RIZIV

Transversale werkgroep Kwaliteitsvolle, doelmatige zorg

End-of-Life – WG EOL



Inhoudstafel

I. Context 2

II. Governance 3

1. Algemeen 3
2. Samenstelling transversale werkgroep (WG EOL) 3
3. Tijdlijn 4
4. Proces en werkwijze 5

III. Aanbevelingen rond kwaliteitsvolle en doelmatige end-of-life zorg 6

1. Terminologie en begrippenlijst 7
2. IT – Informatieuitwisseling 8
3. Governance en Financiering 9
4. Opleiding 10
5. Campagne 11
6. Monitoring / Indicatoren 12

I. Context

De zorg rond het levenseinde in België staat voor vele uitdagingen. De technologische en farmacologische ontwikkelingen nemen een duizelingwekkende vlucht, met mogelijkheden tot genezing of levensverlenging bij aandoeningen die niet zo lang geleden op korte tijd letaal waren. De exponentiële kost van deze ontwikkelingen weegt zwaar op het al onder druk staande gezondheidszorgbudget. De bevolking veroudert, stelt meer eisen naar levenscomfort, en is meer ontvoogd, autonomer en beter geïnformeerd dan ooit. Toch zijn de laatste levensjaren te vaak gevuld met behandelingen, ziekenhuisopnames en ongewenste aftakeling.

De laatste tientallen jaren is de curatieve geneeskunde zo geëvolueerd, dat een onwrikbaar geloof in de maakbaarheid van het ziekteproces ontstond, dat steeds naar genezen zou leiden, als men maar genoeg probeerde. De realiteit is echter anders, en de voortdurende jacht op steeds langer leven, heeft de vragen naar een kwaliteitsvol en betekenisvol levenseinde de laatste jaren volledig overschaduwd.

Het centraal stellen van de wensen en levensdoelen van iedere patiënt in iedere levensfase, de aanvaarding van de eindigheid van het leven, en de zorg die daarvoor nodig is, vereist een paradigmashift van levensdagen naar levenswaardig.

In het korte tijdsbestek van deze werkgroep kon deze essentiële discussie niet ten gronde worden gevoerd. Wel hebben we, in dialoog en met veel gedragenheid, voorstellen geformuleerd die een meerwaarde kunnen betekenen voor de levenskwaliteit in de laatste levensfase, door ingebed in het huidige traject waarborgen te creëren om de stem van de patiënt centraal te stellen. Er is een concrete uitwerking (multi-stakeholder incl. experten) nodig om te bepalen hoe deze aanbevelingen worden gerealiseerd.

De werkgroep dankt de Beleidscel voor de opportuniteit, en het RIZIV voor de ondersteuning, en wil graag benadrukken dat deze voorstellen slechts de eerste stapjes zijn in een traject van paradigmashift naar patiënt-gedreven kwaliteitsvolle End Of Life zorg.

II. Governance

Dit hoofdstuk legt uit hoe het project wordt gecoördineerd, opgevolgd en hoe beslissingen werden genomen.

1. Algemeen

De minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid vraagt in zijn opdrachtenbrief van 2025 om tegen **30 juni 2026** een rapport aan het Verzekeringscomité van het RIZIV voor te leggen met **concrete en haalbare voorstellen** om onnodige zorg aan het levenseinde te verminderen. De focus ligt hierbij op levenskwaliteit, niet op levensverlenging, met respect voor de therapeutische vrijheid van zorgverleners en met aandacht voor het voorkomen van therapeutische hardnekkigheid. Ook de NCAZ-akkoorden van de laatste jaren bevatten maatregelen met hetzelfde doel.

Daarom werd de transversale werkgroep End-of-Life ((S)WG EOL) opgericht met als doel een conceptnota uit te werken met concrete en haalbare voorstellen. Deze nota wordt ter goedkeuring voorgelegd aan het Verzekeringscomité van de Dienst voor Geneeskundige Verzorging van het RIZIV en meegenomen in het bredere zorgtraject Palliatieve Zorg.

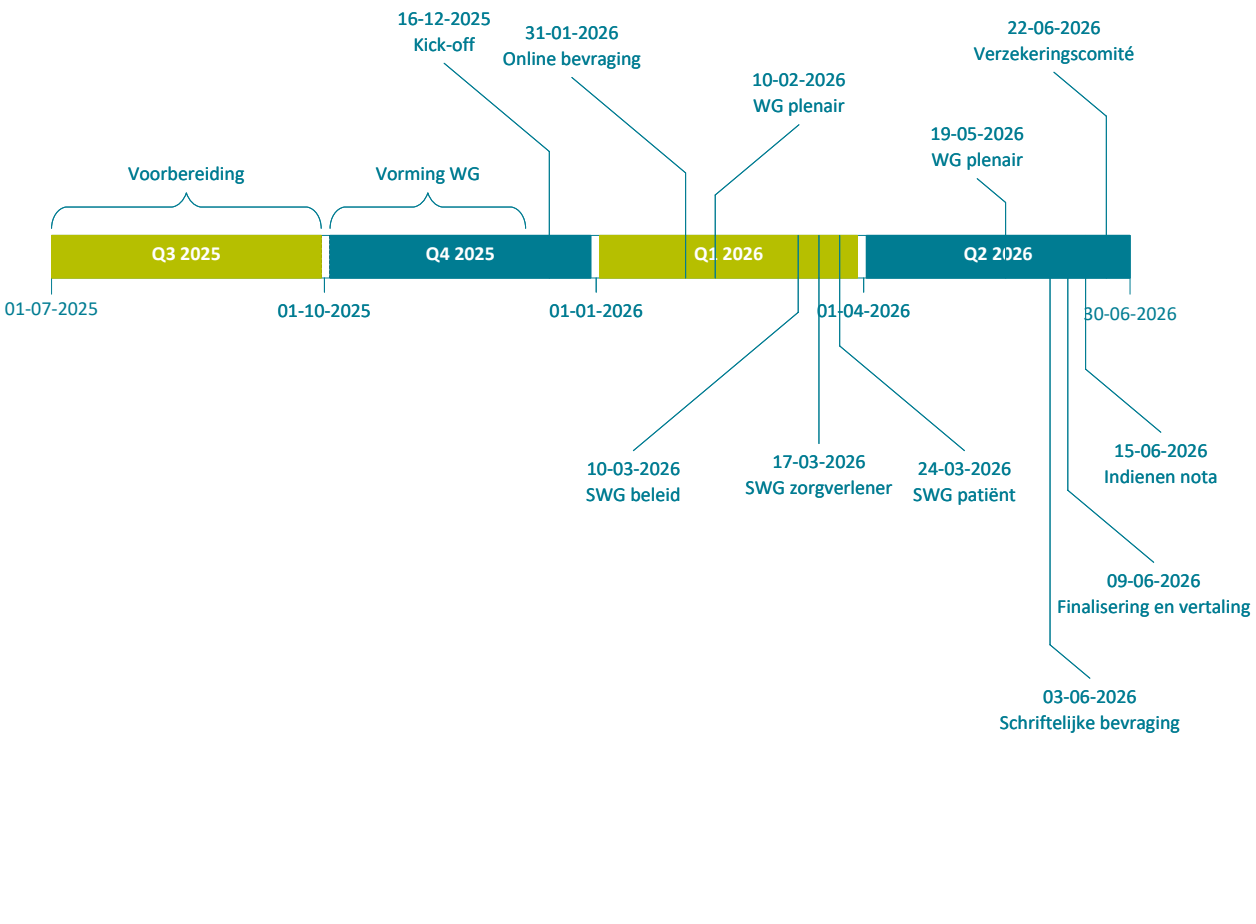
2. Samenstelling transversale werkgroep (WG EOL)

De voorzitter van deze werkgroep is Dr. Katrien Bervoets (intensivist, hoofdarts en algemeen medisch directeur ZAS, Voorzitster Vlaamse Vereniging voor Hoofdartsen).

De werkgroep bestaat uit vertegenwoordigers van artsen, verpleegkundigen, verzekeringsinstellingen en patiëntenorganisaties. Voor de minister is het belangrijk dat de voorstellen bottom-up tot stand komen, met inbreng uit het werkveld, vanuit zowel Nederlandstalige als Franstalige zijde. De leden zullen ook vertegenwoordigd zijn in de werkgroep voor het Zorgtraject Palliatieve Zorgen, die in het najaar van 2026 start. Door hun expertise nemen ook de onderzoeksgroep End of Life Care en actieve leden van de Evaluatiecel palliatieve zorg deel aan de overlegmomenten.

3. Tijdlijn

Tijdslijn



Bron: RIZIV - DGV-Medische Directie - Werkgroep End of Life

4. Proces en werkwijze

De werkzaamheden van de transversale werkgroep End-of-Life (WG EOL) verliepen in verschillende fases.

In een **voorbereidende fase** werd een eerste analyse gemaakt en de werkgroep samengesteld. Daarna volgde een **kick-off** met de leden van de werkgroep, waar de doelstellingen werden toegelicht. Via een korte oefening deelden de leden hun eerste impressies over levenskwaliteit aan het levenseinde. Die input werd samengebracht in een woordenwolk.

Woordenwolk



Bron: RIZIV - DGV-Medische Directie - Werkgroep End of Life

Daarbij gaf de End of Life Care Research Group een inhoudelijke toelichting, gevolgd door een bespreking.

Op basis van die input werden relevante thema's bepaald en via een **online bevraging** geprioriteerd.

Tijdens een **tweede plenaire samenkomst** werden de resultaten van de bevraging toegelicht en de prioritaire thema's vastgelegd (zie bijlage A). Gezien het strikte tijdskader konden niet alle geselecteerde thema's worden behandeld; zij zullen worden meegenomen binnen de werkgroep Zorgtraject palliatieve zorg en daar later worden behandeld.

Door de complexiteit en gevoeligheid van de geselecteerde thema's werd verder gewerkt in **drie subwerkgroepen**, die fysiek in de gebouwen van het RIZIV plaats vonden:

- een subwerkgroep rond de patiënt,
- een subwerkgroep rond de zorgverlener,
- en een subwerkgroep rond beleidsmaatregelen.

De subwerkgroepen formuleerden aanbevelingen per topic of cluster (zie bijlagen B, C en D). Die voorstellen werden daarna **plenair online** besproken (zie bijlage E). Na deze bespreking werden de voorstellen aangepast. De aangepaste versie werd **per mail** aan alle leden bezorgd voor een laatste nazicht.

Tot slot werd deze geconsolideerde nota opgesteld en voorgelegd aan het Verzekeringscomité. Er werden nog enkele thema's geïdentificeerd die, door tijdsgebrek en de focus op concrete voorstellen rond het levenseinde, niet verder zijn uitgewerkt. Dit betekent niet dat ze minder belangrijk zijn; ze moeten meegenomen worden in de verdere ontwikkeling van het zorgtraject. Deze omvatten onder andere:

- Emotionele en psychologische omkadering van zorgpersoneel betrokken bij EOL-zorg
- Inclusieve besluitvorming (familie, mantelzorg, zorgverlener)
- Sensibiliseringscampagne uitwerken voor specifieke groepen zorgverleners
- Juridisch kader voor de zorgverlener die EOL-zorg toepast (in overleg met de betrokken patiënt).

III. Aanbevelingen rond kwaliteitsvolle en doelmatige end-of-life zorg

Hierna volgen de belangrijkste conclusies van de werkgroep en de beleidsvoorstellen die daaruit volgen. Voor de leesbaarheid zijn deze per domein gegroepeerd, hoewel er soms overlap is.

Over de grote principes was er consensus. Sommige voorstellen vragen nog verdere uitwerking en analyse vooraleer ze geïmplementeerd kunnen worden. Om de voorstellen te verduidelijken, worden ook enkele illustratieve voorbeelden opgenomen die niet volledig binnen de werkgroep konden worden uitgediept.

Meer informatie over de totstandkoming van deze voorstellen is terug te vinden in de procesverbalen van de verschillende werkgroepen, die bijkomende duiding en nuance geven.

1. Terminologie en begrippenlijst

Tijdens de gesprekken werd duidelijk dat de verschillende actoren vaak een andere betekenis aan begrippen geven. Dit bemoeilijkt de communicatie, tussen zorgverleners, maar ook met patiënten, hun naasten, beleidsmakers en andere actoren. Om de levensdoelen van de patiënt goed te begrijpen, en zo de juiste beslissingen en ondersteuning te kunnen voorzien, is het belangrijk deze misverstanden te vermijden.

De werkgroep stelt voor **een uniforme, officiële begrippenlijst rond palliatieve zorg en levenseindezorg te ontwikkelen en te implementeren.**

Aanbevelingen

- **Ontwikkel een officiële, gestandaardiseerde en breed gedragen lijst van kernbegrippen palliatieve zorg en levenseindezorg. Neem duidelijke definities op van minstens de volgende termen:**
  - End-of-life
  - De-prescriben, de-implementeren
  - Palliatieve zorg (en onderscheid met terminale zorg)
  - Palliatief forfait
  - Kwetsbaarheid
  - Advance Care Planning (ACP) en ACP-forfait
  - Zorgdoelen
  - Levensdoelen
  - DNR (Do Not Resuscitate)
  - Zorgcoördinatie, zorgcoördinator
  - Kantelmomenten: definieer deze kantelmomenten (markeringspunten) duidelijk en veranker de-implementatie op deze momenten.
    - Diagnose van een ernstige of levensbedreigende aandoening
    - Duidelijk functieverlies of toenemende frailty
    - Start van een zware of invasieve behandeling, bv. dialyse, oncologische therapie, chirurgie
    - Hospitalisatie (in het bijzonder herhaalde opnames)
    - Bespreking op multidisciplinair oncologisch consult (MOC) of multidisciplinair overleg (MDO)
    - Opstart van palliatieve zorg
    - Opname in een woonzorgcentrum
    - Acute verslechtering van de klinische toestand
    - Opstart de novo therapie.
- **Gebruik internationale terminologie als basis en hou rekening met de Belgische context, met aandacht voor bestaande begrippen in regelgeving en nomenclatuur.**
- **Implementeer de begrippenlijst structureel in opleidingen, praktijkvoering en beleid.**
- **Stem af met bestaande initiatieven (bv. Palliaguide) en vermijd dubbel werk tussen federale en regionale initiatieven.**

2. IT – Informatieuitwisseling

De informatie-uitwisseling tussen zorgverleners en tussen zorglijnen verloopt vandaag onvoldoende en gefragmenteerd. Belangrijke informatie (zoals ACP, zorgdoelen, DNR en medicatie) is niet systematisch beschikbaar, niet actueel of niet gedeeld, wat de continuïteit en kwaliteit van zorg bemoeilijkt.

Veranker daarom de uitwisseling van gegevens over palliatieve zorg en levenseindezorg structureel in een geïntegreerd, gebruiksvriendelijk en interoperabel informaticakader.

Aanbevelingen

- **Ontwikkel één geïntegreerde toegangspoort voor end-of-life gegevens (ACP, DNR, medicatie, zorgdoelen) minstens voor alle zorgverleners.**
  - Deze geïntegreerde toegangspoort moet een gedeeld, multidisciplinair kerngegevensdocument bevatten met relevante EOL-informatie, zoals ACP-gegevens, DNR-beslissingen, medicatielijsten en patiëntdoelen.
  - Analyseer hoe de patiënt en zijn naasten hiertoe toegang moeten hebben zodat hun input meegenomen kan worden en zij voldoende geïnformeerd blijven; een getrapte toegang tot de gedeelde gegevens is noodzakelijk en de rol van de patiënt hierin moet duidelijk zijn.
  - De informatie moet op een gebruiksvriendelijke en veilige manier gedeeld en geraadpleegd kunnen worden.
  - Combineer gestructureerde registratie met ruimte voor tekstuele toelichting, gezien bepaalde elementen zoals levensdoelen moeilijk volledig te coderen zijn.
- **Vermijd dubbele registratie en zorg voor maximale interoperabiliteit tussen systemen.**
  - Bouw verder op bestaande informaticastructuren, zodat tijd en middelen efficiënt worden benut en er geen onnodige nieuwe systemen ontwikkeld hoeven te worden.
  - Beperk administratieve belasting door het vermijden van dubbele registratie (“only once-principe”), zodat de patiënt niet telkens opnieuw dezelfde info moet geven, zodat zorgverleners de informatie niet herhaald moeten invoeren en dat deze informatie eenduidig en vlot beschikbaar is in zowel de eerste lijn, ziekenhuizen, spoedzorg alsook in andere zorginstellingen.
- **Koppel bestaande databanken en registratiesystemen.**
  - Zorg voor een maximale interoperabiliteit tussen bestaande systemen door de bestaande databanken en registratiesystemen te koppelen om zowel de zorgcontinuïteit als de monitoring van beleidsindicatoren te versterken (bijvoorbeeld IMA, Statbel, Kankerregister, BelRAI, PICT en registraties op lokaal en deelstaatniveau).
  - Creëer centrale platformen en een metadata-repository om versnipperde data vindbaar te maken.
- **Integreer werkgroep-adviezen in projecten zoals BIHR: onderzoek in dat kader expliciet hoe de adviezen van deze werkgroep structureel kunnen worden geïntegreerd binnen het project BIHR.**

3. Governance en Financiering

ACP wordt nog te weinig tijdig opgestart en wordt niet toegepast als een continu en interdisciplinair proces. Dit hangt samen met een gebrek aan systematische identificatie van patiënten in een EOL-situatie. Daardoor wordt palliatieve zorg nog vaak te laat ingezet en niet altijd afgestemd op de wensen en doelen van de patiënt. Nochtans kan een vroegtijdige inzet van palliatieve zorg overbehandeling helpen beperken en zorgen voor een meer doelmatige inzet van middelen.

Tot slot ontbreekt een structurele verankering van financiering en organisatie rond MDO en zorgcoördinatie. Dit bemoeilijkt duurzame implementatie en toont de nood aan van een meer geïntegreerde en beleidsmatig ondersteunde aanpak van zorg in de laatste levensfase.

De werkgroep stelt volgende beleidsmaatregelen voor:

Breid het principe van de-prescribing (medicatie) uit tot een ruimer beleid van de-implementatie (naast medicatie ook onderzoeken, behandelingen en ingrepen), met structurele inbedding bij de opstart van het zorgtraject en op elk relevant kantelmoment. Vermijd louter leeftijd als criterium voor therapie-beperking. Positioneer hierbij de huisarts, de geriater/pediater en de zorgcoördinator expliciet als sleutelactoren in de evaluatie, besluitvorming en afstemming van gepaste zorg.

Aanbevelingen

- **Veranker de palliatieve en EOL-zorg structureel in zowel oncologische als niet-oncologische trajecten, met expliciete rol voor huisarts en/of geriater/pediater in de beslissing rond diagnostische en curatieve beslissingen op ieder kantelmoment. Geef de geriater bij WHO-performancestatus 4 een doorslaggevende adviesrol bij de opstart van chemo-, radio-, en/of immuuntherapie, bij majeure heelkundige behandeling (cardiochirurgie, majeure oncologische ingrepen, etc.) en bij zware medisch-technische onderzoeken.**
- **Maak het mogelijk om de ACP-nomenclatuur reeds aan te rekenen in een vroeg stadium, ook vóór er sprake is van een ernstige of palliatieve aandoening, zodat tijdige en proactieve ACP kan worden ondersteund. Bij voorbeeld: koppel ACP aan een preventief bilan voor de huisartsen voor een vroegtijdige identificatie van latere therapiekeuzes. Dit kan dienen als terugvalbasis voor het herstarten van communicatie rond de ACP in opstart van de palliatieve zorg of de EOL-fase.**
- **Evalueer een mogelijke uitbreiding van de toegang tot de ACP-nomenclatuur voor andere artsen.**
- **Verplicht de aanwezigheid van de betrokken huisarts, geriater/pediater of een ACP-beheerder in het MDO van de palliatieve en EOL trajecten.**
- **Benoem een zorgcoördinator vanaf de start van een palliatief traject en veranker de rol van deze zorgcoördinator als centrale spil in de besluitvorming en de afstemming met de thuiszorg. Neem deze functie expliciet op in de verdere uitwerking van de blauwdruk voor het zorgtraject palliatieve zorg.**
- **Maak een gestandaardiseerd ontslagdocument passend bij de levensfase van de patiënt waarin naast informatie over de zorgcontinuïteit ook de de-implementatiebeslissingen genoteerd zijn.**
- **Herbestem het budget dat vrijkomt door besparingen uit de-implementatie en andere acties, zodat deze middelen opnieuw kunnen worden ingezet voor deze palliatieve en EOL-zorg.**

- **Voorzie structurele financiering voor:**
  - MDO op de gedefinieerde kantelmomenten
  - Zorgcoördinatie
  - Gevalideerde screeningsinstrumenten
  - Gespecialiseerde palliatieve zorgstructuren (b.v. multidisciplinaire ondersteuningsteams aan huis en palliatieve zorgeenheden).

4. Opleiding

De werkgroepen tonen aan dat opleiding rond palliatieve zorg en levenseindezorg vandaag onvoldoende structureel is ingebouwd. In de basisopleidingen is dit vaak nog facultatief en ook in de navorming blijft het te beperkt. Daardoor zijn er grote verschillen in kennis en vaardigheden tussen zorgverleners.

Vooral de communicatie rond het levenseinde krijgt nog te weinig aandacht, terwijl dit essentieel is voor goede zorg. Interprofessionele samenwerking en interculturele competenties komen bovendien onvoldoende aan bod.

Daarnaast ontbreekt het aan praktijkgerichte leervormen en reflectiemomenten, waardoor zorgverleners deze vaardigheden moeilijk duurzaam ontwikkelen en toepassen.

De werkgroep stelt daarom voor om palliatieve zorg, levenseindezorg en de bijhorende communicatievaardigheden structureel te verankeren in de basisopleiding én in de permanente vorming, met aandacht voor samenwerking, interculturele competenties en praktijkgerichte ondersteuning.

Aanbevelingen

- **Maak van palliatieve en EOL-zorg en de eraan gekoppelde communicatievaardigheden een verplicht onderdeel van de basisopleiding en de permanente navormingen; en betrek stagemeesters actief bij de implementatie en opvolging.**
- **Integreer deze thematiek aan accrediteringsvereisten (bijvoorbeeld voor artsen, in Ethiek en Economie of LOK-momenten) en/of een verplichte opname in het individuele portfolio.**
- **Ontwikkel interprofessionele en praktijkgerichte modules:**
  - Bouw een gedeelde toolbox voor EOLcommunicatie uit, om consensus te creëren over communicatie, tools en opleidingsmethodieken.
  - Ontwikkel praktijkgerichte leervormen: implementeer leermodules (simulaties, rollenspellen, casuïstiek) en reflectiemomenten (debriefing, supervisie) zowel per beroepsgroep als multidisciplinair.
- **Versterk eveneens interculturele competenties en communicatievaardigheden: integreer divers-sensitieve competenties (kennis, vaardigheden en attitudes) in de opleidingen met aandacht voor diversiteit, empathie en het herkennen van drempels bij specifieke patiëntengroepen.**
- **Betrek niet enkel zorgprofessionals, maar neem ook welzijnsprofessionals, mantelzorgers en burgers mee op (vrijwillige) opleidingspaden (bijvoorbeeld naar analogie met initiatieven zoals “Einde Leven: Iedereen Kundig!”).**
- **Zet Palliatieve Support Teams in, voor zowel formele opleiding als praktijkgerichte begeleiding op de werkvloer.**

5. Campagne

De werkgroepen tonen een duidelijke nood aan sensibilisering rond palliatieve zorg en levenseindezorg. Vandaag blijft dit thema nog te vaak taboe, zowel bij burgers als bij zorgverleners. Daardoor starten gesprekken te laat, hebben patiënten minder regie over hun zorg en wordt het nemen van gedeelde beslissingen bemoeilijkt.

Daarnaast bereiken bestaande initiatieven niet alle doelgroepen, vooral kwetsbare en moeilijk bereikbare groepen blijven achter.

Ontwikkel daarom een gelaagde, brede en ook lokaal verankerde sensibiliseringsstrategie rond palliatieve en EOLzorg.

Aanbevelingen

- **Ontwikkel een nationale sensibiliseringscampagne rond palliatieve en EOL-zorg.**
  Zet een sterke nationale mediacampagne op om de politieke en maatschappelijke bewustwording rond palliatieve zorg te vergroten. Zo wordt de palliatieve geletterdheid vergroot en tijdige en open communicatie gestimuleerd over palliatieve zorg en het levenseinde. Men kan zich inspireren op de bestaande federale communicatiestrategieën zoals deze over eerstelijnspsychologische zorgen.
- **Segmenteer doelgroepen en stem communicatie af.**
  - Werk deze campagne gelaagd uit, zodat alle bevolkingsgroepen effectief worden bereikt. Daarbij biedt proportioneel universalisme een houvast: iedereen (universeel) wordt bereikt, met extra inspanningen (proportioneel) voor moeilijk bereikbare groepen.
  - Voorzie een programma dat burgers opleidt in gezondheidsvaardigheden en geletterdheid rond het levenseinde (zoals “Einde Leven: Iedereen Kundig!”).
  - Stem de boodschap en timing van de campagne af met de deelstaten (welzijnsinitiatieven).
- **Ondersteun lokale initiatieven en brugfiguren.**
  - Bevorder aanvullende, lokaal ingebedde initiatieven (bijvoorbeeld via ziekenhuizen, eerstelijnszones, communities, patiëntenverenigingen, ziekenfondsen) die inspelen op de context en noden van specifieke doelgroepen.
  - Zet brugfiguren (zoals Community Health Workers) in om moeilijk bereikbare groepen actief naar informatie en ondersteuning te begeleiden.
- **Stimuleer gebruik van laagdrempelige tools (bv. Levenswenskaarten/ levenseindeverhalen).**
- **Stem timing af op beschikbare zorgcapaciteit.**
  Stem de timing van de campagne zorgvuldig af op de beschikbaarheid van zorgverleners, zodat burgers met hun vragen bij hen terechtkunnen. Vermijd daarom een lancering tijdens drukke zorgperiodes, zoals de wintermaanden.

6. Monitoring / Indicatoren

Ontwikkel op federaal niveau een beperkte, evidence-based set van nationale indicatoren voor palliatieve zorg en levenseindezorg, gebruikmakend van expertise en publicaties binnen de End-of-Life Care Research Group en KCE, en gebaseerd op internationale criteria, en bovendien prioritair gevoed door bestaande meetinstrumenten en databronnen.

Aanbevelingen

- **Monitor toegang tot palliatieve zorg.**
  Volg systematisch op in welke mate patiënten die palliatieve zorg nodig hebben, deze ook effectief ontvangen.
- **Evalueer kwaliteit van zorg, inclusief patiëntervaringen.**
- **Breng het voorkomen van disproportionele behandelingen expliciet in kaart, via bestaande registraties (b.v. MZG)**

  Voorbeelden

  - Aantal spoedopnames van patiënten met bestaande ACP en DNR codes
  - Aantal dagen hospitalisatie voorafgaand aan overlijden binnen een ziekenhuis
  - Aantal dagen hospitalisatie in de laatste levensmaand
  - Opname op de dienst intensieve zorgen in de laatste levensmaand
  - Antibioticagebruik, zware technische onderzoeken, heelkundige ingrepen (met extra aandacht voor cardiochirurgie), enterale en/of parenterale voeding in de laatste levensfase.
- **Ontwikkel indicatoren, waar mogelijk, verder opgesplitst per specifieke groep pathologie**

  Voorbeelden

  - Oncologie: chemotherapie en/of radiotherapie in de laatste levensmaand en bij patiënten met WHO performance status 4
  - Dialyse bij bestaande DNR codering.
- **Vermijd versnippering van monitoringsystemen over de deelstaten heen via een federale aanpak.**
- **Gebruik de resultaten in een lerend systeem dat gerichte sensibilisering, feedback en beleidsmatige bijsturing ondersteunt.**

Verantwoordelijke uitgever: Pedro Facon, Galileelaan 5/01, 1210 Brussel

Realisatie: Dienst Geneeskundige verzorging van het RIZIV, WG End of Life

Grafisch ontwerp: Communicatiedienst van het RIZIV

Foto: CANVA Pro

Publicatiedatum: Oktober 2026

Wettelijk depot: D/2026/0401/06