma-RVT-bedden binnen de huidige wetgeving wordt voorgesteld om het Koninklijk Besluit van 21 september 2004 houdende de vaststelling van de normen voor de bijzondere erkenning als rust- en verzorgingstehuis of als centrum voor dagverzorging te wijzigen door de coma-RVT-bedden hierin op te nemen en een aanvullende bijlage 3 toe te voegen waarin de specifieke normen voor deze coma-bedden worden opgenomen – dit om de leesbaarheid van bijlage 1 niet nog meer te bemoeilijken. In deze bijlage 3 kan verwezen worden naar de bepalingen van bijlage 1, van toepassing op de RVT's.

Het is aangewezen dat de RVT-bedden bedoeld voor patiënten in een PVS of MRS het voorwerp uitmaken van een specifieke aanvullende programmatie, aangezien ze vaak bestemd zijn voor personen minder dan 60 jaar. Een verhoging van de RVT programmatie specifiek voor deze doelgroepen, via een Ministerieel Besluit, zal dan ook het logisch gevolg hiervan moeten zijn.

Ook voor de RVT's wordt geadviseerd om een minimum van 5 bedden per instelling voorop te stellen; hier wordt eveneens gekozen voor het principe van een harmonieuze spreiding van de bedden over de Gemeenschappen en Gewesten.

Met betrekking tot de architectonische normen wordt geadviseerd dat de oppervlakte van iedere kamer bepaald wordt op minstens 18 vierkante meter (ten laatste te voorzien tegen 2015). Net zoals voor de ziekenhuiskamers is een dergelijke oppervlakte nodig om het materiaal voor de behandeling van de patiënt te huisvesten. Ook nu wordt er gekozen voor individuele kamers.

Qua personeelskader wordt er geadviseerd om, per 30 bewoners, te voorzien in 7 VTE verpleegkundigen, 12 VTE verzorgend personeel, 1 VTE kinesitherapeut en/of ergotherapeut en/of logopedist en 1,5 VTE personeelslid voor reactivering. Daar bovenop is het aangewezen dat ieder RVT met coma – bedden beschikt over een psycholoog. Dit laatste is echter enkel aanvaardbaar als er ook bijkomende financiële middelen voorzien worden, via een bijkomend budget ter waarde van 1 VTE psycholoog per 30 bedden.

De NRZV adviseert dat er in de betrokken RVT's een ethisch aanspreekpunt wordt ingesteld en er een conventie bestaat met het ethisch comité van minstens één expertisecentrum waarmee het RVT een overeenkomst heeft afgesloten. Het RVT laat zich op vlak van ethiek door dit ethisch comité bijstaan.

Met betrekking tot de externe liaisonfunctie met de expertisecentra is het aangewezen om dezelfde bepalingen te hanteren, namelijk een liaisonfunctie ten behoeve van permanente vorming en advies, advies inzake hygiëne en ethiek (conventie met ethisch comité) en het verder opvolgen van ontslagen patiënten. Het verdient aanbeveling om hiervoor eveneens een bijkomende financiering te voorzien, zij het in mindere mate dan voor de expertisecentra

(namelijk bijvoorbeeld voor de verplaatsing van teamleden naar het expertisecentrum met oog op de voorbereiding van een opname van een patiënt).

In dit kader wenst de NRZV ook te benadrukken dat de opnames van patiënten in de RVT's normaliter dienen te gebeuren via de expertisecentra; voor opnames buiten de expertisecentra om (bvb. opnames van patiënten die reeds jarenlang in het thuismilieu werden opgevangen) kan hoogst uitzonderlijk hiervan afgeweken worden, zonder hierdoor echter een nieuwe situatie te creëren. Een strikte definiëring van de mogelijke uitzonderingen is daarom aangewezen.

Verder acht de werkgroep het ook wenselijk dat er, rekening houdend met de specifieke behoeften inzake infrastructuur en materiaal, voorzien wordt in een specifiek aanvullend en toereikend budget voor de coma-bedden in de RVT's.

De NRZV wenst ook het probleem van de financiële toegankelijkheid van de zorgverlening in de RVT's voor een aantal PVS- en MRS- patiënten te onderlijnen. De werkgroep vraagt daarom dat er een oplossing wordt gezocht voor de bijkomende financiële last die een opname in een RVT met zich meebrengt, door een voldoende tussenkomst in de kosten voor dergelijke opnames voor patiënten met PVS of MRS te voorzien.

Tot slot wenst de NRZV erop aan te dringen dat ook de Geïntegreerde Diensten voor Thuiszorg voortaan werk zullen maken van de opvang van PVS - en MRS – patiënten. Uit recente bevindingen blijkt dat het zorgcircuit nauwelijks gekend is door de GDT's en er de afgelopen 6 maanden door de bevraagde diensten geen enkel multidisciplinair overleg werd georganiseerd. Nochtans keert 21% van de PVS- en MRS- patiënten na het verblijf in de expertisecentra huiswaarts en bestaat er dus wel degelijk een nood aan aangepaste omkadering voor deze patiënten binnen de thuiszorg.