



12 ZORG AAN HET LEVENSEINDE

Wanneer het levenseinde nadert en herstel niet langer mogelijk is, dient de zorgverlening haar doel te verleggen van genezen naar het verbeteren van de levenskwaliteit voor de patiënten en hun families, door pijn te voorkomen en te verlichten, zowel fysiek als psychologisch, sociaal en spiritueel. Dit wordt palliatieve zorg genoemd. Het is een holistische benadering die rekening houdt met de verschillende problemen aan het levenseinde en dit op een noodzakelijkerwijs multidisciplinaire manier. Palliatieve zorg is bedoeld voor elke persoon die zich in een levensbedreigende toestand bevindt (en niet alleen voor terminale kankerpatiënten, zoals soms wordt gedacht), maar ook voor hun gezin en naaste familieleden.

België heeft een performant palliatief zorgsysteem opgezet. In alle provincies werden **palliatieve netwerken** opgebouwd om opleidingen te organiseren, de acties van de verschillende diensten te coördineren en te evalueren, en uiteindelijk de verspreiding van een palliatieve 'zorgcultuur' te bevorderen.

Voor mensen die hun leven thuis willen beëindigen, zijn er teams die gespecialiseerd zijn in **palliatieve thuiszorg** en die ook de naaste familieleden van de patiënt ondersteunen. In sommige gewesten werden ook **voorzieningen voor palliatieve zorg overdag** opgezet om verlichting te bieden aan patiënten en hun families.

In ziekenhuizen werden er twee soorten palliatieve zorgvoorzieningen opgezet: **kleine palliatieve zorgafdelingen** (met in totaal ongeveer 400 bedden voor het hele land) en **mobiele teams** die specifieke ondersteuning bieden aan patiënten aan het levenseinde die in andere afdelingen worden opgenomen (dan de palliatieve zorgafdeling). Een vergelijkbare palliatieve functie werd gecreëerd in woonzorgcentra.¹³⁶

Er werd ook voor gezorgd dat palliatieve zorg financieel toegankelijk is voor iedereen. Thuis hoeven palliatieve zorgpatiënten geen eigen bijdrage te betalen voor behandelingen uitgevoerd door huisartsen, noch voor bepaalde behandelingen die door verpleegkundigen en fysiotherapeuten worden uitgevoerd. Er is ook een vaste tegemoetkoming voor palliatieve zorg die de extra kosten dekt die deze zorg met zich meebrengt.

Naast palliatieve structuren heeft België een wettelijke regeling voor euthanasie bij volwassenen en kinderen.¹³⁷

Sinds november 2022 is er een nieuwe RIZIV-factureringscode voor Advance Care Planning (ACP) voor huisartsen, die volledig aan de patiënt wordt terugbetaald. ACP is een van de manieren om de kwaliteit van palliatieve zorg te verbeteren. Bij ACP analyseert de huisarts samen met de patiënt zijn of haar verwachtingen en wensen met betrekking tot toekomstige curatieve of palliatieve zorg. Deze factureringscode werd te recent geïntroduceerd om de introductie en evolutie ervan in de loop van de tijd in dit rapport te analyseren, maar het vormt zeker een interessante indicator om te evalueren in een toekomstige editie van het performantierapport.

In wat volgt richten we ons op zorg aan het levenseinde van kankerpatiënten. In de bespreking en het besluit van dit hoofdstuk zullen we verwijzen naar een breder Belgisch onderzoek naar de gepastheid en ongepastheid van zorg aan het levenseinde voor twee andere patiëntengroepen: COPD en dementie.

Toegang tot en timing van palliatieve zorg voor kankerpatiënten

In 2020 ontving 56,8% van de terminale kankerpatiënten palliatieve zorg (EOL-1), thuis of in het ziekenhuis.^w Dit percentage is in de loop van de tijd licht gestegen en is in Vlaanderen hoger dan in de andere gewesten. Dit percentage is waarschijnlijk een onderschatting van de realiteit, omdat

^w Palliatieve zorg zoals geïdentificeerd in factureringsgegevens: dit omvat patiënten die een forfait ontvangen voor palliatieve zorg in de gebruikelijke woonplaats, patiënten met bezoeken van de huisarts of verpleegkundige

binnen een palliatieve setting, patiënten die in het ziekenhuis zijn opgenomen in palliatieve afdelingen of gehospitaliseerde patiënten met bezoeken van multidisciplinaire palliatieve zorgteams.



patiënten in het ziekenhuis palliatieve zorg kunnen krijgen zonder specifieke facturering.

Toch stierf 18,6% van de terminale kankerpatiënten binnen één week na het begin van de palliatieve zorg (EOL-2). Sinds 2013 bleef deze indicator onder de 19%, maar er was geen grote verbetering. Dit cijfer blijft een signaal naar zorgverleners, patiënten en hun omgeving om zich bewust te zijn van het belang van een tijdige opstart van palliatieve zorg.

Agressiviteit van zorg aan het levenseinde bij kankerpatiënten

Naast de juiste timing van palliatieve zorg vormt ook de agressiviteit van zorg (bv. ongepaste behandelingen in de laatste levensfase) een belangrijke indicator voor zowel zorgverleners als beleidsmakers.¹³⁸ Ongeveer 10,6% van de terminale kankerpatiënten kreeg nog steeds chemotherapie in de laatste 14 dagen van hun leven (gegevens uit 2020) (EOL-3), met iets hogere percentages in Wallonië. De gegevens maken echter geen onderscheid tussen curatieve en palliatieve chemotherapie, noch voor onverwachte sterfgevallen bij kankerpatiënten, wat de interpretatie van deze resultaten bemoeilijkt. Sinds 2008 was er geen substantiële verandering in deze indicator.

Persoonsgerichte zorg voor kankerpatiënten

Ondanks de huidige organisatie van palliatieve diensten die de patiënt en zijn of haar familieleden ondersteunen om de patiënt te helpen thuis te blijven, stierf 56,7% van de kankerpatiënten in een ziekenhuis, 28,6% stierf thuis en 3,1% in een woonzorgcentrum (dus 31,7% stierf in hun gebruikelijke woonplaats, EOL-4) (gegevens uit 2020). Het percentage patiënten dat in een ziekenhuis overleed, was hoger in Brussel. In de periode 2008-2019 was er een lichte daling van het aantal patiënten dat in het ziekenhuis overleed (van 65,3% in 2008 naar 63,1% in 2019). In 2020 was er, waarschijnlijk als gevolg van de COVID-19-crisis, een aanzienlijke daling van het aantal patiënten dat in het ziekenhuis overleed (zie ook punt 8.4 over de impact van de COVID-19-pandemie).

Over het algemeen is het wenselijk dat patiënten zoveel mogelijk sterven op de door hen gewenste plaats van overlijden. Het is echter onbekend welk

deel van de patiënten de voorkeur geeft aan overlijden thuis, in de residentiële zorg of elders, dus de indicator moet met de nodige voorzichtigheid worden geïnterpreteerd. Zorgprofessionals worden aangemoedigd om de gewenste plaats van overlijden van patiënten vast te leggen. Deze gegevens kunnen vervolgens worden gebruikt om het percentage sterfgevallen op de gewenste plaats op te volgen, wat een meer nauwkeurige indicator zou zijn voor persoonsgerichte zorg.

Besluit en bespreking

De vier indicatoren gericht op toegankelijkheid, tijdigheid, agressiviteit en persoonsgerichtheid van zorg rondom het levenseinde voor kankerpatiënten vertonen een stabiele of licht positieve evolutie sinds het vorige performantierapport. Ze geven echter slechts een partieel beeld van de huidige praktijk van zorg rondom het levenseinde in België, aangezien het alleen kankerpatiënten betreft. Een recente Belgische studie¹³⁹ analyseerde de gepastheid van zorg rondom het levenseinde in een bredere groep patiënten, waaronder naast kanker, COPD en dementie. Voor elk van deze drie patiëntengroepen werd een reeks indicatoren voor de gepastheid van zorg rondom het levenseinde ontwikkeld en gevalideerd, bestaande uit 26 indicatoren voor mensen die sterven aan kanker, 28 indicatoren voor mensen die sterven aan COPD en 28 indicatoren voor mensen die sterven met dementie. Met betrekking tot de *gepastheid* van zorg aan het levenseinde werden de volgende indicatoren geanalyseerd, waarvan de meeste van toepassing zijn op de drie patiëntengroepen:

- Aantal contacten met huisarts
- Gespecialiseerde palliatieve zorg
- Officiële palliatieve zorgstatus
- Opioïden / opioïden en neuropathische medicatie
- Overlijden thuis / Overlijden thuis of in een woonzorgcentrum
- Multidisciplinair oncologisch consult (enkel voor kanker)



Met betrekking tot *ongepastheid* van zorg aan het levenseinde waren de indicatoren specifiek voor elke patiëntengroep:

- Voor kanker: chemotherapie/voedingssonde of intraveneuze voeding
- Voor COPD: continue endotracheale intubatie / reanimatie na intubatie / coronaire of abdominale chirurgie / endotracheale intubatie of tracheotomie / herhaalde endotracheale intubatie / inhalatietherapie / late initiatie van fysiotherapie
- Voor dementie: serotonineheropnameremmers / antihypertensiva / NOAC 's of vitamine K-antagonisten / profylactische jichtmedicatie / statines / maagbeschermers / chemotherapie / calcium / vitamine D
- Voor alle drie de patiëntengroepen:
 - Late initiatie van palliatieve zorg
 - Ziekenhuisopnames / IZ / ED
 - Start met antidepressiva
 - Bloedtransfusie
 - Diagnostische tests: alle / ECG of pulmonale functietests / medische beeldvorming
 - Chirurgie
 - Ziekenhuissterfte (voor COPD en dementie)

Over het algemeen concludeerden de auteurs van deze Belgische studie dat er over de jaren heen (periode 2010-2016) een verbetering was in verschillende indicatoren van gepastheid van zorg (zoals het gebruik van gespecialiseerde palliatieve zorg en huisartsen), maar weinig vermindering in indicatoren van ongepastheid van zorg (zoals het gebruik van de spoedafdeling en ICU). Dit suggereert dat palliatieve zorg vaak bovenop een agressieve behandeling werd gegeven en deze niet daadwerkelijk verving. Systematische monitoring van kwaliteitsindicatoren kan helpen bij het definiëren van doelen voor toekomstige verbetering van kwaliteit van zorg aan het levenseinde.¹³⁹


Tabel 26 – Indicatoren zorg aan het levenseinde (voor kanker)

(ID) Indicator	Score	België	Jaar	Vlaander en	Wallonië	Brussel	Bron	EU-14	EU-27
Toegang tot palliatieve zorg									
EOL-1	Kankerpatiënten die op het einde van hun leven palliatieve zorg ontvingen (% van de kankerpatiënten met een slechte prognose die stierven) ^a	+	57%	2020	62%	50%	49%	BCR – IMA	- -
Tijdigheid van palliatieve zorg									
EOL-2	Kankerpatiënten die stierven binnen de week na de opstart van palliatieve zorg (% van kankerpatiënten met slechte prognose die palliatieve zorg kregen en stierven)	+	19%	2020	17%	22%	22%	BCR – IMA	- -
Agressiviteit van de zorg aan het levenseinde									
EOL-3	Kankerpatiënten die chemotherapie kregen in de laatste 14 dagen van hun leven (% van de kankerpatiënten met een slechte prognose die stierven)	ST	11%	2020	9%	12%	11%	BCR – IMA	- -
Persoonsgerichte zorg									
EOL-4	Overlijden in de vertrouwde omgeving (thuis of in woonzorgcentrum) (% van de kankerpatiënten met een slechte prognose die stierven)	C	32%	2020	31%	35%	23%	BCR – IMA	- -

Goede (●), gemiddelde (●) of slechte (●) resultaten, met een trend die stabiel blijft (ST), verbetert (+), verslechtert (-) of niet is geëvalueerd (leeg).

Voor contextuele indicatoren (geen evaluatie): evolutie door de tijd die stijgt (↗), stabiel blijft (→), daalt (↘), of geen duidelijke evolutie toont (C).

^a Palliatieve zorg zoals geïdentificeerd in factureringsgegevens: dit omvat patiënten die een forfait ontvangen voor palliatieve zorg in hun gebruikelijke woonplaats, patiënten met bezoeken van de huisarts of verpleegkundige binnen een palliatieve setting, patiënten die in het ziekenhuis zijn opgenomen in palliatieve afdelingen of gehospitaliseerde patiënten met bezoeken van multidisciplinaire palliatieve zorgteams