

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

**Brussel, 11/06/2009**

**Directoraat-Generaal Organisatie  
Gezondheidszorgvoorzieningen**

**NATIONALE RAAD VOOR ZIEKENHUISVOORZIENINGEN**

**Afdeling "Programmatie en Erkenning"**

**REF: NRZV/D/307-2 (\*)**

**ADVIES BETREFFENDE:**

- 1. ACTIE 12 VAN HET NATIONAAL KANKERPLAN 2008-2010. RAPPORT VAN DE WERKGROEP PEDIATRISCHE HEMATO-ONCOLOGIE (23/04/2009)**
  
- 2. ACTIE 23 VAN HET NATIONAAL KANKERPLAN 2008-2010. CONCEPTNOTA PEDIATRISCHE PALLIATIEVE ZORG – LIAISONTEAMS (23/04/2009)**

Namens de Voorzitter,  
Dhr Peter Degadt

De Secretaris  
C. Decoster

(\*) Dit advies werd bekrachtigd op de Bureauvergadering van 11 juni 2009

## **Inleiding**

Op 23 april 2009 heeft de Minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid, Mevr. L. Onkelinx, een dringend advies gevraagd van de Nationale Raad voor Ziekenhuisvoorzieningen voor 1 juli 2009 betreffende de acties 12 en 23 van het Nationaal Kankerplan. Het rapport van de werkgroep Pediatrische Hemato-oncologie en de conceptnota pediatrische palliatieve zorgen – liaisonteams zijn bij de adviesaanvraag gevoegd.

Deze 2 documenten zullen de basis zijn van 2 verschillende Koninklijke Besluiten. Enerzijds een KB voor de erkenningsnormen waaraan de Zorgprogramma's Pediatrische Hemato-oncologie moeten beantwoorden en anderzijds een KB met de erkenningsnormen voor de pediatrische liaisonteams.

### 1. ACTIE 12 : definitie en financiering van een zorgprogramma pediatrische hemato-oncologie

Gezien de bijzondere expertise die noodzakelijk is voor de zorg en de behandeling van pediatrische oncologische patiënten, is het noodzakelijk om in de oprichting van een gespecialiseerd zorgprogramma pediatrische hemato- oncologie te voorzien. Hiertoe werd een werkgroep opgericht van pediatrische hemato-oncologen, waarin de 8 centra in België die de pediatrische oncologie beoefenen, vertegenwoordigd zijn. Deze werkgroep heeft een rapport uitgebracht.

### 2. ACTIE 23: structurele financiering van de 'voortgezette zorg kinderen

Voor kinderen die lijden aan een ernstige ziekte met een beperkte prognose, is er nood aan voortgezette zorg thuis. Dit betreft zowel kinderen met een hemato-oncologische aandoening als kinderen met een ernstige chronische ziekte, al dan niet in een palliatieve of terminale fase.

In dit kader gebeurt ondersteuning van de zorgen thuis door de liaison-teams, die een verbinding vormen tussen het ziekenhuis en de verzorging thuis (huisarts, thuisverpleging, familiehelp,...) en hierin een coördinerende en begeleidende rol opnemen. Ook in de post-palliatieve fase kunnen deze teams een rol spelen.

Op de Interministeriële Conferentie Volksgezondheid van 8 december 2008 werd beslist om voor deze teams een apart KB voor de voortgezette thuiszorg op te stellen, waarin de erkenningsnormen voor de teams vastgelegd worden, met aandacht voor het activiteitsvolume en de aard van de pathologie (niet beperkt tot oncologische patiënten).

## **Bespreking van de documenten**

### 1. Rapport van de Werkgroep Pediatrische Hemato-oncologie

Na uiteenzetting van de verschillende standpunten, worden de volgende opmerkingen weerhouden:

1. Op basis van het meest recente rapport van de Stichting Kankerregister (2004-2005), zijn er per jaar 350 nieuwe kankerpatiënten van minder dan 16 jaar in België. Om de kwaliteit van de pediatrische hematologie en oncologie in België te kunnen garanderen, is de NRZV van mening dat een concentratie van de patiënten in een aantal gespecialiseerde centra aangewezen zou zijn, in het bijzonder wat betreft de complexe zorg, zoals bij voorbeeld de stamceltransplantatie. Dit kan gerealiseerd worden door een beperking van het aantal pediatrische hemato-oncologische centra tot 4 centra in België met een erkenning voor een volledig gespecialiseerd zorgprogramma pediatrische hemato-oncologie.

2. Door middel van een juridisch geldige overeenkomst tussen twee centra, kan de organisatie van een volledig zorgprogramma voor een bepaalde duur gebeuren op verschillende sites. De NRZV moedigt de ziekenhuissites die binnen een zelfde regio werken aan om samen te werken zodat, over een periode van drie jaar, een voldoende aantal gevallen kan worden ondergebracht op een enkele site.
3. De volledige tekst en de erkenningsnormen in het bijzonder zouden punt per punt moeten geherevalueerd worden, met als basis het reële activiteitsniveau van de instelling, eerder dan het aantal bedden.
4. Gezien het voorstel om het aantal centra in heel het land te beperken tot vier, is het belangrijk om de patiënten en de naaste familie een optimale bereikbaarheid te garanderen. Concreet moeten er maatregelen worden genomen op het vlak van patiëntenvervoer en aangaande de verblijfsmogelijkheden voor de naasten (opvanghuizen,...).
5. Gezien de actuele tekorten aan verplegend personeel en de termijn voor de erkenning van de verpleegkundige specialisatie in pediatrie en neonatologie, wordt aangeraden om het aandeel van 75% gespecialiseerd personeel te reduceren naar 50% verpleegkundigen met specialisatie in de pediatrie en neonatologie en 25% verpleegkundigen gespecialiseerd in een ander gebied (oncologie, palliatieve zorgen,...). De gevraagde ervaring van 5 jaar lijkt eveneens een eis die moeilijk zal kunnen gerealiseerd worden in de ziekenhuizen.
6. De beschrijving van de vereiste beschikbare diensten/specialisten dient herzien te worden, aangezien een aantal van deze specialisaties niet wettelijk omschreven zijn.
7. Wat de stamceltransplantatie met JACIE-erkenning betreft, zouden de vier eenheden in België op hun vestigingsplaats moeten beschikken over alle vereiste infrastructuur, inbegrepen een erkende radiotherapiedienst en een dienst intensieve zorgen pediatrie.
8. Een financiering voor een data manager specifiek voor de zorgprogramma's pediatrie hemato-oncologie lijkt niet aangewezen, gezien er reeds een financiering voorzien is door middel van maatregel 11 van het Nationaal Kankerplan (1 VTE/1000 MOC) voor de zorgprogramma's oncologie. Deze financiering zou moeten herzien worden voor de centra met een zorgprogramma pediatrie hemato-oncologie in functie van het aantal patiënten of in functie van het aantal pediatrie hemato-oncologische multidisciplinaire consultaties.
9. Het gemeenschappelijk hemato-oncologisch handboek moet opgesteld worden door en beschikbaar zijn in het zorgprogramma, zonder evenwel een verplichting in te houden en aldus een beperking te worden van de therapeutische vrijheid en de vrije keuze van de patiënt.
10. Een jaarlijks kwaliteitsrapport vanuit de centra moet verplicht worden.
11. De criteria voor de kwaliteit van het wetenschappelijk onderzoek en de laattijdige effecten-kliniek moeten gepreciseerd worden of weggelaten uit het KB.

## 2. Conceptnota pediatische palliatieve zorgen en liaisonteams

Na uiteenzetting van de verschillende standpunten worden de volgende opmerkingen weerhouden:

1. Het algemeen principe in de nota is duidelijk en wordt goedgekeurd.
2. In het KB moet de link gelegd worden tussen de liaisonteams en de zorgprogramma's pediatische hemato-oncologie, waarbij vermeld wordt dat de doelgroep niet beperkt wordt tot oncologische patiënten. De expertise van deze teams moet ook beschikbaar zijn voor patiënten van andere ziekenhuizen, waar geen liaison-equipe aanwezig is.
3. Voor de teams die voldoen aan de erkenningscriteria, moet een gelijke basisfinanciering voorzien worden, met een individueel te berekenen complementaire financiering volgens het activiteitsniveau en rekening houdend met de verplaatsingen in het kader van de geografische spreiding. In de mate van het mogelijke moet de overdracht van patiënten naar een team dicht bij de woonplaats van de patiënt aangemoedigd worden om al te grote verplaatsingen (die noodzakelijkerwijze op frekwente basis gebeuren in het kader van de opvolging) te vermijden. Een actieve samenwerking tussen de verschillende liaisonteams in functie van de geografische spreiding dient hier tot stand te komen.

### **Conclusie**

Met voorbehoud voor de hierboven weergegeven opmerkingen,

- verleent de NRZV een gunstig advies voor

Het ontwerp van een KB voor de erkenningsnormen waaraan de zorgprogramma's pediatische hemato-oncologie moeten voldoen.

- verleent de NRZV een gunstig advies voor

Het ontwerp van een KB voor de erkenningsnormen voor de pediatische liaison teams moeten voldoen.