

POSITION PAPER: ORGANISATIE VAN ZORG VOOR CHRONISCH ZIEKEN IN BELGIË



POSITION PAPER: ORGANISATIE VAN ZORG VOOR CHRONISCH ZIEKEN IN BELGIË

EINDREDACTIE: DOMINIQUE PAULUS, KOEN VAN DEN HEEDE, RAF MERTENS

CO-AUTEURS: FELICITY ALLEN, SIBYL ANTHIERENS, LIESBETH BORGERMANS, ANJA DESOMER, SOPHIE GERKENS, GENEVIEVE HAUCOTTE, JAN HEYMAN, JEAN MACQ, GEORGES OSEI-ASSIBEY, ROY REMMEN, OLIVIER SCHMITZ, HILDE SPITTERS, LINDA SYMONS, THERESE VAN DURME, FLORENCE VANDENDORPE, BERT VRIJHOEF



■ VOORWOORD

Toen de Minister van Volksgezondheid ons in juli 2011 opdroeg om samen met de FOD Volksgezondheid en het RIZIV een 'Position Paper' te schrijven rond de toekomstige zorg voor chronisch zieken, waren twee uitdagingen van meet af aan duidelijk. Ten eerste, dat het een ontzettend ambitieuze uitdaging was om de opdracht binnen de gestelde periode – minder dan 18 maanden – tot een goed einde te brengen. En, ten tweede, dat het ook een ontzettend boeiende uitdaging was: de zorg voor chronisch zieken is tenslotte een kernopdracht voor de gezondheidszorg, en dit zal in de toekomst nog meer het geval zijn dan nu.

Wij hebben vrij snel de keuze gemaakt voor een dubbele aanpak. Om te beginnen had het niet veel zin om van een onbeschreven blad te vertrekken. Over chronische zorg was reeds lang, op vele niveaus, ook op het hoogste internationale niveau, nagedacht. Wereldgezondheidsorganisatie, VN, EU boden ons een denkkader waarin een aantal fundamentele concepten werden aangereikt die absoluut pertinent zijn, ook voor ons land. Onze position paper schrijft zich dan ook resoluut in dit internationaal denkkader in.

Maar deze deductieve aanpak had ook zijn grenzen. De aangereikte concepten moesten aangepast worden aan de Belgische situatie. We moesten dus duidelijk ook vertrekken van een meer empirische, op feiten gebaseerde aanpak.

Voor een aantal innoverende concepten was er nood aan recent onderzoeksmateriaal: wij doorzochten de wetenschappelijke literatuur rond de thema's van "patient empowerment" en rond de nieuwe rollen in de eerste lijn. Ook de resultaten van vorige KCE rapporten in verband met de zorg voor chronische patiënten werden meegenomen. Daarnaast was het ook zaak om alle stellingen van deze Position Paper grondig te toetsen aan de Belgische realiteit. Er werd dan ook zwaar ingezet op het betrekken van de stakeholders: mensen van het 'terrein', maar ook stakeholders op beleidsniveau. Een speciale plaats hierin bekleden de stuurgroep van dit project en het Wetenschappelijk en het Raadgevend Comité van het Observatorium voor Chronische Ziekten. Wij danken hun voor hun vele constructieve commentaren.

Wij willen ook onze oprechte dank betuigen aan de verschillende onderzoeksequipes die mee de wetenschappelijke basis van deze position paper hebben gelegd: Abacus International, de universitaire equipes van Tilburg, Antwerpen en de Université Catholique de Louvain. Ook onze collega's van het RIZIV en van de FOD Volksgezondheid hebben een waardevolle bijdrage geleverd bij het beschrijven van de in ons land reeds bestaande initiatieven.

Vandaag zijn we blij om u deze Position Paper aan te bieden, de vrucht van een intense samenwerking. Niet alle stakeholders van het gezondheidszorgsysteem zullen er zich onverdeeld in terugvinden – daarvoor zijn de voorgestelde hervormingen te fundamenteel gebleken – maar wij hopen minstens dat de centrale stakeholders, de chronisch zieken met hun mantelzorgers, hier op termijn de vruchten zullen van plukken. Wij durven zelfs hopen dat onze gezondheidszorg in haar geheel door deze impulsen verder kan groeien naar meer kwaliteit en effectiviteit.

Raf MERTENS

Algemeen Directeur



■ POSITION PAPER

TABLE OF CONTENTS

■	VOORWOORD	1
■	POSITION PAPER	2
1.	CHRONISCHE ZIEKTEN: EEN UITDAGING VOOR DE BELGISCHE GEZONDHEIDSZORG	5
1.1.	CHRONISCHE ZIEKTEN BLIJVEN EEN PRIORITEIT VOOR DE BELGISCHE OVERHEDEN	5
1.2.	CHRONISCHE ZIEKTEN: EEN UITDAGING VOOR ALLE GEZONDHEIDSZORGSYSTEMEN	6
1.2.1.	Internationale consensus over plan van aanpak.....	6
1.2.2.	Prevalentie van chronische ziekten in Europa	6
1.3.	PREVALENTIE VAN CHRONISCHE ZIEKTEN IN BELGIË	7
1.4.	HET BELANG VAN MULTIMORBIDITEIT	7
1.5.	EEN BELASTING VAN DE MEEST KWETSBARE PATIËNTEN	7
1.6.	STIJGENDE KOSTEN.....	7
2.	WAT IS EEN CHRONISCHE ZIEKTE? VAN EEN PATHOLOGIEGERICHT NAAR EEN BEHOEFTE-GESTUURD CONCEPT	8
2.1.	EEN BREDE WAAIER VAN PATIËNTENBEHOEFTE.....	9
2.2.	KIEZEN VOOR EEN BEHOEFTE GESTUURDE BENADERING	9
3.	HET BELANG VAN “PATIENT- EMPOWERMENT”	10
4.	SCOPE EN METHODEN	11
4.1.	SCOPE: FOCUS OP CHRONISCHE ZORG EN GEZONDHEIDSZORG	11
4.1.1.	Belang van ‘Health in all Policies’	11
4.1.2.	Scope: focus op chronische zorg en gezondheidszorg	11
4.2.	METHODEN	11
5.	EEN VISIE OP DE TOEKOMSTIGE ORGANISATIE VAN CHRONISCHE ZORG IN BELGIË	12
5.1.	VISIE OP CHRONISCHE ZORG IN DE BELGISCHE GEZONDHEIDSZORG	12
5.1.1.	Bronnen.....	12
5.1.2.	Kernvisie.....	13
5.1.3.	Bijkomende kwalificaties	13
5.1.4.	Visie op chronische zorg binnen de gezondheidszorg.....	14



5.2.	CONCEPTUEEL MODEL: ACTIVITEITEN OM DE VISIE OP CHRONISCHE ZORG TE REALISEREN	15
5.2.1.	Module 1: routinezorg plannen, verlenen en coördineren.....	15
5.2.2.	Module 2: respons op acute episodes en het verlenen van gespecialiseerde diensten.....	15
5.2.3.	Module 3: uitvoeren van activiteiten rond vroegtijdige opsporing	15
5.2.4.	Module 4: ondersteunen van empowerment van patiënt en mantelzorger.....	16
5.2.5.	Module 5: activiteiten voor gezondheidspromotie en acties gericht op primaire preventie ..	16
5.2.6.	Module 6: een dynamisch zorgmodel implementeren en opvolgen.....	16
5.2.7.	Noodzakelijke voorwaarden voor bovenvermelde activiteiten	17
5.2.8.	Overzicht van het conceptuele model voorgesteld voor een gezondheidszorgsysteem aangepast aan zorg voor chronisch zieken	17
5.3.	VAN ACTIVITEITENMODEL TOT BELEIDSAANBEVELINGEN	18
6.	BELEIDSAANBEVELINGEN.....	18
6.1.	ROUTINEZORG PLANNEN, VERLENEN EN COÖRDINEREN	18
6.1.1.	Geïndividualiseerd zorgplan.....	18
6.1.2.	Routinezorg en ondersteuning bieden aan de chronisch zieke	21
6.1.3.	Het controleren en evalueren van de zorgkwaliteit	27
6.1.4.	Instaan voor zorgcoördinatie	29
6.2.	RESPONS OP ACUTE EPISODEN EN VERLENEN VAN GESPECIALISEERDE DIENSTEN	32
6.3.	HET UITVOEREN VAN ACTIVITEITEN ROND VROEGTIJDIGE OPSPORING	34
6.4.	ONDERSTEUNEN VAN EMPOWERMENT VAN PATIËNT EN MANTELZORGER.....	35
6.4.1.	Ontwikkelen van competenties bij zorgverleners en van hulpmiddelen om patiënt empowerment te ondersteunen	35
6.4.2.	Zorgen voor dienstverlening en ondersteuning van patiënt empowerment.....	37
6.5.	HET UITVOEREN VAN GEZONDHEIDSPROMOTIE EN ACTIES GERICHT OP PRIMAIRE PREVENTIE	38
6.6.	EEN DYNAMISCH ZORGMODEL IMPLEMENTEREN EN OPVOLGEN	38
7.	REFERENTIES.....	45



■	BIJLAGE VAN DE POSITION PAPER.....	55
	OVERZICHT VAN DE BELANGRIJKSTE ACTIEGEBIEDEN EN BETROKKEN ACTOREN	55
BIJLAGE 1.1.	ONDERWIJS EN OPLEIDING	55
BIJLAGE 1.2.	ONTWIKKELING VAN PROTOCOLLEN EN COMMUNICATIEHULPMIDDELEN;	56
BIJLAGE 1.3.	ONTWIKKELING VAN TOEPASSINGEN VOOR INFORMATIE- EN COMMUNICATIETECHNOLOGIE	56
BIJLAGE 1.4.	INITIATIEVEN VOOR KWALITEITSVERBETERING	57
BIJLAGE 1.5.	EMPOWERMENT	57
BIJLAGE 1.6.	PERSONEELSBESTAND	58
BIJLAGE 1.7.	ORGANISATORISCHE HERVORMINGEN.....	58



1. CHRONISCHE ZIEKTEN: EEN UITDAGING VOOR DE BELGISCHE GEZONDHEIDSZORG

1.1. Chronische ziekten blijven een prioriteit voor de Belgische overheden

In 2008 lanceerde de Minister van Sociale zaken en Volksgezondheid het nationaal programma "Prioriteit aan de chronisch zieken!"¹. Een eerste stand van zaken over de implementatie van dit programma werd opgemaakt in 2012².

Dit programma concentreert zich voornamelijk op:

- De informatie voor chronisch zieken verbeteren en de administratieve procedures vereenvoudigen om zo de toegang tot de bestaande voordelen en maatregelen te verbeteren;
- De financiële last voor de chronisch zieken verlichten door een hele reeks maatregelen;
- De dagelijkse situatie verbeteren wat betreft de toegang tot en de kwaliteit van de zorg voor een lange lijst pathologiespecifieke doelgroepen;
- Tegemoet komen aan de behoeften van patiënten met zeldzame ziekten;
- Oprichting van het Observatorium voor chronische ziekten.

Deze 'position paper' zal ook aspecten van financiële toegankelijkheid, administratieve vereenvoudiging en zeldzame ziekten vermelden. Deze domeinen zullen in deze tekst echter niet in detail besproken worden aangezien ze al uitgebreid aan bod komen in het programma "Prioriteit aan de chronisch zieken!".

Onze doelstelling is de zorg voor chronisch zieken op een fundamentele en duurzame manier te verbeteren. In deze optiek moeten ook de huidige zorgverleningsprocessen en de functie van en de relatie tussen de verschillende actoren geoptimaliseerd worden. Een eerste stap is de ontwikkeling van een globale visie met een langetermijnspectief over hoe de gezondheidszorg moet evolueren naar meer integratie en continuïteit van dienstverlening om beter tegemoet te kunnen komen aan de behoeften van de chronisch zieken.

Dit denkproces werd dan ook verder gezet. In oktober 2010 vond de Interministeriële conferentie over "vernieuwende benaderingen voor chronische ziekten in de volksgezondheid en in de gezondheidszorgsystemen" plaats. Ter voortzetting van deze conferentie en van de conclusie van de Europese Raad van december 2010³, gaf de Minister het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE) de opdracht om een 'position paper' op te stellen over chronische zorg, in samenwerking met het Rijksinstituut voor Ziekte- en invaliditeitsverzekering (RIZIV) en de Federale Overheidsdienst Volksgezondheid (FOD Volksgezondheid). De Gewesten en Gemeenschappen hebben aan de ontwikkeling van deze tekst bijgedragen via vertegenwoordiging in de "Stuurgroep Nationale Conferentie Chronisch Ziekten".



1.2. Chronische ziekten: een uitdaging voor alle gezondheidszorgsystemen

1.2.1. Internationale consensus over plan van aanpak

De publicaties van internationale organisaties zoals de Verenigde Naties, de Europese Unie en de Wereldgezondheidsorganisatie vormen de basis voor acties die worden ondernomen in Europese landen⁴⁻¹⁴ (zie wetenschappelijk rapport, hoofdstuk 2.1).

Deze rapporten benadrukken:

- De belangrijke impact van chronische ziekten op morbiditeit en mortaliteit;
- De belangrijke rol van sociale- en levensstijl factoren (tabak, voeding, alcohol en lichaamsbeweging in het bijzonder);
- Het belang van multi-sectoriële, kosten-effectieve maatregelen in de domeinen van gezondheidspromotie en preventie;
- De nood om gezondheidszorgsystemen te versterken (nationale programma's, geschikte personeelsomkadering, evidence-based acties);
- De belangrijke rol van de eerstelijnsgezondheidszorg, ingebed in de lokale gemeenschappen, met een belangrijke doorverwijsfunctie naar meer gespecialiseerde gezondheidszorg als de toestand van de patiënt dit vereist;
- Het belang van systemen die vlotte gegevensuitwisseling toelaten;
- De noodzaak om geïntegreerde zorgmodellen te ontwikkelen waarin de patiënt centraal staat¹⁵. Enkele studies hebben aangetoond dat het implementeren van dergelijke modellen op het niveau van lokale gemeenschappen een positieve impact heeft¹⁶⁻¹⁸.

1.2.2. Prevalentie van chronische ziekten in Europa

Chronische ziekten zijn wereldwijd de belangrijkste reden voor morbiditeit en mortaliteit geworden en nemen 63% van alle overlijdens voor hun rekening. Cardiovasculaire ziekten, kankers, diabetes en chronische longziekten zijn de meest voorkomende doodsoorzaken in Europa⁹. Een chronische ziekte heeft meestal één of meerdere risicofactoren gemeen met andere ziekten, en kan ook gevolgen hebben op verschillende domeinen (bijv. cardiovasculaire problemen die samenhangen met diabetes). Bijgevolg is het probleem van chronische ziekten ook een probleem van frequente multimorbiditeit. Dit is het gelijktijdig voorkomen van verschillende ziekten¹⁹.

De toenemende prevalentie van chronische ziekten heeft een invloed op de gezondheidszorg en bij uitbreiding op de hele samenleving. Vooral voor kwetsbare en maatschappelijk achtergestelde groepen is de belasting door een chronische ziekte het grootst.

Europese overheden worden geconfronteerd met de uitdaging om beleid, budgetten en dienstverlening te integreren om beter tegemoet te komen aan de behoeften van personen met een chronische ziekte^{20, 21}.



1.3. Prevalentie van chronische ziekten in België

De belangrijkste doodsoorzaken in ons land zijn vergelijkbaar met die in de rest van Europa: cardiovasculaire ziekten (33%) en tumoren (27%)²².

De cijfers van de gezondheidsenquête²³ geven een schatting van de prevalentie van risicofactoren en chronische ziekten in België:

- Een vierde (27,2 %) van de volwassen bevolking meldt minstens één chronische ziekte. De meest frequente zijn lage rugpijn (17,7%), allergie (13%), artritis (12,7%), hypertensie (12,7%), nekpijn (9,4%), chronische hoofdpijn (8,1%), longziekten (7,9%);
- Veel voorkomende geestelijke gezondheidsproblemen zijn chronische angst (4,6%), depressie (4,9%) en 'ernstige psychologische problemen' (14%).
- Diabetes wordt gemeld door 3,4% van de respondenten;
- Bijna de helft van de bevolking maakt melding van pijn (bij 12% is dit ernstige pijn);
- Bijna een vijfde (17,1%) van de populatie krijgt te maken met functionele beperkingen.

Risicofactoren voor chronische ziekten worden vaak gerapporteerd: overgewicht (47%), geen lichaamsbeweging (26%), roken (één vierde van de populatie) en drinken ("overconsumptie" bij 10% van de mannen en bij 6% van de vrouwen). Deze risicofactoren komen vaker voor bij personen met een lagere sociaal-economische status.

1.4. Het belang van multimorbiditeit

Een grote uitdaging bij chronisch zieken is het gelijktijdig voorkomen van verschillende ziekten en medische condities bij één persoon, multimorbiditeit genaamd. In het algemeen, stijgt de prevalentie van multimorbiditeit door een toenemende vergrijzing van de bevolking²⁴. Andere factoren die samenhangen met een verhoogd risico op multimorbiditeit zijn: lager opleidingsniveau, overgewicht, tabak- en alcoholgebruik^{25,26}. De prevalentie van multimorbiditeit, gedefinieerd als het aantal personen met minstens twee aandoeningen, varieert tussen de 10% en 20% in de leeftijdsgroep van 40-jarigen en stijgt naar 50-70% in de leeftijdsgroep van personen van 70 jaar en ouder.²⁷

1.5. Een belasting van de meest kwetsbare patiënten

Multimorbiditeit staat synoniem voor een extra belasting van de patiënt²⁸ door o.a. de complexe medicatieschema's en het in contact komen met zeer veel verschillende zorgverleners. Deze problematiek wordt versterkt door de monodisciplinaire aanpak van ziekten (zoals bijvoorbeeld in praktijkrichtlijnen) en een gebrek aan coördinatie tussen zorgverleners. Het is noodzakelijk een omschakeling te maken naar een andere geneeskunde. Een geneeskunde die de noden van de patiënt identificeert en de prioriteiten vastlegt vanuit het perspectief van de patiënt. Een geneeskunde waarin de klinische praktijkvoering gecoördineerd wordt en waar klinische evidentie over het omgaan met multimorbiditeit ontwikkeld en geïmplementeerd wordt.

1.6. Stijgende kosten

De economische invloed van chronische ziekten reikt verder dan de gezondheidszorg²⁹. Zo zijn, bijvoorbeeld, productiviteitsverlies voor werkgevers en indirecte kosten voor de patiënten en hun familie belangrijke gevolgen. Chronische ziekten gaan gepaard met bijkomende kwetsbaarheden zoals werkonbekwaamheid, het hieruit voortvloeiende inkomstenverlies en het risico op armoede.

In antwoord op het consultatiedocument van DG SANCO over chronische ziekten⁶ citeert het Beleidsforum van de Europese Unie volgende kerncijfers over de kosten voor chronische ziekten:

- Cardiovasculaire ziekten kosten de Europese economie meer dan € 192 miljard per jaar. Voor België werd dit geschat op € 3,5 miljard in 2004. Het grootste deel (59%) hiervan is tenlaste van het budget van het RIZIV³⁰;



- Kankerbehandeling heeft financiële gevolgen voor patiënten en hun naasten omwille van o.a. een gestegen gezinsbudget, inkomstenverlies en het gebruik van spaargeld voor behandeling en geneesmiddelen. In België werd de totale gemiddelde kostprijs (voor de gemeenschap) van borstkanker geraamd op € 107 456 voor een periode van 6 jaar (van 1 jaar voor diagnose tot 5 jaar na diagnose)³¹. Daarvan wordt het grootste deel (89%) veroorzaakt door productiviteitsverlies.
- De 5 belangrijkste longziekten (astma, longkanker, chronisch obstructieve longziekte, longontsteking en tuberculose) veroorzaken een financiële last van meer dan €100 miljard in Europa (gezondheidszorgkosten en verloren werkdagen)⁶;
- Diabetes treft bijna 10% (52,8 miljoen) van de volwassen populatie in de Europese regio van de Wereldgezondheidsorganisatie (WGO) met een kost van € 131 miljard.

Er is weinig bekend over de kosten van multimorbiditeit. Ongeveer 70 tot 80% van de totale gezondheidszorgkosten worden uitgegeven voor chronische ziekten⁶. Dit komt overeen met € 700 miljard in de Europese Unie. Er wordt aangenomen dat dit budget in de komende jaren nog zal blijven toenemen.

Een recente literatuurstudie³² toonde aan dat er onzekerheid is over de mate waarin de traditioneel geciteerde factoren (demografische, gezondheidsgerelateerde, economische en sociale factoren) bijdragen tot de stijgende gezondheidszorguitgaven. Toch zou, gezien de grote groep van ouderen in de bevolking, het promoten van gezond ouder worden de gezondheidszorgkosten verminderen. Daarnaast zouden het gebruik maken van 'health technology assessment' en patiëntenparticipatie in de besluitvorming het efficiënt gebruik van de middelen bevorderen³².

2. WAT IS EEN CHRONISCHE ZIEKTE? VAN EEN PATHOLOGIEGERICHT NAAR EEN BEHOEFTE-GESTUURD CONCEPT

De verschillende (inter-)nationale initiatieven die beogen de zorg voor chronisch zieken te verbeteren, richten zich bijna altijd op een pathologiespecifieke (of tenminste medisch gedefinieerde) doelgroep. Voorbeelden hiervan zijn de zorgtrajecten in België en de 'affections de longue durée (ALD)' in Frankrijk³³. Beleidsinterventies beperken zich meestal tot patiënten met diabetes, chronische longziekten of cardiovasculaire ziekten. Nochtans benadrukt een WGO publicatie dat pathologiespecifieke initiatieven niet geschikt zijn om veranderingen in de gezondheidszorg op systeemniveau te bekomen. Pathologiespecifieke initiatieven leiden tot (het vermenigvuldigen van) investeringen in parallelle programma's. Bovendien blijven ze vaak beperkt tot lokale initiatieven die een implementatie op lange termijn in gevaar brengen³⁴.

De WGO definieert chronische ziekten dan ook als "langdurige ziekten met een meestal langzame progressie"¹⁰. Deze definitie dekt een uitgebreide reeks meestal niet-overdraagbare gezondheidsproblemen en ziekten zoals diabetes, kanker, musculoskeletale ziekten, respiratoire, neurodegeneratieve, mentale en cardiovasculaire ziekten.

Voor de organisatie van de zorg is er, naast het concept van ziekte, nog een belangrijker concept, nl. dat een persoon met chronische ziekte(n) noden heeft die evolueren naarmate het ziektestadium evolueert.



2.1. Een brede waaier van patiëntenbehoeften

De behoeften van patiënten met chronische ziekten kunnen worden ingedeeld in vijf belangrijke groepen³⁵:

- **Biologische behoeften:** voornamelijk het verlichten van lichamelijke symptomen, zoals pijn;
- **Psychologische behoeften** met twee grote componenten:
 - o de behoefte aan informatie op maat (bijvoorbeeld over behandelingsopties, evolutie van de ziekte);
 - o de behoefte aan psychologische ondersteuning: omgaan met emoties (angst, frustratie, depressie, verdriet) die gerelateerd zijn aan de chronische ziekte;
- **Behoeften gerelateerd aan zorgverlening:** coördinatie van zorgverlening en integratie tussen de verschillende zorgomgevingen;
- **Sociale behoeften:** kan een belangrijke zorg zijn voor chronische patiënten, vooral dan problemen in verband met het behoud van hun onafhankelijkheid en het voorkomen van sociale isolatie;
- **Spirituele behoeften:** de zoektocht naar zingeving wat veel veel breder kan gaan dan uitsluitend geloofsovertuiging.

Een zeer belangrijk kenmerk van chronische zorg is dat door de evolutie van de ziekte aangepaste interventies noodzakelijk worden om tegemoet te kunnen komen aan de veranderende behoeften. Thuiszorg speelt meestal een zeer belangrijke rol. Acute zorgverlening is nodig in het geval van acute episodes, terwijl bij terminale ziekten toegankelijke palliatieve zorg nodig is.

Er kan geconcludeerd worden dat³⁵:

- De zorg voor een chronische zieke gebaseerd moet zijn op de behoeften van de patiënt;
- Voorzien in een behoefte afhangt van het individuele perspectief: een patiënt kan van oordeel zijn dat in zijn/haar behoefte werd voorzien terwijl zorgverleners en/of mantelzorgers het hiermee niet eens zijn;
- Niet alle behoeften houden een professionele interventie in: de mantelzorgers en het sociale netwerk zijn vaak van onschatbare waarde voor de patiënt

2.2. Kiezen voor een behoeften gestuurde benadering

De behoeften gestuurde aanpak van het 'palliatief support systeem' dat in ons land succesvol werd ontwikkeld kan dienen als een leerrijk voorbeeld voor de toekomst van chronische zorg. Diensten worden niet langer verticaal ontwikkeld op maat van de verschillende disciplines. Ze worden (nog steeds verticaal) ontwikkeld en daarna horizontaal op een flexibele manier geïntegreerd. Hierdoor kunnen ze aangepast worden aan de specifieke behoeften van de patiënt en worden gekoppeld aan de lokaal beschikbare zorg en ondersteunende structuren. De toekomstige chronische zorgverlening moet deze integrerende benadering radicaliseren door de behoeften en verwachtingen van de patiënt centraal te plaatsen.

Bijgevolg wordt in deze 'position paper' een chronisch zieke patiënt gedefinieerd als een persoon met een reeks behoeften:

- op verschillende aspecten (biologische behoeften, psychologische behoeften, enz),
- in een min of meer complexe combinatie die afhankelijk is van het individu,
- die langdurig of blijvend zijn en in de loop van de tijd evolueren.

Binnen de gezondheidszorg moeten er nieuwe functies en vaardigheden ontwikkeld worden om specifiek op deze multidimensionele, langdurige en individuele behoeften te kunnen inspelen. Dit houdt in dat radicaal moet worden afgeweken van de klassieke, op acute episodes gerichte, biomedische gestuurde werking van onze gezondheidszorg.



3. HET BELANG VAN “PATIENT-EMPOWERMENT”

Het belang van ‘patient empowerment’ wordt benadrukt in verschillende internationale documenten³⁶, in het Belgische programma “Prioriteit aan de chronisch zieken!”¹ alsook in de plannen over chronische zorg in andere landen (zie wetenschappelijk rapport hoofdstuk 2.3). Het is duidelijk dat de oude paternalistische benadering waar de patiënt passief zijn behandeling ondergaat ver achter ons ligt. Nochtans, benadrukten de stakeholders dat de inspanningen om het “empowerment” van patiënten en hun mantelzorgers te stimuleren vandaag nog te beperkt is.

Een systematisch literatuuroverzicht over de technieken voor self-empowerment van patiënten, wordt in detail besproken in hoofdstuk 6.1 van het wetenschappelijk rapport. De definitie die in dit rapport gebruikt wordt is voornamelijk gebaseerd op het werk van Bodenheimer et al. 2002³⁷. Hij definieert self-empowerment als: “patiënten aanvaarden de verantwoordelijkheid over het beheer van hun eigen toestand en worden aangemoedigd om hun eigen problemen op te lossen met informatie (geen directieven) van zorgverleners”. Dit concept van “patient empowerment” is in de literatuur nauw verwant aan: zelfredzaamheid, zelfmanagement en zelfzorg (zie definities in secties 6.3.1.1 van het wetenschappelijk rapport).

De volgende interventies toonden al dan niet hun werkzaamheid aan:

- Programma's voor zelfmanagement:

Deze interventies zijn ontworpen om de kennis en vaardigheden van patiënten te verbeteren om zelf in te kunnen staan voor het beheer van hun chronische ziekte (e.g. opleidingssessies, brochures, motiverende technieken). Deze interventies zijn meestal succesvol voor verschillende chronische ziekten: musculoskeletale pijn, epilepsie, diabetes, geestelijke gezondheidsproblemen, hypertensie, astma³⁸⁻⁴⁴. Eén op één interventies, aangepast op maat van de patiënt zijn meer effectief (bijvoorbeeld, spastisch colon).⁴⁵

De resultaten van studies voor chronisch obstructief longlijden⁴⁶⁻⁴⁸, hartfalen⁴⁹⁻⁵¹, beroerte⁵²⁻⁵⁴, nierfalen⁵⁵ en multiple sclerose⁵⁶ waren niet zo éénvoudig.

- Patiënteneducatie over zelfredzaamheidsaspecten:

Educatie die zelfredzaamheidsaspecten omvat had meestal een positieve impact op symptomen en patiëntenuitkomsten (Bijvoorbeeld. zelfmanagement). Deze programma's werden aangeboden in groep of op individuele basis voor de volgende ziekten: astma⁵⁷, diabetes⁵⁸⁻⁶⁰, chronisch obstructief longlijden⁶¹, hartfalen^{62,63}, spastisch colon⁶⁴, nierfalen⁶⁵ en pijn⁶⁶.

Twee studies over reumatoïde artritis⁶⁷ en diabetes⁵⁸ toonden geen impact van deze interventies aan.

- Psycho-educatieve interventies:

Een positieve impact werd aangetoond voor fibromyalgie⁶⁸ en schizofrenie⁶⁹. Voor angina⁷⁰ en astma^{71,72} kon op basis van de wetenschappelijke studies geen éénvoudig besluit geformuleerd worden.

- Interventies gericht op de behoeften van specifieke culturele groepen: Verbetering astma-symptomen⁷³ en resultaten bij diabetespatiënten⁷⁴⁻⁷⁶.
- Het effect van computer-gebaseerde interventies werd meestal niet aangetoond (hypertensie⁷⁷, vermoeidheid geassocieerd met een neurologische ziekte⁷⁸, chronische pijn⁷⁹) behalve voor kinderen met astma⁸⁰.

Op basis van de wetenschappelijke literatuur kunnen we besluiten dat “patient empowerment” interventies meer kans op slagen hebben wanneer ze aan volgende eigenschappen beantwoorden: intensief toegepast, aangepast aan de behoefte van de patiënt, gebruik makend van verschillende benaderingen/strategieën en zich ook richtend op de mantelzorgers.



4. SCOPE EN METHODEN

4.1. Scope: focus op chronische zorg en gezondheidszorg

4.1.1. Belang van 'Health in all Policies'

"Health in all policies" houdt verband met de sociale determinanten van gezondheid. De "WGO-commissie over de sociale determinanten van gezondheid"⁸¹ formuleerde hierover aanbevelingen in het kader van chronische ziekten:

- Verbeter leefomstandigheden: opleiding, voeding, gezonde woonomgeving en werkomstandigheden, sociale bescherming, universele gezondheidszorg;
- Stop de ongelijke verdeling van macht, geld en middelen (Bijvoorbeeld, "Health equity" in alle beleidsdomeinen, billijke financiering, gelijkheid tussen man en vrouw, politieke betrokkenheid van alle bevolkingsgroepen);
- Het probleem meten en de impact van acties beoordelen door het opvolgen en onderzoeken van gezondheidsdeterminanten.

De doelstelling is om de prevalentie van risicofactoren te doen dalen om zo de incidentie van chronische ziekten te verminderen. De actiedomeinen zijn talrijk en vereisen dan ook een betrokkenheid van beleidsmakers en actoren uit zeer veel sectoren buiten de gezondheidszorg (Bijvoorbeeld: huisvesting, werkgelegenheid, armoedebestrijding).

4.1.2. Scope: focus op chronische zorg en gezondheidszorg

Alle betrokken partners benadrukken het belang van primaire preventie en "Health in All Policies". Nochtans werd afgesproken om de scope van deze 'position paper' te beperken tot zorg (inclusief preventie van complicaties) verstrekt aan chronisch zieken in het kader van de gezondheidszorg.

Het behandelen van alle verschillende aspecten, met inbegrip van (primaire) preventie (screening, professionele raadgeving, immunisatie en chemo-protectie) en health & health equity in all policies', zou vereisen dat rekening wordt gehouden met een erg uitgebreide en verscheiden reeks samenhangende factoren die een invloed hebben op de gezondheid (huisvesting, omgeving, levenswijze en sociaaleconomische status). Dit kon onmogelijk worden gerealiseerd binnen het tijdsbestek van dit project en viel bovendien ook ruim buiten de bevoegdheid van het KCE.

Desondanks biedt het beperkte bereik nog steeds een zinvol kader om een coherente reeks aanbevelingen te ontwikkelen gericht op een goed afgebakende en goed geïdentificeerde doelgroep van actoren. Deze aanbevelingen laten toe dat een belangrijk deel van de oplossingen naar voren kan worden geschoven in deze 'position paper'.

4.2. Methoden

De voorstellen van deze 'position paper' steunen op een combinatie van verschillende benaderingen:

- Een meer theoretische, deductieve benadering⁸² werd gehanteerd om een visie uit te werken voor een gezondheidszorgsysteem dat aangepast is voor de zorg voor chronisch zieken. Bovendien werden de activiteiten geformuleerd die nodig zijn om die visie in de praktijk te brengen. Deze deductieve benadering ging uit van: (1) een analyse van de belangrijkste internationale documenten die pleiten voor een nationale aanpak van chronische zorg, en (2) een overzicht van (de effectiviteit van) het beleid voor chronische zorg in vier geselecteerde landen/regio's.



- Een meer inductieve benadering gebaseerd op gegevens uit:
 - o Eerdere KCE-rapporten;
 - o Een systematisch literatuuroverzicht over de technieken voor self-empowerment van patiënten,
 - o Een literatuuroverzicht van de nieuwe profielen en functies in de eerstelijnszorg, waaronder een overzicht van de situatie en de ervaring in andere landen;
 - o Een overzicht van relevante initiatieven in België.
- Consultatie van de stakeholders over de sterke en zwakke punten van de Belgische gezondheidszorg wat betreft het voorzien in de behoeften van chronisch zieken. Deze analyse omvatte ook een kritische blik op eerdere initiatieven met betrekking tot coördinatiestructuren in ons land.

Een ontwerptekst van deze 'position paper' werd voorgelegd aan verschillende groepen stakeholders met verschillende achtergronden: de stuurgroep (voornamelijk vertegenwoordigers van overheden en patiëntenverenigingen), twee groepen deskundigen met relevante ervaring op dit domein en het wetenschappelijke en raadgevende comité van het "Observatorium voor chronische ziekten".

5. EEN VISIE OP DE TOEKOMSTIGE ORGANISATIE VAN CHRONISCHE ZORG IN BELGIË

Onderstaande paragrafen beschrijven:

- De visie op de organisatie van chronische zorg in België;
- Het conceptuele model dat werd ontwikkeld om te tonen hoe het systeem zijn doelstellingen kan realiseren.

5.1. Visie op chronische zorg in de Belgische gezondheidszorg

5.1.1. Bronnen

De visie en het conceptuele model zijn gebaseerd op inzichten die voortvloeiden uit de analyse van:

- Het **Chronisch zorgmodel ('Chronic Care Model')** gepubliceerd in de internationale literatuur (zie het wetenschappelijke rapport 5.1)⁸³. Dit model somt de belangrijkste elementen op die bijdragen tot hoogwaardige, kwaliteitsvolle zorg:
 - o Ondersteunen van zelfmanagement, bijv. patiënteninformatie, gezamenlijke besluitvorming, richtlijnen voor patiënten;
 - o Ondersteunen van beslissingen, bijv. richtlijnen voor zorgverleners;
 - o Organisatie van een zorgverleningssysteem, bijv. groepspraktijken, zorgcoördinatie;
 - o Klinische informatiesystemen bijv. geautomatiseerde informatie, registers;
 - o Beleidsvoering en hulpmiddelen op het niveau van de lokale gemeenschap, zoals programma's voor lichaamsbeweging;
 - o Organisatie van de gezondheidszorg bijv. leiderschap en definitie van de doelstellingen van de organisatie.
- De rapporten van internationale organisaties (Verenigde Naties, Europese Unie en Wereldgezondheidsorganisatie) (zie punt 1.2.1);



- Het beleid voor chronisch zieke patiënten in 4 landen/regio's (zie wetenschappelijk rapport, deel 2.3);
- De kenmerken van chronische zorg van hoge kwaliteit zoals gerapporteerd in eerdere KCE-rapporten^{84, 85};
- Discussies met stakeholders en binnen het onderzoeksteam;
- Een eerdere vergelijkbare oefening voor geestelijke gezondheidszorg voor kinderen en adolescenten⁸⁶.

Deze visie zinspeelt op een geïdealiseerd systeem. Dit zal helpen om verder de essentiële activiteiten te bepalen die nodig zijn om dit geïdealiseerde systeem te realiseren.

5.1.2. Kernvisie

- **In termen van chronische zorg biedt de gezondheidszorg een heel spectrum van diensten aan:**
- **voor en met mensen met chronische ziekten voor wie een voortdurende opvolging nodig is over een periode van jaren of zelfs tientallen jaren,**
- **om hen te helpen hun levenskwaliteit te verbeteren en beter te functioneren, zowel thuis als op het werk/op school, in de gemeenschap en doorheen hun hele levensloop.**

Beginstigden: chronisch zieken en hun families/mantelzorgers.

- Dienstverlening: de diensten worden verleend tijdens de duur van de chronische ziekte, d.w.z. routine management, management van acute episodes en ondersteunende zorg. Deze diensten overschrijden de grenzen van het gezondheidszorgsysteem. Zoals hierboven opgemerkt (paragraaf 4.1.2) vallen gezondheidspromotie, preventie, screening en vroegtijdige opsporing buiten het bereik van deze studie.
- Uitkomsten: het uiteindelijke doel van de zorgverlening is mensen te helpen hun levenskwaliteit te verbeteren en beter te functioneren in de maatschappij - thuis, op school, op het werk en in hun buurt. Dit vereist een verschuiving in paradigma, van probleemgerichte tot doelgerichte zorg⁸⁷. Deze visie stemt overeen met de visie van het "International Classification of Functioning, Disability and Health" (ICF)⁸⁸. Meer bepaald is deze classificatie gebaseerd op een

biopsychosociaal model dat zowel de medische als sociale gevolgen van beperkingen integreert.

5.1.3. Bijkomende kwalificaties

De kern van deze visie wordt aangevuld met bijkomende kwalificaties: hoe wordt het doel gerealiseerd (modus operandi)? Wie zijn de betrokken actoren? Wie 'bezit' het systeem? Wat zijn de cruciale beperkingen waarbinnen het systeem moet werken?

5.1.3.1. Modus operandi

De volgende kwalificaties specificeren hoe, idealiter, een gezondheidszorgsysteem dat aangepast is aan de zorg voor chronisch zieken, diensten zou moeten verlenen.

1. Gecoördineerd: coördinatie is een kernvereiste van het chronisch zorgmodel^{37,83}. Ervaringen in andere landen toonden een verschuiving aan naar meer coördinatie tussen de gezondheidszorg (bijv. acute ziekenhuizen en eerstelijnszorg) en ook tussen gezondheids- en sociale zorg.
2. Geïntegreerde zorg (nauw verwant met het bovenstaande concept): WGO definieert dit als "management en de zorgverlening op een wijze dat cliënten een continuüm van preventieve en curatieve dienstverlening krijgen, aangepast aan hun in de tijd evoluerende behoeften en over de verschillende zorgniveaus die in het gezondheidszorgsysteem aanwezig zijn"¹⁵. In dit document verwijst geïntegreerde zorg meer specifiek naar de verticale integratie van de verschillende zorgniveaus terwijl het woord "coördinatie" verwijst naar multiprofessionele teams binnen eenzelfde zorgniveau.
3. Persoons- en doelgericht: chronische zorg heeft tot doel personen op een planmatige manier te helpen bij het bereiken van hun maximaal individueel gezondheidspotentieel, aangepast aan hun individueel gedefinieerde doelstellingen^{89, 90}.
4. Duurzaam heeft betrekking op het vermogen van het systeem om een infrastructuur zoals een personeelsomkadering, faciliteiten en uitrusting te leveren en in stand te houden, en ondertussen ook nog vernieuwend te zijn en te kunnen reageren op plots ontstane behoeften⁸⁴. De evaluatie van duurzaamheid omvat indicatoren van



financiële duurzaamheid (Bijv. gezondheidszorguitgaven), personeelsomkadering (Bijv. aantal en opleidingsniveau zorgverleners) en faciliteiten (Bijv. aantal plaatsen in woonzorgcentra).

5. Professioneel ondersteund: een continuüm van “human resources” die in staat zijn om te voorzien in de behoeften van chronisch zieken (van minimale persoonlijke bijstand tot dagelijkse volledige verzorging), is essentieel om ervoor te zorgen dat de juiste patiënten op elk moment het juiste type zorg krijgen^{90,91}. Dit professionele netwerk omvat verschillende (gespecialiseerde) zorgverleners die samenwerken in teams.
6. “Evidence-based” zorg van hoge kwaliteit: veilig, effectief, geschikt (d.w.z. relevant voor de klinische behoeften, op basis van het best beschikbare wetenschappelijke bewijs), patiënt centraal, tijdig, efficiënt, billijk, allesomvattend⁹² en continu. Dit zijn aspecten van hoogwaardige zorg die in eerdere KCE-rapporten werden beschreven^{84, 85, 93, 94}.
7. Empowerment van patiënten: “self-empowerment” plaatst de patiënt in het middelpunt van zijn/haar zorg. Patiënten die “empowered” worden, zijn meer in staat om zelf te zorgen voor hun gezondheid en voor de organisatie van de contacten met de verschillende professionele zorgverleners (cf. hoofdstuk 3).
8. Verleend in de minst restrictieve omgeving die klinisch aangewezen is: indien mogelijk worden (minder complexe) thuisgebaseerde of poliklinische diensten verleend in plaats van dure intramurale diensten.

5.1.3.2. Actoren

Talrijke actoren in verschillende omgevingen leveren een bijdrage tot het systeem, bijv. huisartsen en eerstelijnszorgteams, wijkverpleegkundigen, ‘advance practise nurses’ (verpleegkundig specialisten), specialisten, mantelzorgers, kinesisten, logopedisten.

5.1.3.3. Eigenaar

Het Belgische gezondheidszorgsysteem wordt grotendeels gefinancierd met overheidsmiddelen. Maar ook privé gelden van profit en non-profit actoren spelen een belangrijke rol in de bestaande zorgverlening⁹⁵. Succesvolle hervormingen vereisen dan ook gedeeld eigenaarschap van zowel zorgverleners als de overheid.

5.1.3.4. Beperkingen

Het beschikbare en beperkte budget heeft een grote invloed op de algemene werking van het gezondheidszorgsysteem, en op chronische zorg in het bijzonder. Bovendien zou de huidige professionele en sectorale (sociaal/medisch) versnippering en verzuiling (bijv. verschillende ziekenfondsen, privé versus openbare instellingen) een invloed kunnen hebben op de implementatie van de ideale organisatie van zorg voor chronisch zieken.

5.1.4. Visie op chronische zorg binnen de gezondheidszorg

In het licht van de hierboven toegevoegde kwalificaties kan de visie als volgt worden geformuleerd:

Het gezondheidszorgsysteem dat zich richt op chronische zorg, biedt personen, die lijden aan chronische aandoeningen en die hulp nodig hebben gedurende enkele (tientallen) jaren, een gecoördineerd geheel van op behoeften gebaseerde, gepersonaliseerde, doelgerichte, geplande, professioneel ondersteunde dienstverlening bij de routinezorg en bij acute episodes. Deze dienstverlening gebeurt op een kwaliteitsvolle, evidence-based, efficiënte, duurzame, toegankelijke, cultureel competente en patiënt empowering manier in de minst complexe omgeving die klinisch aanvaardbaar is. Het doel is de levenskwaliteit van de begunstigden te verbeteren en hen te helpen beter te functioneren, zowel thuis, op school/het werk, in de gemeenschap.



5.2. Conceptueel model: activiteiten om de visie op chronische zorg te realiseren

Op basis van deze visie toont onderstaand conceptueel model de activiteiten die moeten worden uitgevoerd om de doelstellingen van het chronisch zorgsysteem te realiseren. Dit model bestaat uit 17 verschillende activiteiten, gegroepeerd in 6 functionele modules (zie wetenschappelijk rapport, hoofdstuk 3).

5.2.1. *Module 1: routinezorg plannen, verlenen en coördineren*

De 4 activiteiten zijn:

- Het ontwikkelen/herzien van geïndividualiseerde, op behoeften gebaseerde zorgplannen samen met de patiënt/familie. Voor deze activiteit zijn weinig middelen nodig wanneer de patiënten zich in een stabiel stadium van één enkele chronische ziekte bevinden. Er zijn meer inspanningen nodig in het geval van multimorbiditeit en/of regelmatige acute aanvallen;
- Het verlenen van diensten en ondersteuning. In België wordt de eigenlijk routinezorg klassiek verstrekt door de huisarts, de thuisverpleegkundige en/of de maatschappelijk werker. Maar deze routinezorgen kunnen ook worden verleend in eerstelijnszorgcentra, op school/het werk, in sociale zorgcentra, of in residentiële faciliteiten (bijv. woonzorgcentra);
- Het opvolgen en evalueren van de toestand van de patiënt/ kwaliteit van zorg. Deze controle zal zorgverleners en patiënten/familie een basis bieden om te beslissen over de aard en de uitgebreidheid van het zorgtraject;
- Het bieden van zorgcoördinatie. Deze activiteit richt zich op de coördinatie van dagelijkse routinezorg.

5.2.2. *Module 2: respons op acute episodes en het verlenen van gespecialiseerde diensten*

In een tweede module is de gespecialiseerde dienstverlening en respons op acute episodes opgenomen. Er is een koppeling voorzien met routinezorg (module 1). Gespecialiseerde dienstverlening speelt een belangrijke rol bij een:

- Behoeftte aan meer intensieve zorg in acute situaties (Bijv. longontsteking met ernstig longfalen);
- Behoeftte aan meer complexe zorg wanneer de toestand van de chronisch zieke sterk achteruit gaat en een gespecialiseerde interventie vereist (Bijv. een progressieve evolutie van hartinsufficiëntie waarbij een ambulante behandeling niet aanslaat).

Er is behoefte aan specifieke activiteiten, tools, infrastructuur en middelen om te zorgen voor een naadloze, geïntegreerde overgang ("seamless care") tussen de routinezorg en zorg bij acute episodes en gespecialiseerde diensten (koppeling tussen de eerste en de tweede module).

5.2.3. *Module 3: uitvoeren van activiteiten rond vroegtijdige opsporing*

Deze module omvat 2 activiteiten: de ontwikkeling van uitgebreide competenties op het vlak van opsporing (d.w.z. bij eerstelijnszorgverleners, zorgverleners actief binnen arbeidsgeneeskunde) en de screening van doelpopulaties indien aangewezen.



5.2.4. Module 4: ondersteunen van empowerment van patiënt en mantelzorger

De visie op chronische zorg die in deze 'position paper' ontwikkeld werd stelt resoluut de patiënt centraal. De patiënt helpen om zijn eigen gezondheid en welzijn zelf in handen te nemen is dan ook een concretisering van het ethische principe van autonomie^{96, 97}.

Zoals hierboven vermeld (zie 5.1.1 en 5.1.3.1) is patiënt empowerment een essentieel element van chronische zorg. Dit omvat ook zelfmanagement en ondersteuning van mantelzorgers. Deze module omvat 2 activiteiten:

- Het ontwikkelen van nieuwe vaardigheden en tools (bijv. patiëntdagboeken; richtlijnen/educatief materiaal) voor het versterken van het empowerment van de patiënt/zorgverlener;
- Het verlenen van diensten en ondersteuning voor empowerment (informatie, coaching, collegiale ondersteuning, opleiding door formele en informele diensten)

5.2.5. Module 5: activiteiten voor gezondheidspromotie en acties gericht op primaire preventie

Deze module heeft als doel het optreden van chronische ziekten te voorkomen en de leeftijd waarop deze ziekten optreden uit te stellen. Ondanks het belang hiervan, werd besloten dat deze module niet tot de scope van deze 'position paper' behoort (zie 4.1). De module voor preventie en gezondheidspromotie omvat 2 activiteiten:

- Het promoten van "Health in All Policies", dat aan bod komt in alle beleidsdomeinen, zoals transport, huisvesting, milieu, onderwijs, fiscaal beleid, belastingsbeleid en economisch beleid. Deze activiteit vereist multisectoriële acties voor gezondheid, door alle beleidsinstanties⁹⁸;
- Het organiseren van primaire preventie gericht op het voorkomen van de belangrijkste risicofactoren van chronische ziekten.

5.2.6. Module 6: een dynamisch zorgmodel implementeren en opvolgen

Het systeem moet de capaciteit hebben om zich aan te passen en om het zorgmodel te verfijnen in het licht van de ontwikkelingen in de maatschappij, de wetenschap, de verwachtingen van chronisch zieken en de economische realiteit.

De ontwikkeling en het actualiseren van een zorgmodel is een module die vier andere activiteiten omvat:

- Het baseren van het model op maatschappelijke waarden: het zorgmodel moet de veranderende tendensen in de maatschappij weerspiegelen en erop reageren;
- Het evalueren van de behoeften van chronisch zieken en hun familie;
- Het identificeren van de allernieuwste praktijken, baanbrekende ontwikkelingen en technieken (bijv. de ontwikkeling van 'evidence-based' richtlijnen voor de doelgroep van chronisch zieken). Naast medisch/klinisch wetenschappelijk bewijs moet er ook voldoende kennis zijn over 'contextueel' (d.w.z. wat in de routinepraktijk werkt) en 'beleidsmatig' (efficiëntie, billijkheid op nationaal niveau) wetenschappelijk bewijs zijn⁹⁹.
- Het opnemen van beperkingen op het vlak van budgetten/middelen.

5.2.7. Noodzakelijke voorwaarden voor bovenvermelde activiteiten

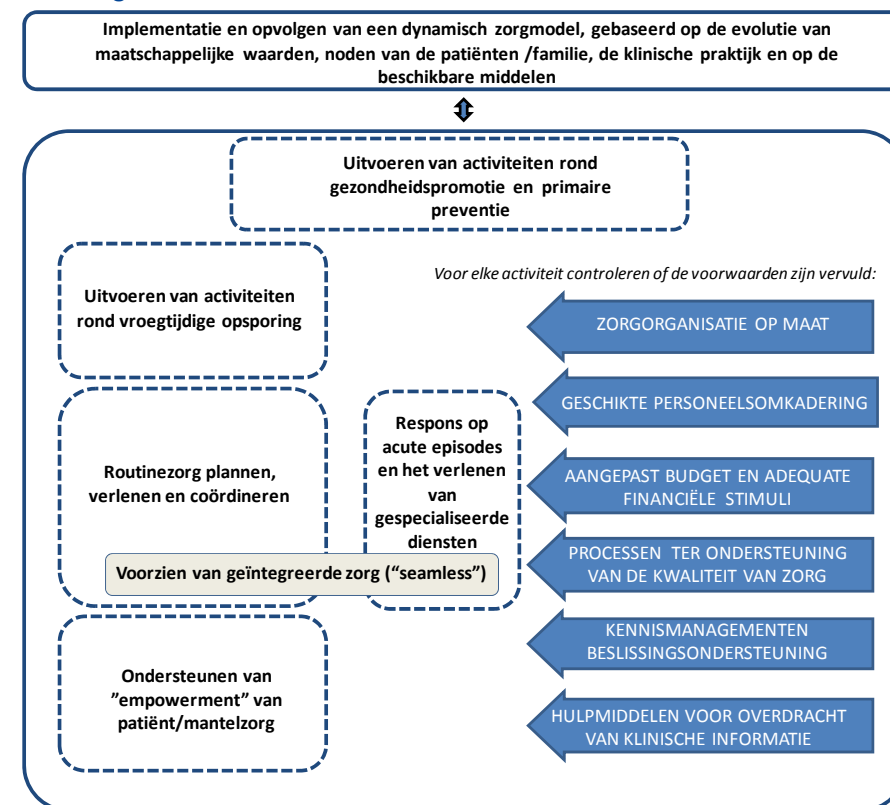
Voor de succesvolle implementatie van elk van deze activiteiten moet worden voldaan aan een reeks van 6 voorwaarden:

1. Zorgorganisatie op maat: met een verschuiving van ziekenhuisgerichte zorg naar eerstelijnszorg, zoals geïllustreerd door voorbeelden in andere landen^{90,91} (cf. wetenschappelijk rapport hoofdstuk 2.3);
2. Geschikte personeelsomkadering;
3. Aangepast budget en de juiste financiële stimuli;
4. Processen die kwaliteitszorg en kwaliteitsverbetering ondersteunen;
5. Kennismanagement en beslissingsondersteuning: klinische 'evidence-based' praktijkrichtlijnen die geïntegreerd moeten worden in de dagelijkse praktijk (met inbegrip van informatie voor patiënten)³⁷;
6. Hulpmiddelen voor de overdracht van klinische informatie: bijvoorbeeld voor coördinatie, beslissingsondersteuning, zelfmanagement, mechanismen voor kwaliteitsbewaking. Deze hulpmiddelen moeten de privacyprincipes respecteren^{96, 97};

5.2.8. Overzicht van het conceptuele model voorgesteld voor een gezondheidszorgsysteem aangepast aan zorg voor chronisch zieken

Onderstaande afbeelding vat het conceptuele model samen (een meer gedetailleerde beschrijving is terug te vinden in het wetenschappelijk rapport deel 3.3).

Het conceptuele model voor een gezondheidszorgsysteem aangepast aan zorg voor chronisch zieken





5.3. Van activiteitenmodel tot beleidsaanbevelingen

In een volgende fase van de studie werd **het geïdealiseerde conceptuele model** door het KCE-onderzoeksteam geconfronteerd met de **huidige Belgische situatie** (d.w.z. de resultaten van de SWOT-analyse en de kritische analyse van de coördinatiestructuren - zie wetenschappelijk rapport hoofdstukken 7 en 8). Er waren twee doelstellingen:

1. Nagaan welke de belangrijkste probleemgebieden zijn;
2. Strategische aanbevelingen formuleren om de problemen die werden vastgesteld te overbruggen.

Vergeleken met het conceptueel model, lijkt het **huidige gezondheidszorgsysteem** nog steeds **voornamelijk pathologiegericht en aangestuurd door institutionele zorg**. Het systeem wordt gekenmerkt door gefragmenteerde zorgverlening, zowel tussen als binnen de zorgniveaus (eerstelijnszorg versus gespecialiseerde zorgverlening). Om deze problemen op te lossen zijn fundamentele hervormingen noodzakelijk in bijna elk aspect (zorgorganisatie op maat, personeelsomkadering, budget en financiële stimuli, kwaliteitsprocessen, kennismanagement & beslissingsondersteuning, hulpmiddelen voor overdracht van klinische informatie) van elk van de functionele modules van het conceptuele model.

In het volgende deel formuleren we twintig aanbevelingen (en gerelateerde actiepunten) om het systeem te hervormen in de gewenste richting.

6. BELEIDSAANBEVELINGEN

Deze aanbevelingen en gerelateerde actiepunten volgen dezelfde concentrische structuur als het conceptuele activiteitenmodel (beschreven in 5.2.8). Ze beginnen in het hart van de gezondheidszorg, d.w.z. de eerstelijnszorg, de gebruikelijke zorgomgeving van de patiënt met een chronische ziekte. De huisarts en de patiënt zijn de centrale actoren, samen met een multidisciplinair team dat geplande, gecoördineerde en geïntegreerde zorg aanbiedt. Vervolgens zullen we onze aandacht richten op de naadloze integratie met andere zorgniveaus en op ondersteuning van 'patiënt empowerment'. Tenslotte, plaatsen we dit in de ruimere context van het gezondheidszorgsysteem. We bespreken het beheer en de organisatie aspecten die nodig zijn om het systeem efficiënt te maken.

6.1. Routinezorg plannen, verlenen en coördineren

6.1.1. Geïndividualiseerd zorgplan

Anders dan bij de acute zorg, moet de zorg voor personen met één of meerdere chronische aandoeningen worden gepland. Ze moet proactief worden afgestemd op de doelstellingen die bepaald worden in nauwe samenwerking met de betrokken patiënt en zorgverleners. Het zorgplan moet steunen op 'evidence' (wetenschappelijk bewijsmateriaal), indien beschikbaar, en rekening houden met de multimorbiditeit van de patiënt. Deze doelstellingen zullen omschreven worden in termen van levenskwaliteit en functioneren op lange termijn. Bovendien zal dit plan richting geven aan de interventies van de actoren van het eerstelijnszorgteam. Het moet tevens de input kunnen ontvangen van alle andere actoren die in één of ander stadium tussenkomen in de zorg voor deze patiënt.

Tot op heden zijn zorgverleners echter niet formeel opgeleid voor het implementeren van een patiëntgericht zorgplan dat samen met hen wordt bepaald. Ze beschikken ook niet over doeltreffende hulpmiddelen om hen bij deze taak te helpen. Bovendien schenkt het huidige systeem te weinig aandacht aan psychologische en sociale behoeften.

Een andere voorwaarde voor de efficiënte ontwikkeling van een zorgplan is een degelijke kennis van de beschikbare diensten die kunnen worden aangeboden.



6.1.1.1. Aanbeveling 1

Het ontwikkelen en implementeren van multidisciplinair teamwork. Een team dat een geïnformatiseerd zorgplan en casemanagement tool voor chronische zorg deelt, gebaseerd op het huidige Globaal Medisch Dossier (GMD).

Actiepunt 1.1: Het ontwikkelen van teamwork rond de patiënt

In België behoorde, en behoort, de (medische) zorg voor de chronische patiënt voornamelijk tot het domein van de huisarts en, in mindere mate, afhankelijk van de pathologie, van de medisch specialisten. Aangezien chronische zorg vaak synoniem is voor meervoudige aandoeningen, is de rol van een eerstelijnszorgteam rond de patiënt des te belangrijker. Teamwork houdt o.m. een gemeenschappelijk en overeengekomen zorgplan in, integratie, coördinatie, delegatie van taken, patiënt empowerment, om de beoogde resultaten te bereiken in termen van gezondheid en levenskwaliteit. Deze vereisten zullen worden besproken in de volgende aanbevelingen.

Voor uiterst complexe medische situaties (mucoviscidose, ernstige nierinsufficiëntie), kan de specialist eveneens een volwaardig lid van dit team worden, zelfs voor de routinezorg voor de patiënt. Dit verschilt van de zorg die wordt verstrekt tijdens acute episoden, uiteengezet in punt 6.2.

Over het ontwikkelen van teamwork rond de patiënt werden een aantal vragen gesteld tijdens het uitwerken van deze 'position paper'. Een belangrijk probleem volgens de stakeholders is de angst dat de patiënt het recht zou verliezen om zijn/haar zorgverlener te kiezen. Het teamwork, zoals beschreven in deze 'position paper', mag echter geen strak keurslijf worden. Het moet kunnen aangepast worden aan de voorkeuren van de patiënt. Een illustratie hiervan is het bestaande teamwork in ziekenhuizen. Zo wordt de tevredenheid van de patiënt bepaald door de kwaliteit van zorg die wordt verstrekt door een team. In concreto, kiest de patiënt niet elke kinesist of verpleegkundige, maar als er een probleem optreedt, zijn er wel verschuivingen binnen het team mogelijk.

Vereisten voor het ontwikkelen van multidisciplinair teamwork rond de patiënt omvatten:

- Training van zorgverleners (zie aanbeveling 2);

- Informatie delen door middel van doeltreffende communicatiestrategieën, waaronder meetings aan het bed van de patiënt (of teleconferentie);
- Gebruik maken van een gemeenschappelijk patiëntendossier (zie actiepunt 1.2) met specifieke aandacht voor een chronische zorgmodule;
- Gebruik maken van gemeenschappelijke instrumenten om de behoeften van patiënten in te schatten, de zorg te plannen, op te volgen en te evalueren in functie van de gezondheids- en levensdoelen (zie actiepunt 1.3)¹⁰⁰. Het concept van "behoeften" verwijst naar een globale beoordeling van de behoeften ("needs assessment") zoals beschreven in 2.1 (met inbegrip van de behoeften voor sociale dienstverlening);

Actiepunt 1.2: Het ontwikkelen en promoten van het gebruik van een "chronische zorgmodule" in het globaal medisch dossier om teamwork in de eerstelijnszorg te ondersteunen:

Het delen van informatie over de medische voorgeschiedenis en het zorgplan van een patiënt is essentieel om ervoor te zorgen dat alle zorgpartners gecoördineerde acties uitvoeren. Om dit te bereiken moet een specifieke 'chronische zorgmodule', geïntegreerd in het Globaal Medisch Dossier (GMD) volgende kenmerken hebben:

- Bovenal voldoen aan de vereisten van een klassiek medisch dossier: het opslaan van voorgeschiedenis, bevindingen, resultaten, enz.;
- Hulpmiddelen bevatten om behoeften te beoordelen (assessment), te plannen en te evalueren;
- Gemakkelijk kunnen worden gedeeld tussen de verschillende zorgverleners met aangepaste niveaus van toegang voor elk van de actoren. De patiënt moet het recht hebben te bepalen wie het recht heeft om zijn/haar dossier te raadplegen/erin te noteren;



- Zodanig opgevat worden dat de patiënt toegang kan hebben tot delen van het dossier¹⁰¹. Zo zouden patiënten aantekeningen moeten kunnen invoeren, zoals de resultaten van zelfcontrole, of hun wensen met betrekking tot gevorderde zorgplanning en euthanasie. Er werd aangetoond dat dit bijdraagt tot een betere therapietrouw en versterkte self-empowerment⁹⁷. Er moet voldoende aandacht besteed worden aan privacy-risico's en het risico van "meer kwaad dan goed te doen" door patiënten nodeloos bloot te stellen aan ongerustheid of verwarring⁹⁷.
- In dit opzicht kan het gebruik van een gemeenschappelijke module door zorgverleners hun administratieve werklast verminderen, o.a. door het vermijden van een dubbele input van informatie. De module zou gestandaardiseerde informatie moeten kunnen genereren waardoor de patiënt kan genieten van specifieke dienstverlening (bijvoorbeeld terugbetaling van medicatie).
- Bijgevolg is een elektronisch formaat noodzakelijk zodat de module gemakkelijk toegankelijk is voor alle relevante partijen, maar toch alle vereiste garanties biedt op het vlak van confidentialiteit van de gegevens en de privacy van de patiënt. Het huidige SUMEHR (Summarized Electronic Health Record)-project is een eerste stap in die richting. Dit is een samenvatting van het medisch dossier onder de verantwoordelijkheid van de huisarts. Het wordt gedeeld met andere zorgverleners door middel van elektronische platformen die beantwoorden aan de veiligheids- en confidentialiteitsvereisten.
- De module moet ontwikkeld en uitgebreid in het werkveld getest worden in nauwe samenwerking met de gebruikers.
- De bestaande zorgtrajecten (op dit moment voor diabetes en nierinsufficiëntie) en eventuele toekomstige trajecten moeten volledig geïntegreerd worden in de chronische zorgmodule van het Globaal Medisch Dossier (ccGMD).

In België moeten de ontwikkelingen volledige geïntegreerd worden in eHealth en eCare¹⁰².

Twee noodzakelijke voorwaarden voor het doelmatig gebruik van een gedeeld dossier met de ccGMD module zijn:

- Dat de patiënt effectief geïnformeerd wordt over de voordelen van het hebben van een GMD.
- Dat de softwarepakketten die worden gebruikt door de verschillende zorgverleners compatibel zijn om uitwisseling van informatie met het ccGMD mogelijk te maken. Het eHealth-platform moet in dat opzicht een belangrijke rol spelen door diensten aan te bieden aan toepassingen voor de uitwisseling van gezondheidszorggegevens.

Actiepunt 1.3: Het promoten van het gebruik van gemeenschappelijke evaluatieinstrumenten waarmee de patiënt door het team kan worden opgevolgd.

Het uiteindelijke doel van gezondheidszorg voor chronische patiënten is hen te helpen hun levenskwaliteit en de manier waarop ze in de maatschappij functioneren te verbeteren (zie 5.1.2). Het regelmatig evalueren van het functioneren van de patiënt (waaronder activiteiten van het dagelijkse en sociaal leven) door middel van een gestandaardiseerd instrument is in die context erg belangrijk.

De WGO geeft de voorkeur aan het gebruik van de 'International Classification of Functioning, Disability and Health' (ICF)⁸⁸. In België heeft men enige ervaring met het 'Resident Assessment Instrument' (RAI), een instrument voor de evaluatie en zorgplanning van inwoners van woonzorgcentra (zie wetenschappelijk rapport hoofdstuk 4.5, RIZIV-initiatieven). De registratie van patiëntenparameters met het zogenoemde "BelRAI" online hulpmiddel illustreert de haalbaarheid van het geven van gecontroleerde toegang tot een patiëntendossier aan de zorgverleners die betrokken zijn bij de zorg voor die patiënt.



6.1.1.2. Aanbeveling 2

Het ontwikkelen en implementeren van verplichte opleidingsmodules voor de inschatting van de patiëntenbehoeften ('assessment'), voor het identificeren van de door de patiënt gedefinieerde levensdoelen, voor multidisciplinaire samenwerking en voor de implementatie van een zorgplan.

Het bovenvermelde zorgplan moet beginnen bij de door de patiënt gedefinieerde levensdoelen (in samenwerking met de huisarts en het eerstelijnszorgteam), gevolgd door een inschatting van de patiëntenbehoeften ('assessment'). De huidige opleiding van zorgverleners is echter niet aangepast aan deze rol van zorgverleners in de chronische zorg:

- Academische curricula en stageplaatsen voor toekomstige artsen zijn gericht op acute problemen;
- De opleiding van verpleegkundigen is voornamelijk ziekenhuisgeoriënteerd, met weinig kansen om te specialiseren in chronische zorg (zie ook het concept van 'advanced practice nurse' in actiepunt 4.3);
- Er is weinig opleiding voor specifieke competenties zoals het samenwerken in een multidisciplinair team.

Voor artsen zouden de opleidingsmodules geïntegreerd moeten worden in het curriculum. Ze zouden ook geïntegreerd kunnen worden in hun permanente vorming (accréditering/accréditeringssysteem). Een gelijkaardige opleiding moet ook worden voorzien voor de andere zorgverleners (bijvoorbeeld kinesisten). Dit moet gebeuren door de initiële opleidingen te hervormen en door permanente vorming aan te bieden.

Een mogelijke manier om dit te implementeren is om specifieke sessies van permanente vorming (bijvoorbeeld LOK) te wijden aan multidisciplinair werk (waaronder het afbakenen van de taken en activiteiten tussen de eerste- en tweedezorglijnen) en het uitwerken van zorgplannen. Deze sessies moeten zorgverleners uit de lokale omgeving samenbrengen (bijv. apothekers, kinesisten).

6.1.2. Routinezorg en ondersteuning bieden aan de chronisch zieke

Het versterken van de eerstelijnszorg is noodzakelijk om de patiënt een uitgebreid, aangepast en goed geïntegreerd zorgpakket te geven. Deze zorg moet worden aangeboden in de minst complexe omgeving die klinisch aangewezen is en aan een prijs die voor patiënt en voor maatschappij betaalbaar is. Dit is een uitdaging. In de toekomst zal het aantal chronisch zieken stijgen, terwijl er een tekort aan huisartsen voorspeld wordt. Bijgevolg zullen huisartsen ondersteuning nodig hebben op verschillende manieren: hulp bij het beheren van complexe medische en andere behoeften, de mogelijkheid om routine klinische taken te delegeren naar andere zorgverleners, coaching door medische specialisten en een aangepaste, degelijke honorering die kwaliteit en samenwerking belooft.

Het versterken van het personeelsbestand van de eerstelijnszorg houdt vooral een zeer grondige heroverweging in van de taken en verantwoordelijkheden van alle zorgverleners.

6.1.2.1. Aanbeveling 3

Het verderzetten van de inspanningen om de beroepen van huisarts en verpleegkundige aantrekkelijk te houden

Actiepunt 3.1: De huisartsgeneeskunde verder positioneren als een volwaardig specialisme binnen de medische faculteiten

Om de huisartsgeneeskunde aantrekkelijk te maken, moet ze worden gepositioneerd als een volwaardig specialisme binnen de medische faculteiten¹⁰³. In sommige gevallen is dit niet meer of minder dan een serieuze cultuurschok. Het is noodzakelijk om:

- Een correct beeld van het beroep te geven van bij de start van de opleiding;
- Kwaliteitsvolle stageplaatsen in verschillende eerstelijnszorgomgevingen aan te bieden aan alle medische studenten;



- Cursussen te geven over de specifieke problemen van de organisatie van de huisartspraktijk, zodat toekomstige huisartsen beter uitgerust zijn voor hun taak.

Actiepunt 3.2: Het verbeteren van de arbeidsomstandigheden van de huisartsen

Zorgen voor goede arbeidsomstandigheden (met inbegrip van het financiële aspect) is één van de sleutelementen om de aantrekkelijkheid van het beroep van huisarts te verbeteren. Het KCE-rapport over de aantrekkelijkheid van het beroep bevatte volgende aanbevelingen ¹⁰³:

- Het werk in teams en/of binnen netwerken aanmoedigen om de arbeidsomstandigheden van de huisartsen te verbeteren;
- Zorgen voor goed georganiseerde diensten buiten de normale uren om werkstress te verminderen terwijl toch de zorgcontinuïteit wordt gewaarborgd (zie ook het recente KCE-rapport over het onderwerp ¹⁰⁴, met voorstellen voor verschillende scenario's);
- Mogelijkheden creëren voor een beter evenwicht tussen privé- en beroepsleven, bijv. mogelijkheden voor loopbaanonderbrekingen (waaronder zwangerschapsverlof), of deeltijds werk;
- Het imago van het beroep verbeteren door huisartsen nieuwe loopbaanmogelijkheden aan te bieden (bijv. wetenschappelijk onderzoek, kwaliteitsverbeteringsinitiatieven);
- De huidige initiatieven uitbreiden, d.w.z. hulp bij administratie en ICT voor praktijken in de eerstelijnszorg.

Sommige recente initiatieven zijn volledig in lijn met deze aanbevelingen, zoals de Impulso III Fondsen die (o.m.) de éénmanspraktijken ondersteunen.

Actiepunt 3.3: Het behouden en verder versterken van de maatregelen om de aantrekkelijkheid van het verpleegkundig beroep te vergroten

Sinds 2008 werden een aantal nieuwe maatregelen genomen om de aantrekkelijkheid van het verpleegkundig beroep in ziekenhuizen te verhogen ¹⁰⁵: vermindering van de werklast en stress, nieuwe kwalificaties, betere bezoldiging en een grotere betrokkenheid bij de besluitvorming.

Vergelijkbare acties zijn nodig voor verpleegkundigen in de thuis- en eerstelijnszorg.

6.1.2.2. Aanbeveling 4

Het ontwikkelen en erkennen van nieuwe functies en taken in de eerstelijnszorg

Naast de maatregelen die werden voorgesteld in de vorige actiepunten moet ook de inhoud van het werk in de eerstelijnszorg evolueren (zie twee KCE-rapporten over dit onderwerp ^{106, 107}):

- Het delegeren van administratieve en coördinerende taken naar andere zorgverleners, bijv. maatschappelijk werkers;
- Het delegeren van klinische taken naar andere zorgverleners (van huisarts naar verpleegkundige, van verpleegkundige naar zorgkundige);
- Functiedifferentiatie in het verpleegkundig beroep om o.a. de aantrekkelijkheid van het beroep te verhogen voor verpleegkundigen met een Master diploma.

Actiepunt 4.1: Het ontwikkelen en ondersteunen van de mogelijkheid voor de huisarts om klinische routinetaken te delegeren naar andere zorgverleners

Het delen van taken met andere zorgverleners kan de werklast van de huisarts verminderen en tegelijkertijd de aantrekkelijkheid van de betrokken beroepen verbeteren (degene die delegeert en degene die meer verantwoordelijkheid krijgt).

In een aantal landen voeren 'advanced practice nurses' met een specifieke opleiding op universitair niveau, taken uit die vroeger werden gedaan door de huisarts. In België bestaat deze functie momenteel niet. De opleiding van verpleegkundigen zou kunnen gediversifieerd worden, met een optie die gericht is op deze nieuwe functie (zie actiepunt 4.3).

Meer voorbeelden van andere zorgverleners die taken opnemen die vroeger beperkt waren tot artsen kunt u vinden in hoofdstuk 6.2 van het wetenschappelijk rapport. Zie bijv. de nieuwe taken van officina-apothekers in het Verenigd Koninkrijk en Canada ^{108,109}.



In België is het concept van een geïntegreerde eerstelijnszorgpraktijk waar zorgverleners van verschillende achtergronden (huisartsen, verpleegkundig specialisten, administratief personeel, diëtisten, psychologen) samenwerken, nog vrij ongewoon (met uitzondering van de *'wijkgezondheidscentra / maisons médicales'*). Veel huisartsen werken in kleinschalige praktijken, met een informeel netwerk van lokale zorgverleners. Deze praktijken hebben vaak niet de kritische massa om andere medewerkers in dienst te nemen naast een administratieve assistent. De zorgverlener die de gedelegeerde klinische taken uitvoert, is meestal een thuisverpleegkundige.

De modellen van geïntegreerde zorg en zorgnetwerken die werden ontwikkeld voor patiënten met psychiatrische aandoeningen zijn een goede illustratie van hoe een doeltreffende taakdeling tussen leden van een multidisciplinair team kan werken¹¹⁰.

Vereisten voor het delegeren van taken

- De ontwikkeling van verschillende modelovereenkomsten tussen verschillende zorgverleners waarin wederzijdse taken, verantwoordelijkheden en andere samenwerkingsmodaliteiten worden gespecificeerd;
- Een stabiele en betrouwbare werkrelatie tussen de zorgverlener die delegeert en de zorgverlener die nieuwe taken zal uitvoeren;
- Gezamenlijke zorgprotocollen aangepast aan het specifieke type klinische taken dat gedelegeerd wordt;
- Het inrichten van een opleiding (of een aanpassing van de huidige opleiding) in de hogescholen en universiteiten die verpleegkundige opleidingen aanbieden (zie actiepunt 4.3). De eerste stap is consensus te bereiken over de competenties en specifieke vereisten voor verpleegkundigen die nodig zijn om deze nieuwe taak te kunnen invullen;
- Een specifieke opleiding van zorgverleners gericht op taakdeling en management van chronische ziekten in multidisciplinaire teams;
- Officiële erkenning van de bestaande en de nieuwe specifieke opleidingen voor verpleegkundigen (zie wetenschappelijk rapport 6.2), vooral wat betreft de bijzondere beroepstitels;
- Het gedeeld gebruik van een 'module chronische zorg' in het elektronisch medisch dossier (zie aanbeveling 1) door artsen, verpleegkundigen en andere zorgverleners. Tot op heden werden de elektronische medische dossiers onafhankelijk ontwikkeld voor de verschillende beroepsgroepen, met slechts weinig aandacht voor gemeenschappelijk gegevensgebruik.
- Het uitwerken van mechanismen die kwaliteit van zorg verzekeren. Dit betreft o.a. structuurcriteria (vereiste competenties en opleiding, uitrusting, infrastructuur), proces- en uitkomstmetingen, door het gebruik van indicatoren. Deze indicatoren worden bij voorkeur automatisch afgeleid uit het globaal medisch dossier;
- De hervorming van het huidige model van betaling per prestatie. Dit moet stimuli creëren voor het delegeren van taken, communicatie en gedeelde verantwoordelijkheid (cf aanbeveling 18);
- Hervormingen op het vlak van wetgeving waardoor het aantal activiteiten die door zorgverleners zonder een artsdiploma kunnen uitvoeren uitgebreid wordt met een duidelijke beschrijving van de verantwoordelijkheden.

Op een vergelijkbare manier kunnen klinisch apothekers meer helpen bij en deelnemen aan alle stadia van het medicatiebeheer, bijv. in woonzorgcentra¹¹¹;

Actiepunt 4.2: Het ontwikkelen en ondersteunen van de mogelijkheid om verpleegkundige taken te delegeren naar minder gekwalificeerde zorgverleners

Op dezelfde manier kunnen taken die momenteel nog vaak worden uitgevoerd door verpleegkundigen, worden gedelegeerd aan andere zorgverleners, aan mantelzorgers of aan de patiënt zelf. Verpleegkundigen voeren veel taken uit (administratie, secretariaat, ondersteunen van de activiteiten van het dagelijks leven) waarvoor hun opleidingsniveau eigenlijk niet vereist is. Dit geldt zowel voor de institutionele omgeving¹⁰⁶ als voor de thuiszorg¹⁰⁷.

De evaluatie van de recente pilootprojecten inzake de nieuwe taken voor zorgkundigen in de thuiszorg leidde tot de aanbeveling om de taak van zorgkundigen verder te ontwikkelen en te verankeren, rekening houdend met dezelfde reeks vereisten als voor actiepunt 4.1^{110,112}.



- Organisatorische modellen;
- Beschikbaarheid van gezamenlijk overeengekomen zorgprotocollen;
- Opleiding, ook voor multidisciplinair werk;
- Informatieuitwisseling;
- Mechanismen voor kwaliteitscontrole;
- Officiële erkenning en aangepaste financiering;
- Een wettelijk kader dat nieuwe competenties voor zorgkundigen afbakt, om bijkomende taken uit te voeren onder toezicht van een verpleegkundige.

Bij het implementeren van taakdelegatie moeten volgende punten ook worden overwogen:

- Het juiste evenwicht tussen opleidingsvereisten en kwaliteitsnormen enerzijds, en haalbaarheid, kosten en beschikbare mankracht anderzijds. Een te hoge drempel zou een averechts effect kunnen hebben, een te lage drempel kan de patiënt blootstellen aan onverantwoorde risico's;
- Een revolutie in de cultuur van zorgverleners: de geraadpleegde stakeholders wezen erop dat de beroepsculturen een enorme hindernis kunnen vormen voor het delegeren van taken. Sommige zorgverleners zijn erg terughoudend om een deel van hun taken aan anderen over te laten. Dit benadrukt de noodzaak om deze nieuwe taken en competenties te bepalen in nauwe samenwerking met de stakeholders;
- Het kiezen van een team versus het kiezen van een individuele professionele zorgverlener: patiënten zullen moeten aanvaarden om te kiezen voor een team van zorgverleners (zie aanbeveling 1) in plaats van individuele zorgverleners te kiezen die niet noodzakelijk gewend zijn om samen te werken. Het doel is om een hogere zorgkwaliteit te garanderen door samenwerking tussen zorgverleners. In elk geval moeten patiënten het recht hebben om hun voorkeuren te kennen te geven en te bespreken, en om bevoorrechte relaties met een/enkele professionele zorgverlener(s) te onderhouden;

- Overschakelen van informele professionele netwerken naar meer gestructureerd teamwork om de efficiëntie te verhogen (bijv. het instellen van zorgplannen, interdisciplinaire meetings om gemeenschappelijke zaken te bespreken);
- In complexe situaties is er meer kans dat het aantal zorgverleners enorm stijgt en het risico van versnipperde zorg dus stijgt. Daarom moet de interventie van een casemanager worden overwogen (zie actiepunt 7.1);
- Er dient gewaakt te worden over het feit dat het scheppen van nieuwe aantrekkelijke functies in de thuiszorg mogelijk een tekort aan verpleegkundigen in de institutionele zorg kan veroorzaken. Hervormingen moeten geleidelijk gebeuren en terdege rekening houden met alle dimensies.

Actiepunt 4.3: Het ontwikkelen van een opleiding voor de functie van 'advanced practice nurse' en het erkennen van deze kwalificatie

Advanced practice nurses (verpleegkundig specialisten) zijn specifiek opgeleide verpleegkundigen die in staat zijn om een aantal taken van de huisarts over te nemen. In België kunnen verpleegkundigen momenteel extra kwalificaties/specifieke titels verkrijgen waardoor ze met een specifieke groep van patiënten kunnen werken (bijv. geriatrie, oncologie). Veel van deze kwalificaties zijn echter niet wettelijk erkend, terwijl andere geen financiële voordelen bieden. Bovendien zijn de meeste specialismen pathologiespecifiek. Dit terwijl de gezondheidstoestand van de patiënt een 'advanced practice nurse' vereist die multimorbiditeiten kan aanpakken.

Hoofdstuk 6.2 van het wetenschappelijk rapport analyseert de mogelijke taken van 'advanced practice nurses' bij de zorg voor chronische patiënten. Twee grote categorieën verpleegkundigen zijn^{113, 114}:

- Nurse practitioners: vervangen de arts voor sommige klinische activiteiten, waaronder het voorschrijven van geneesmiddelen en medische onderzoeken, diagnose, screening, gezondheidspromotie en preventie, toezicht op patiënten met chronische ziekten, zorgcoördinatie¹¹⁴;
- Clinical nurse specialists: hun belangrijkste functie is de kwaliteit van de verpleegkundige zorg te ondersteunen en te verbeteren in een gespecialiseerd praktijkgebied. Deze domeinen worden doorgaans

afgebakend volgens de leeftijd van de patiënt (bijv. pediatrie), de omgeving (bijv. spoedgevallen), de ziekte (bijv. astma of cardiovasculaire aandoeningen), het zorgtype (bijv. psychiatrische of palliatieve zorg) of de zorgbehoefte (bijv. pijnbeheer)^{114, 115}.

De voornaamste vereisten zijn:

- Een basiscurriculum voor verpleegkundigen dat meer aandacht besteedt aan het werken in een andere omgeving dan het ziekenhuis;
- De ontwikkeling van een specifieke opleiding voor 'advanced practice nurse', geïntegreerd in de curricula van de hogescholen en universiteiten die verpleegkundige opleidingen organiseren. Een mogelijkheid zou kunnen zijn om de huidige curricula voor verpleegkundigen die al een aanvullende kwalificatie hebben aan te vullen;
- Een opleiding die voldoende aandacht schenkt aan multimorbiditeit om advanced practice nurses in staat te stellen op een holistische manier voor chronische patiënten te zorgen;
- De officiële erkenning van deze titel en van de gerelateerde competenties door de wetgeving en door het Belgische gezondheidszorgsysteem;
- Het invoeren van een programma van permanente vorming.

6.1.2.3. Aanbeveling 5

Het verstrekken van zorg in een omgeving die zo weinig mogelijk complex is als klinisch aangewezen

De vorige delen benadrukten de noodzaak om het zorgplan te koppelen aan levensdoelen. Bovendien werd beschreven door wie deze zorg verstrekt moet worden. Dit deel behandelt de optimale zorgomgeving, vooral wanneer de gezondheidstoestand van de patiënt ernstig achteruitgaat. De meeste personen met (een) chronische ziekte(n) worden namelijk zeer goed thuis verzorgd. Zeer oude personen en patiënten die zich in een gevorderd stadium van de ziekte bevinden kunnen op een bepaald moment grote moeilijkheden ondervinden met betrekking tot hun zorgbehoeften of sociale behoeften.

Zelfs voor deze gevallen zou een opname in een instelling alleen maar mogen overwogen worden wanneer alle andere alternatieven om de personen in hun thuissituatie te houden, uitgeput werden. De voorkeur moet gegeven worden aan thuis-, eerstelijns- en ambulante zorg die 24 uur per dag multidisciplinaire, goed gecoördineerde en toegankelijke zorgverlening ter beschikking stelt.

Actiepunt 5.1: Het ontwikkelen van een beleid om personen met chronische behoeften aan te moedigen thuis te blijven wonen

Het KCE-rapport over residentiële zorg voor oudere personen formuleerde concrete aanbevelingen, waaronder striktere opnamecriteria voor residentiële faciliteiten en de ondersteuning van mantelzorgers. Dit kan o.m. door hen een gepaste administratieve en financiële status te geven en door innovatieve initiatieven voor thuiszorg te bevorderen en te ondersteunen¹¹⁶.

Doeltreffende zorgcoördinatie, op maat van de individuele patiënt, en een aangepaste leefomgeving zijn belangrijke factoren die hiertoe kunnen bijdragen. Voor dit laatste moet een proactief gemeentelijk beleid, fysieke toegankelijkheid, veiligheid en beschikbaarheid van ondersteunende zorg aanmoedigen (bijv. "thuisbezorgen van maaltijden"). De lokale coördinerende structuren voor gezondheidszorg en sociale zorg (zie Actiepunt 7.2) moeten streven naar het verbinden van zorgverleners en diensten met de andere actoren van de gemeenschap: gemeentelijke overheden en diensten, politie, lokale winkeliers en dienstverleners (schoonmaakdiensten, kapsters,...), lokale vrijwilligersorganisaties, enz. om zo de dagelijkse leefomgeving te verbeteren.

Er zijn een aantal recente initiatieven in België die personen moeten aanmoedigen om zo lang mogelijk in hun leefomgeving te blijven, zelfs met chronische aandoeningen. De omvorming van psychiatrische ziekenhuisbedden naar alternatieve structuren voor geestelijke gezondheidszorg kan dienen als een voorbeeld¹¹⁰. Een andere illustratie is het project rond alternatieve zorgvormen voor ouderen (ook bekend als 'Protocol 3')¹¹⁷. De evaluatie ervan zal een gelegenheid zijn om de meest veelbelovende modellen te identificeren en te veralgemenen.

**Actiepunt 5.2: Het ondersteunen van mantelzorgers om hun levenskwaliteit te verbeteren zodat patiënten zo lang mogelijk in hun leefomgeving kunnen blijven.**

Veel patiënten blijven liefst zo lang mogelijk thuis eerder dan opgenomen te worden in een residentiële structuur. Bijgevolg is de ondersteuning van de mantelzorger van het allergrootste belang. Dit wordt geïllustreerd in het KCE-rapport over zorg voor dementie¹¹⁸. Het aanbieden van informatie en opleiding, financiële initiatieven, en technische, psychologische en logistieke ondersteuning (zoals respijtzorg) kan bijdragen tot het bevorderen van hun levenskwaliteit en hun vermogen om voor de patiënt in diens leefomgeving te blijven zorgen. Eén van de doelstellingen is de behoefte aan institutionalisering uit te stellen (of overbodig te maken). Concreet betekent dit een bijkomende capaciteit van financieel toegankelijke respijtzorg en dagcentra om de last van de mantelzorgers te verlichten.

Gemakkelijk beschikbare en uitgebreide informatie over deze initiatieven (van professionele hulpverleners, patiëntenorganisaties, ziekenfondsen) is een conditio sine qua non voor het gebruik ervan door de doelpopulatie.

Actiepunt 5.3: Het verhogen van de beschikbaarheid van financieel toegankelijke alternatieven voor ziekenhuizen en woonzorgcentra

- Alternatieven voor ziekenhuiszorg voor patiënten met complexe behoeften:

Sommige patiënten met een gevorderde chronische ziekte kunnen niet langer thuis blijven, gezien hun lichamelijke en/of psychologische toestand. De oplossingen waar men vaak het eerst aan denkt is een opname in een ziekenhuis of instelling. In België werden echter een aantal recente initiatieven gecreëerd voor patiënten met complexe problemen: centra voor patiënten met multipale sclerose, amyotrofische laterale sclerose (ALS) en de ziekte van Huntington, om opname in acute ziekenhuizen te vermijden. Deze gespecialiseerde centra vloeien voort uit de samenwerking tussen ziekenhuizen en residentiële zorg. Patiënten krijgen specifieke zorg, gezinnen krijgen ondersteuning, het personeel heeft de vereiste competenties en er is een samenwerking tussen het centrum en het ziekenhuis voor complexe situaties. Op dit moment zijn deze structuren ontwikkeld voor specifieke patiëntenpopulaties. Maar deze initiatieven kunnen een bron van inspiratie zijn voor andere patiënten met complexe

zorgbehoeften die niet thuis kunnen blijven, maar die geen acute zorg nodig hebben.

De behoefte aan alternatieve zorgomgevingen komt ook vaak voor bij patiënten met ernstige geestelijke gezondheidsproblemen. De aanbeveling om van het ziekenhuis over te schakelen op een andere, aangepaste zorgomgeving houdt de ontwikkeling in van verschillende alternatieve zorgmodellen, aangepast aan verschillende niveaus van autonomie. Integratie in de maatschappij is belangrijk evenals een multidisciplinaire opvolging van deze patiënten¹¹⁹.

- Alternatieven voor woonzorgcentra voor ouderen:

Het KCE-rapport over de toekomstige behoefte aan residentiële zorg voor ouderen¹¹⁶ concludeerde dat de komende tientallen jaren een aanzienlijke verhoging van het aantal beschikbare bedden nodig is. Tegelijkertijd wezen de in deze studie ondervraagde stakeholders naar de noodzaak om alternatieven dicht bij de leefomgeving van de patiënt te ontwikkelen. Sommige daarvan zouden kunnen helpen om problemen op scharniermomenten op te lossen en zouden minder duur zijn dan institutionalisering. Illustraties hiervan zijn de dagcentra, respijtzorg, sociale dienstverlening thuis, service flats, kangoeroewoningen en andere intergenerationale oplossingen (gemengde buurten) en telematische ondersteuning.



6.1.3. Het controleren en evalueren van de zorgkwaliteit

Procedures voor kwaliteitsverbetering zijn nodig om ervoor te zorgen dat de zorg voor chronische patiënten op een zo efficiënt mogelijk manier wordt verstrekt. Kwaliteitsinitiatieven in andere landen (zie wetenschappelijk rapport hoofdstuk 2.3) lijken zich meestal te focussen op enkele medische aandoeningen.

Doeltreffende kwaliteitsverbetering en kwaliteitszorg vereisen gestandaardiseerde gegevensverzameling, analyse en terugkoppeling die leiden tot verbeteringsacties. De ontwikkeling van sets van klinische kwaliteitsindicatoren en de implementatie van een kwaliteitssysteem in België werd onderzocht in een KCE-rapport in 2006⁸⁵. In 2008 was er een studie over kwaliteit in de huisartspraktijk¹²⁰, die een aantal sleutelementen identificeerde voor het uitwerken van een succesvol kwaliteitssysteem. Het KCE-onderzoek over het gebruik van medicatie in rust/verpleegtehuizen¹¹¹ toonde een grote variabiliteit aan in de kwaliteit van de medicatiesystemen. Er werden tevens een aantal aanbevelingen geformuleerd om de kwaliteit van het geneesmiddelenvoorschrift te verbeteren.

Al deze aanbevelingen (zie wetenschappelijk rapport hoofdstuk 5) zijn van toepassing op het verlenen van zorg aan chronisch zieken: ze zullen hier daarom niet in detail worden herhaald.

6.1.3.1. Aanbeveling 6

Het ontwikkelen en implementeren van een continu kwaliteitsverbeteringsprogramma voor chronische zorg

Een kwaliteitssysteem moet zijn oorsprong vinden in twee aanvullende dynamieken. Een echte zoektocht naar kwaliteit vanwege de zorgverleners en een sterke drijfveer en leiderschap vanwege de bevoegde gezondheidszorginstanties (zie deel 6.6).

De overheden hebben een belangrijke taak te vervullen op het gebied van kwaliteitsverbetering⁸⁵: ontwikkeling van een kwaliteitsbeleid, wetgeving, ontwikkeling en ondersteuning van een kwaliteitsplatform, standaardisering van IT-systemen. Ze zijn ook verantwoordelijk voor het definiëren van het juiste evenwicht tussen summatieve en formatieve evaluatie. Terwijl summatieve evaluatie externe gevolgen heeft (bijvoorbeeld financieel),

leidt formatieve evaluatie naar persoonlijke verbetering door middel van terugkoppeling.

De ontwikkeling van een systeem voor het meten van kwaliteit vereist⁸⁵:

- De definitie van duidelijke doelstellingen en de gevolgen van de meting;
- De definitie van het bereik van de meting, met indicatoren die specifieke aspecten van de aandoening bestrijken, maar ook generieke zorgcomponenten (bijv. coördinatie, efficiëntie) bevatten¹²¹;
- Het opzetten van een gevalideerd systeem voor gegevensverzameling dat maximaal gebruik maakt van bestaande databanken;
- Terugkoppeling/feedback naar alle betrokken zorgverleners.

De evaluatie van de zorgtrajecten die momenteel plaatsvindt, moet een aantal inzichten geven in hoe het systeem kan worden verbeterd om beter te kunnen inspelen op de verschillende behoeften en doelstellingen (bijv. voor patiënten met multimorbiditeit).

Actiepunt 6.1: Het verduidelijken van de doelstellingen en gevolgen van het kwaliteitssysteem

Zolang de doelstellingen en gevolgen van de gegevensverzameling en -analyse niet uitdrukkelijk en volledig worden uiteengezet en hierover overeenstemming wordt bereikt, kan in het werkveld veel verwarring en wantrouwen blijven bestaan. Dit kan de invoering en werking van het kwaliteitsverbeteringssysteem verhinderen. Verschillende, en soms tegenstrijdige, doelstellingen zijn mogelijk waaronder:

- Externe kwaliteitscontrole of benchmarking, met of zonder het kenbaar maken van de resultaten aan het publiek of aan collega's, met of zonder sancties of beloningen (zoals accreditering, certificering of financiële gevolgen);
- Zelfevaluatie en kwaliteitsverbetering (QI), met of zonder het kenbaar maken van de resultaten aan de overheden, de collega's of het publiek, maar zonder sancties. Benchmarking en terugkoppeling maken vaak deel uit van QI-systemen;
- Klinisch epidemiologisch onderzoek: als deze doelstelling wordt opgenomen, kan dit leiden tot een inflatie van het aantal gegevens dat



moet worden verzameld, met als risico 'registratiemoeheid' en het falen van de QI-doelstelling;

- Toezicht op het gebruik van middelen in de gezondheidszorg met het oog op controle of voor de planning van gezondheidszorgdiensten en middelen;

Om het kwaliteitssysteem op te starten moet de voorkeur worden gegeven aan het tweede systeem (zelfevaluatie en kwaliteitsverbetering). Alle stakeholders moeten worden betrokken bij het opzetten van het kwaliteitssysteem, waaronder ook de patiënten, om ervoor te zorgen dat rekening wordt gehouden met hun perceptie van wat een goede kwaliteit van chronische zorg is. Het kwaliteitssysteem moet pathologiespecifieke indicatoren meten, maar moet daarnaast ook voldoende aandacht besteden aan de mate waarin de door de patiënten gedefinieerde behoeften worden bereikt en de zorg beantwoordt aan de normen van zorgintegratie en continuïteit van zorg.

Actiepunt 6.2: Het identificeren en selecteren van zinvolle kwaliteitsindicatoren, in samenwerking met de specialisten in het domein

Voorbeelden van de ontwikkeling van kwaliteitsindicatoren, gebaseerd op het best beschikbare wetenschappelijke bewijsmateriaal (best available evidence) en de input van klinisch deskundigen kunnen worden aangetroffen in de KCE-rapporten over de controle en evaluatie van zorgkwaliteit voor type-II-diabetespatiënten¹²², de behandeling van teelbalkanker¹²³, de behandeling van borstkanker¹²⁴, de organisatie van stroke units¹²⁵ en kwaliteitsbewaking in de huisartspraktijk¹²⁰.

Een gelijkaardig proces kan leiden tot de selectie van kwaliteitsindicatoren die verband houden met andere bovenvermelde relevante chronische zorgdimensies, waaronder ook tevredenheid en empowerment van de patiënt.

Specifieke kwaliteitsindicatoren zijn bovendien vereist om de kwaliteit te controleren in instellingen (bijv. woonzorgcentra, instellingen voor personen met een chronische geestesziekte).

Terwijl kwaliteitsindicatoren met een solide wetenschappelijke basis eerder zeldzaam blijven, kan gebruik worden gemaakt van een groeiend aantal internationale publicaties. Belangrijke bronnen omvatten:

- Het Global Monitoring Framework van de WGO, dat bezig is met het uitwerken van een set van targets voor de preventie en controle van niet overdraagbare aandoeningen¹⁴;
- Het project inzake gezondheidszorgindicatoren van de Organisatie voor economische samenwerking en ontwikkeling (OESO) richtte zich op het meten en vergelijken van de kwaliteit van de gezondheidszorg in de verschillende landen¹²⁶. Belangrijke gebieden zijn o.m. patiëntveiligheid, patiëntervaring en eerstelijnszorg;
- Nationale initiatieven in andere landen, zoals de lijst van indicatoren voor chronische ziekten, die recent ontwikkeld werd in Quebec¹²¹.

Actiepunt 6.3: Het uitwerken van een gegevensregistratiesysteem, dat maximaal gebruik maakt van de bestaande gegevens

De registratielast is een hinderpaal die vaak door de zorgverleners wordt aangehaald. De 'chronische zorgmodule' opgenomen in het medisch dossier vermeld in aanbeveling 1, zou eenvoudige extractie, analyse en export van gegevens voor evaluatiedoeleinden mogelijk moeten maken. Dit zou de ruggengraat moeten worden van de gegevensverzameling voor kwaliteitsindicatoren. Het zou maximaal hergebruik mogelijk moeten maken van de gegevens die worden opgeslagen in het medisch dossier. Gegevensverzameling in woonzorgcentra en alternatieve zorgomgevingen (bijvoorbeeld binnen geestelijke gezondheidszorg) is ook belangrijk.

Bij het exporteren van gegevens voor gecentraliseerde analyse, benchmarking en terugkoppeling moet gebruik worden gemaakt van de standaard eHealth-diensten, en moet het kader dat aangeboden wordt door het eCare platform ten volle worden gebruikt.

Er moeten afspraken worden gemaakt tussen huisartsen en andere zorgverleners, de bevoegde gezondheidszorginstanties en de softwareleveranciers over de semantiek en de normen voor gegevensuitwisseling. Deze afspraken moeten borg staan voor een maximalisatie van de mogelijkheden voor uitwisseling van gegevens tussen de verschillende softwarepakketten die op de markt zijn. Alleen pakketten die beantwoorden aan de overeengekomen vereisten mogen het officiële label krijgen dat toegang geeft tot het gebruik (en de honorering) van de chronische zorgmodule in het GMD.



In een tweede fase kan ad hoc koppeling met de routinematig verzamelde ontslaggegevens van ziekenhuizen, de terugbetalingsgegevens van ziekenfondsen en het persoonlijk medisch dossier van de patiënt worden overwogen. Dit moet toelaten om informatie over het volledige zorgspectrum mee te nemen.

Actiepunt 6.4: Het organiseren van terugkoppeling van de resultaten naar alle zorgverleners die betrokken zijn bij de geïntegreerde zorg voor chronische patiënten

Gegevensanalyse, benchmarking en feedback moeten toevertrouwd worden aan een onafhankelijk, openbaar gefinancierd onderzoeksteam onder het wetenschappelijk toezicht van de stakeholders. Idealiter zouden praktijken met een prestatieniveau dat onder de norm ligt baat hebben bij counseling door de wetenschappelijk medewerkers, indien nodig met de medewerking van wetenschappelijke verenigingen (huisartsen, specialisten, verpleegkundigen, kinesisten). Deze terugkoppeling moet regelmatig worden gegeven en moet duidelijke doelstellingen en een actieplan omvatten¹²⁷.

Volgende vereisten zijn nodig voor de succesvolle implementatie van een kwaliteitssysteem.

- Waarborgen voor een waterdichte confidentialiteit en bescherming van de privacy zijn uitermate belangrijk vooraleer te beginnen met de gegevensverzameling;
- Uit eerdere ervaringen met registratie en terugkoppeling bleek dat een gebrek aan deugdelijke gegevens en vooral het probleem van ontbrekende gegevens, de waarde van een feedbacksysteem zeer sterk doet dalen. Vandaar de noodzaak voor een periodieke audit van de kwaliteit en de volledigheid van de gegevens;
- Het kwaliteitssysteem heeft nood aan een eigen gereserveerd en stabiel budget om ervoor te zorgen dat het systeem wordt uitgewerkt en beheerd op een professionele en gebruiksvriendelijke manier;
- De implementatie van systematische gegevensverzameling en terugkoppeling vereist een diepgaande cultuurverandering. Daarom moeten aanzienlijke middelen worden geïnvesteerd in de gebruiksvriendelijkheid en een positief imago van het kwaliteitsverbeteringssysteem.

6.1.4. Instaan voor zorgcoördinatie

6.1.4.1. Aanbeveling 7

Het ondersteunen van de huisarts bij het beheer van complexe casussen

Wanneer lange termijn doelstellingen en een zorgplan uitgewerkt worden moet dit geïmplementeerd en opgevolgd worden. Dit houdt ook het samenbrengen in van de input van alle zorgverleners en van anderen die tussenbeide komen in de ondersteuning en zorg voor deze patiënt en zijn/haar gezin. Dit is geen medische, maar wel een managementgerichte taak die niet noodzakelijk moet worden uitgevoerd door een (para-) medische zorgverlener. Dit omvat ook planning en monitoring en het anticiperen op veranderingen in de gezondheidsbehoeften en de nood aan verpleegkundige en sociale zorgverlening. Bovendien omvat dit ook het coördineren van de zorg doorheen alle delen van het gezondheidszorg- en sociale zorgsysteem.

De evolutie van technologieën (cf. “Mobiele eHealth” in actiepunt 14.1), http://www.who.int/goe/mobile_health/en/ kan de organisatie van meetings tussen zorgverleners vergemakkelijken. De managementgerichte rol gaat echter veel verder dan dat. Het aanstellen van een specifieke professionele hulpverlener kan dan ook erg nuttig zijn.

Actiepunt 7.1: Het ontwikkelen van de rol van casemanager voor de zorgcoördinatie bij patiënten met complexe behoeften

Het eerstelijnszorgteam moet in principe de routinezorg voor de meeste chronische patiënten kunnen afhandelen. Veel patiënten met complexe behoeften kunnen echter baat hebben bij de tussenkomst van een casemanager^a. Tijdens delicate overgangsperioden, bijv. kort na de diagnose, na ontslag uit het ziekenhuis, na een acute episode, kunnen multidisciplinaire consultaties^b en het opstellen of herzien van een zorgplan

^a De term “casemanager” wordt internationaal gebruikt, en wordt “zorgbegeleiding” genoemd in de Vlaamse context;

^b Een multidisciplinaire consultatie tijdens de delicate overgangsperioden wordt “zorgbemiddeling” genoemd in de Vlaamse context (SEL) en



nodig zijn (zie Actiepunt 7.2 en aanbeveling 10). Een positief effect van casemanagement op de uitkomsten werd aangetoond, bijv. bij ouderen en personen die lijden aan dementie^{18,128}.

In ideale omstandigheden zou de huisarts hierop een beroep moeten kunnen beroepen op het niveau van zijn/haar praktijk, maar dit is maar zelden echt het geval. Een alternatief is dat de rol van casemanager wordt ingevuld door thuisverpleegkundigen (of andere professionele hulpverleners, zoals maatschappelijk werkers, buurtwerkers van het OCMW (Openbaar Centrum voor Maatschappelijk Welzijn), na akkoord van de patiënt en de huisarts. De vereisten zijn grotendeels vergelijkbaar met die voor het delegeren van klinische taken (zie actiepunt 4.1). Beide taken kunnen trouwens worden geïntegreerd in één enkel contract of overeenkomst tussen huisarts en casemanager indien deze laatste een persoon is die in de gezondheidszorg werkt en die voor die taak opgeleid is. De vereisten voor een succesvol, in een eerstelijnszorgteam geïntegreerd casemanagement, zijn meer specifiek:

- Een vertrouwensrelatie met de patiënt, en effectieve ondersteuning door de huisarts die de rol en het belang erkent van deze nieuwe partner in de uitvoering van het zorgplan;
- Structurele verschuivingen: nieuwe organisatorische modellen en onderling overeengekomen procedures moeten worden ontwikkeld waarin de respectieve taken, verantwoordelijkheden en andere samenwerkingsmodaliteiten worden afgebakend;
- Opleiding van de betrokken professionele hulpverleners om hen te helpen een aantal competenties, kennis en technieken te verwerven, ook wat betreft multidisciplinaire samenwerking;
- Alle vereiste competenties en vaardigheden voor casemanagement moeten worden geïntegreerd in de bestaande of nieuwe curricula die naar deze nieuwe taak leiden;
- Een goede kennis van alle lokaal beschikbare middelen en diensten is ook een noodzakelijke voorwaarde;

(“concertation multidisciplinaire” in de Franstalige context (SISD - zie <http://public.guidesocial.be/associations/sisd-bruxelles-asbl.157242.html>)

- Het gedeelde gebruik van een aangepast elektronisch medisch dossier (zie ook aanbeveling 1 over de 'chronische zorgmodule');
- Procedures voor kwaliteitsbewaking, met speciale verwijzing naar het niveau van realisatie van de patiëntdoelstellingen;
- Officiële erkenning van deze taak en financieringsmechanismen die samenwerking en delen van verantwoordelijkheid stimuleren;
- Een wettelijk kader dat de competenties en verantwoordelijkheden afbakent.

Voor de meest complexe gevallen kan het eerstelijnszorgteam een beroep doen op de bestaande lokale ondersteunende of netwerkstructuren (zie actiepunt 7.2). Deze kunnen in ieder geval verschillende soorten hulp en ondersteuning bieden aan de patiënt, het gezin en het eerstelijnszorgteam. Dit punt zal verder worden uitgewerkt onder actiepunt 7.2.

Bij het implementeren van casemanagement in de dagelijkse praktijk moet bijzondere aandacht worden geschonken aan volgende punten:

- Het risico op overbelasting: casemanagers lopen het risico overbelast te raken, vooral wanneer er een grote vraag is naar problematische sociale coördinatiekwesities;
- Professionele cultuurbarrières: sommige huisartsen, vooral in éénsmanspraktijken, kunnen het delegeren van taken naar een casemanager ervaren als een ernstige cultuurshock, zelfs al behoudt de patiënt een vertrouwensrelatie met de huisarts;
- De praktische aspecten van coördinatiemeetings: huisartsen hebben het moeilijk om de coördinatiemeetings, waarin ze een centrale rol moeten spelen, bij te wonen. Het bijwonen van meetings is tijdrovend, vooral wanneer de reistijd lang is. De moderne telematica kan hierbij helpen op voorwaarde dat hiertoe gemakkelijk en eenvoudig toegang kan worden gekregen;
- Profiel van de casemanager: voor sommige stakeholders moet de casemanager een professionele hulpverlener zijn om zowel de biomedische als de niet-medische zorg te coördineren (idealiter een verpleegkundige met een opleiding in eerstelijnszorg). Voor anderen moet de casemanager een maatschappelijk werker zijn voor de coördinatie van de niet-biomedische diensten. Wanneer een



verpleegkundige routine medische taken uitvoert, kan het efficiënter zijn om dit werk te laten combineren met casemanagement in plaats van nog een andere actor bij de zorg te betrekken;

- Nieuwe interacties voor de patiënt: hij/zij moet bereid zijn om relaties aan te gaan met een nieuwe professionele hulpverlener die soms voordien niet bij het eerstelijnszorgteam betrokken was;
- Casemanagement versus pathologiespecifiek management: het risico bestaat dat zorgcoördinatie grotendeels of uitsluitend pathologiegericht is (cf. zorgtrajecten): in geval van multimorbiditeit kan dit de zorgkwaliteit nadelig beïnvloeden (bijv. overtollige onderzoeken, tegenstrijdige voorschriften).

Actiepunt 7.2: Het verder ontwikkelen en vereenvoudigen van lokale coördinatiestructuren en netwerken voor het ondersteunen van zorgverleners bij zorgcoördinatie van patiënten met (erg) complexe behoeften

Ervaringen in andere landen toonden aan dat de integratie van diensten binnen een lokale gemeenschap positieve resultaten oplevert. Een illustratie daarvan is het SIPA-project in Quebec dat een volledige gamma gecoördineerde gezondheids- en sociale diensten aanbiedt. Hierdoor verminderde het gebruik van ziekenhuizen en woonzorgcentra zonder bijkomende kosten te genereren¹⁶.

- Coördinatiestructuren in België: een ingewikkeld kluwen:

Casemanagement activiteiten gekoppeld aan een individuele patiënt, d.w.z. fungerend op microniveau (cf. actie punt 7.1), vereisen ook meer algemene ondersteunende structuren op het (meso)niveau van de lokale gemeenschap. In België werden deze voornamelijk opgericht door de federale en gewestelijke gezondheidsinstanties, door ziekenfondsen of door het OCMW (Openbaar Centrum voor Maatschappelijk Welzijn). De opeenstapeling van verschillende hervormingsgolven, op verschillende niveaus van rechtspraak, in verschillende sectoren en de bijkomende particuliere initiatieven, resulteerde in een vaak ingewikkeld kluwen van structuren die slechts in beperkte mate met elkaar banden hebben (zie wetenschappelijk rapport hoofdstuk 8): GDT (Geïntegreerde Dienst Thuiszorg), Samenwerkingsinitiatief Eerstelijns gezondheidszorg),

OCMW, LMN (Lokale Multidisciplinaire Netwerken), K&G (Kind en Gezin), SEL (Samenwerkingsinitiatief Eerstelijns gezondheidszorg).

- Een effectieve ondersteuning:

Desondanks kunnen coördinatiestructuren doeltreffend ondersteuning bieden aan leden van eerstelijnszorgteams en daarbij de zorg efficiëntie verhogen. Coördinatiestructuren kunnen een forum zijn waar verschillende disciplines elkaar ontmoeten, supervisie en begeleiding krijgen en middelen voor doeltreffende zorgcoördinatie delen. Ze zijn de plaats waar informatie over alle beschikbare diensten en de toegangsvoorwaarden ervoor kan worden gevonden. Voor (erg) complexe gevallen kunnen ze hulp bieden bij coördinatie door patiënten en zorgverleners te oriënteren naar de meest geschikte diensten. Ze kunnen helpen bij de ontwikkeling van lokale multidisciplinaire netwerken en professionele hulp bieden bij het opstellen van samenwerkingsovereenkomsten. Ze kunnen ook een pool zijn voor opleiding en permanente vorming. Een illustratie hiervan is de recente oprichting van het 'Huis voor Gezondheid'^{129,c}. Hier kunnen organisaties lokale administratieve ondersteuning krijgen en lokalen delen. Door deze nabijheid, leren ze elkaar kennen en kunnen ze meer efficiënt samenwerken.

Tegelijkertijd kunnen deze structuren ook rechtstreeks informatie en advies geven aan de patiënt en zijn/haar gezin, en hen helpen om de meest geschikte professionele hulpverleners en diensten voor hun behoeften te vinden.

^c Niet te verwarren met 'Maison médicale / Wijkgezondheidscentrum'



De effectieve implementatie van coördinatiestructuren hangt af van volgende punten:

- Van uiterst groot belang is dat ze de kloof overbruggen tussen de medische en de sociale sector, en tussen eerstelijnszorg en de tweedelijnszorgniveaus;
- Een duidelijke afbakening van taken en verantwoordelijkheden;
- Toegewijde professionele hulpverleners (typisch verpleegkundigen met een specifieke opleiding in eerstelijnszorg of maatschappelijk werkers) en structurele financiering moeten ervoor zorgen dat ze stabiele professionele ondersteuning bieden, die goed verankerd is in de lokale context;
- De afbakening van de bestreken populatie: afhankelijk van het niveau van personeelsomkadering bedienen deze structuren typisch een populatie van enkele duizenden tot zo'n 15.000 inwoners. Enerzijds is dit op operationeel mesoniveau boven het microniveau van de individuele praktijk. Anderzijds zijn deze structuren verankerd in het hoger, meer strategisch mesoniveau van de GDT (met vaak ook een tussenliggend sub- GDT niveau op de kleinstedelijk niveau - zie Aanbeveling 16), en moeten ze verbonden met en eventueel geïntegreerd worden in de LMN. Het bereiken van een 'kritische massa' is belangrijk om een dienstverlening mogelijk te maken die een betrouwbare kwaliteit kan aanbieden.

6.2. Respons op acute episoden en verlenen van gespecialiseerde diensten

De kwaliteit en vooral de continuïteit en efficiëntie van de zorgverlening hangt af van de kwaliteit van de eerstelijnszorgteams, maar ook van hun netwerk met andere, gespecialiseerde diensten, waaronder ziekenhuizen³⁶. Het eerstelijnszorgteam verbindt de diensten op het lokale eerstelijns niveau met de andere actoren van het gezondheidszorgsysteem. Het helpt mensen op de meest aangewezen manier de weg te vinden binnen dit systeem.

6.2.1.1. Aanbeveling 8

Gespecialiseerde diensten (zowel ambulant als hospitalisatie) moeten een hoofdrol spelen bij de zorg voor chronische patiënten, vooral bij kritische fases zoals bij de initiële diagnose of bij het optreden van exacerbaties (toenemen van symptomen), complicaties of nieuwe comorbiditeiten. Deze diensten moeten plaatsvinden in een continuüm met de eerstelijnszorg.

Bijkomende onderzoeken met betrekking tot de diagnose of complicaties vereisen vaak de interventie van specialisten. Dit kan mogelijk een (dag) verblijf in het ziekenhuis met zich meebrengen. Ziekenhuisopname is niet alleen een verontrustende ervaring voor de patiënt, maar verstoort ook vaak de zorgcontinuïteit. Dit probleem werd uitgebreid besproken in het KCE-rapport over seamless care¹³⁰.

De coördinatie vermeld in 6.1.4. is ook een must binnen de muren van het ziekenhuis: om een gemeenschappelijke visie over het zorgplan van de patiënt te kunnen delen, en om versnippering van de zorg te voorkomen zijn multidisciplinaire consultaties rond chronische patiënten noodzakelijk, om het even in welke afdeling hij/zij werd opgenomen.

Wanneer de situatie van de patiënt niet langer acute zorg vereist, is voor de overgang naar thuiszorg of naar een andere zorgomgeving een nauwe samenwerking tussen de acute zorginstelling en de daarop volgende zorgomgeving noodzakelijk (zie actiepunten 5.3^{119, 131} en 11.3).

6.2.1.2. Aanbeveling 9

Specialisten betrokken bij de zorg voor chronische patiënten moeten ook het eerstelijnszorgteam ondersteunen, vooral door het delen van kennis (gebaseerd op het beste beschikbare wetenschappelijk bewijsmateriaal - 'best available evidence')

Het belang hiervan werd reeds benadrukt in het KCE-rapporten over diabeteszorg¹²² en revalidatie^{132, 133}. Dit wordt momenteel ook voorzien in de zorgtrajecten, maar dan uitsluitend voor enkele welbepaalde ziekten (diabetes/nierinsufficiëntie). De zorgtrajecten worden momenteel geëvalueerd. Deze evaluatie moet aanwijzingen opleveren over hoe dit kan worden toegepast in het geval van multimorbiditeit. Bovendien moet



het voorstellen opleveren over hervormingen van de procedures en de financiering van deze zorgtrajecten.

Een gezamenlijk ontwikkeld zorgprotocol dient aan de basis te liggen van een gemeenschappelijke interventie op patiëntniveau. Dit protocol moet fungeren als leidraad voor de huisarts, de specialisten en andere leden van het eerstelijnszorgteam.

Ondersteuning door specialisten is geen hiërarchisch éénrichtingsproces. Alle zorgverleners worden verondersteld baat te hebben bij de ervaring van de andere teamleden. Een mogelijk formule is de deelname van specialisten aan ad hoc meetings voor permanente vorming waar ook de leden van het eerstelijnszorgteam waar ze meestal mee samenwerken aan deelnemen.

Taakverdeling tussen huisartsen en specialisten houdt dezelfde punten voor implementatie in als deze gespecificeerd voor aanbeveling 4 (met inbegrip van de afbakening van taken en verantwoordelijkheden).

6.2.1.3. Aanbeveling 10

Specialisten die worden ingeschakeld voor de diagnose, behandeling of het management van acute episoden van chronische patiënten moeten rekening houden met het volledige spectrum van medische en andere patiëntenbehoeften en hun interventie integreren in het zorgplan.

Zorgverlening door specialisten is per definitie meer gericht op een specifiek fysiologisch systeem of type pathologie. Het risico bestaat dus dat ze niet de gehele problematiek van de chronische patiënt, die vaak meerdere aandoeningen en behoeften heeft, in overweging nemen.

Wanneer een chronische patiënt die een chronische zorgmodule in zijn/haar dossier heeft, naar een specialist wordt verwezen, moet deze arts toegang krijgen tot deze module zodat hij/zij op de hoogte is van alle gezondheidsproblemen, het geneesmiddelschema en het zorgbehoeften/plan. Bovendien moet de specialist de mogelijkheid hebben om nieuwe informatie en behandelingsopties toe te voegen die na overleg met de huisarts kunnen worden geïntegreerd in het dossier.

6.2.1.4. Aanbeveling 11

Overgang tussen eerstelijnszorg en andere zorgniveaus mag de zorgcontinuïteit van het individuele zorgplan van de patiënt niet verstoren

In het conceptuele model dat in deze 'position paper' als leidraad wordt gebruikt, bevindt het verstrekken van seamless care/geïntegreerde zorg zich op het raakvlak tussen module 1 (routinezorg plannen, verstrekken en coördineren) en module 2 (respons op acute episoden en verstrekken van gespecialiseerde diensten). De WGO-definitie van geïntegreerde zorg werd al vermeld in hoofdstuk 2.1.4 van het wetenschappelijk rapport: "management en de zorgverlening op een wijze dat cliënten een continuüm van preventieve en curatieve dienstverlening krijgen, aangepast aan hun in de tijd evoluerende behoeften en over de verschillende zorgniveaus die in het gezondheidszorgsysteem aanwezig zijn"¹⁵.

Het verstrekken van geïntegreerde zorg was een gemeenschappelijk leitmotiv van de plannen die werden aangetroffen in de vier landen (regio's) die werden onderzocht. In België richtten veel initiatieven van het RIZIV zich op de ontwikkeling van nieuwe geïntegreerde zorgmodellen (zie wetenschappelijk rapport hoofdstuk 4.5). Een voorbeeld hiervan is het zorgprogramma geriatric¹³⁴ (vermeld in actiepunten 11.3). Dit kan als voorbeeld dienen wanneer er zorgprogramma's worden ontwikkeld voor andere patiënten met chronische aandoening(en).

In 2010 wijdde het KCE een studie aan het probleem van 'seamless care'. Dit rapport bestudeerde meer bepaald de continuïteit van de medicatiebehandeling bij de opname in en ontslag uit het ziekenhuis¹³⁰. Dit rapport deed onder meer aanbevelingen voor het gebruik van praktijkrichtlijnen en duidelijke procedures voor seamless care en voor de uitwisseling en het delen van elektronische patiëntgegevens^{96, 97}.



Actiepunt 11.1: Het ontwikkelen en aanmoedigen van het gebruik van gedeelde protocollen over de verschillende zorgniveaus heen, in het bijzonder voor het afbakenen van de procedures in geval van opname en ontslag.

Kortere ziekenhuisverblijven leiden tot een stijgende belasting van de eerstelijnszorg wanneer de patiënt terugkeert naar huis. Bovendien houdt dit bijkomende risico's in die samenhangen met de overgang tussen de zorgomgevingen. Tijdens deze transitiemomenten ervaart 20% tot 60% van de gehospitaliseerde patiënten problemen met betrekking tot geneesmiddelen¹³⁰. Dit vraagt om duidelijke procedures die tussen de verschillende zorgniveaus worden gedeeld om een naadloze, ononderbroken zorg te garanderen. Bijzondere aandacht moet besteed worden aan de medicatiebehandeling¹³⁰. In deze context spelen apothekers dan ook een zeer belangrijke rol.

Actiepunt 11.2: Het delen van een elektronisch medisch dossier tussen de verschillende zorgniveaus

De chronische zorgmodule binnen het medisch dossier (zie Aanbeveling 1) moet het belangrijkste middel worden voor de uitwisseling van informatie. Tegelijkertijd moeten er waarborgen zijn dat de regels voor veiligheid en confidentialiteit worden gerespecteerd¹³⁰.

Actiepunt 11.3: Het aanstellen van een ontslagmanager voor een naadloze overgang tussen ziekenhuis en eerstelijnszorg voor patiënten met complexe medische en/of sociale behoeften

Actiepunt 7.1 benadrukte de waarde van een casemanager voor de zorgcoördinatie in het geval van complexe chronische situaties. Deze functie is vooral van belang tijdens acute episoden en bij opname in of ontslag uit het ziekenhuis.

Op een vergelijkbare manier zal de ontslagmanager zorgen voor een naadloze overgang wanneer de patiënt naar huis terugkeert, door een nauwe samenwerking tussen de patiënt en het eerstelijnszorgteam (waaronder de casemanager, indien van toepassing). Ontslagmanagement is bijzonder relevant in een context waar een groeiend aantal erg oude mensen seamless care nodig heeft wanneer ze naar huis terugkeren. Het voorzien van "seamless care" kan een heropname of institutionalisering voorkomen.

In een aantal landen werd "liaison nursing" ontwikkeld om de zorgcontinuïteit tussen verschillende zorgomgevingen (ziekenhuizen, revalidatiecentra, thuiszorgomgevingen, enz.) te verbeteren. Liaison nurses beoordelen de behoeften van de patiënt en plannen de zorg, vooral bij opname of ontslag. Ze zorgen ook voor ondersteuning en educatie van de patiënt.

In België houdt het zorgprogramma geriatrie¹³⁴ zowel een interne liaisonfunctie (voor geriatrische patiënten gehospitaliseerd in niet-geriatrische verpleegafdelingen) als een externe liaisonsdienst in. Dit laatste betekent dat een maatschappelijk werker of verpleegkundige fungeert als ontslagmanager om de zorgcontinuïteit te verbeteren en formele afspraken te maken met het eerstelijnszorgteam, de thuisverpleging of de residentiële instellingen. Dit organisatorisch model kan worden veralgemeend naar alle patiënten met complexe behoeften die gecoördineerde diensten nodig hebben wanneer ze naar huis terugkeren.

Voor de functie van ontslagmanager is een officiële goedkeuring en erkenning nodig. Dit houdt ondermeer een duidelijke profielomschrijving en het voorzien van aangepaste financiering in. De vereisten om deze functie te professionaliseren zijn vergelijkbaar met die beschreven voor de casemanager (zie 6.1.4).

6.3. Het uitvoeren van activiteiten rond vroegtijdige opsporing

Deze module van het conceptuele chronische zorgmodel omvat 2 activiteiten: de ontwikkeling van competenties om chronische ziekten op te sporen bij een brede groep van zorgverleners en de screening van doelpopulaties. Dit tweede element valt buiten het bereik van deze 'position paper'.

De zorg voor een chronische patiënt verschilt van de zorg voor een acute ziekte-episode. Er zal dan ook een ogenblik zijn waarop de huisarts beslist dat de persoon beschouwd moeten worden als een chronische patiënt, die vanaf dat ogenblik zal moeten kunnen genieten van een specifieke 'chronisch zorgmanagement' benadering. De huisarts bevindt zich in de beste positie om een nieuwe chronische aandoening en de gerelateerde behoeften te diagnosticeren. Andere gezondheidszorgverleners (bijvoorbeeld de apotheker, de arbeidsgeneesheer) kunnen ook een signaalfunctie hebben.



6.3.1.1. Aanbeveling 12

Huisartsen en andere zorgverleners moeten uitgebreide opsporingscompetenties bezitten voor de vroegtijdige identificatie van chronische aandoeningen.

De WGO beschreef dat het eerstelijnszorgteam een belangrijke rol heeft om de patiënt te helpen de meest aangewezen weg te vinden in de beschikbare zorgverlening (waaronder naast eerstelijnszorg ook preventieve en gespecialiseerde diensten)³⁶. Huisartsen bevinden zich in de beste positie om patiënten die hiervoor in aanmerking komen aan te moedigen deel te nemen aan populatiegebaseerde georganiseerde screeningsprogramma's.

Bovendien zouden huisartsen en arbeidsgeneesheren in hun routinewerk extra aandachtig moeten zijn voor vroegtijdige symptomen of tekenen van chronische aandoeningen. De bestaande preventiemodule in het Globaal Medisch Dossier ('GMD plus') biedt een goede basis. De lijst van onderwerpen zou regelmatig moeten worden geactualiseerd op basis van het meest recente wetenschappelijke bewijsmateriaal.

Een mogelijke valkuil is het risico van overdiagnose, met als gevolg overbehandeling en eventueel nadelige gevolgen voor de patiënt. Vandaar dat enkel op wetenschappelijk bewijs gebaseerde screening ('evidence-based screening') en vroegtijdige opsporingsinspanningen mogen worden aangeboden. Dit wil zeggen enkel voor die aandoeningen waarvan werd aangetoond dat een vroegtijdige opsporing en behandeling effectief bijdraagt tot een beter resultaat. Deze aspecten moeten grondig worden behandeld in de opleidingsprogramma's.

6.4. Ondersteunen van empowerment van patiënt en mantelzorger

6.4.1. *Ontwikkelen van competenties bij zorgverleners en van hulpmiddelen om patiënt empowerment te ondersteunen*

Het betrekken en empoweren van patiënten maakt deel uit van de visie over chronische zorg zoals werd vastgesteld in de nationale plannen voor chronische ziekten in andere landen (zie deel 5.1. hierboven en hoofdstuk 2.3. van het wetenschappelijk rapport). Patiënt empowerment is ook een sleutelement in de modellen die worden voorgesteld door internationale organisaties (VN, EU, WGO³⁶) en in het Belgische programma 'Prioriteit aan de chronisch zieken!'¹.

Hoofdstuk 3 van het wetenschappelijk rapport onderstreept dat men zich steeds meer bewust wordt van hoe belangrijk betrokkenheid van de patiënt wel is. In hoofdstuk 6 wordt gekeken naar de meest efficiënte technieken om deze doelstelling te bereiken. De patiënt moet zijn/haar eigen doelstellingen bepalen met de actieve betrokkenheid van de huisarts en andere professionele hulpverleners (zie aanbevelingen 1 en 2). Het bepalen van doelstellingen is gebaseerd op de levenswaarden van de patiënt, na nauwgezette informatie over de ziekte(n), behandelingsopties en gevolgen. Een illustratie daarvan is het belang om de patiënt te informeren wanneer al dan niet wordt gekozen voor een behandeling bij prostaatkanker. De patiënt moet zich bewust zijn van de bijwerkingen van een operatie evenals van de risico's wanneer wordt gekozen voor watchfull surveillance (nauwlettend afwachten).

De zorgverleners moeten de patiënt en de mantelzorgers beschouwen als competente, creatieve partners in het zorgproces zelf.



6.4.1.1. Aanbeveling 13

De professionele zorgverleners meer ontvankelijk maken voor de rol van patiënten/mantelzorgers als partners, en de ontwikkeling van de gepaste competenties, interventieprogramma's en hulpmiddelen aanmoedigen

Actiepunt 13.1: Specifieke opleidingsprogramma's ontwikkelen en het onderwerp opnemen in de curricula voor artsen, verpleegkundigen en andere zorgverleners.

Patiënt empowerment vereist dat de zorgverstrekkers hun competenties in dit domein ontwikkelen. Dit vereist niet alleen theoretisch inzicht. Het is ook aan te raden zorgverleners kennis te laten maken met succesverhalen, waardoor het concept tastbaarder en aantrekkelijker wordt. Tegelijkertijd zullen ze een aantal competenties moeten ontwikkelen om de mogelijkheid tot empowerment te identificeren en in de praktijk te brengen: het geven van zelfvertrouwen, actief luisteren, het verlichten van angstgevoelens, het vermogen om informatie op een verstaanbare en evenwichtige manier over te brengen en motivering voor een betere therapietrouw.

Patiëntenorganisaties kunnen erg nuttige expertise leveren aan deze programma's door ervaringen en percepties te delen met zorgverleners.

Actiepunt 13.2: Het ontwikkelen van interventieprogramma's en hulpmiddelen voor patiënt empowerment

Kenmerken van succesvolle interventies:

Zoals hierboven vermeld, is meer nodig dan enkel maar de juiste informatie geven aan de patiënten. Uit het literatuuroverzicht van patiënt empowerment programma's (zie hoofdstuk 3 hierboven en hoofdstuk 6.1 van het wetenschappelijk rapport) bleek dat interventies meer succesvol zijn als ze:

- Aangepast zijn aan de specifieke behoeften van elke individuele patiënt. Hierbij moet ook rekening gehouden worden met de specifieke culturele achtergrond van de patiënt;
- Veelomvattend zijn, d.w.z. gebruik maken van een uitgebreide reeks benaderingen voor zelfmanagement. Bij astma, bijvoorbeeld,

bestonden succesvolle interventies uit patiënteducatie, zelfcontrole, regelmatige medische controle en een schriftelijk astmaplan⁴⁰⁻⁴²;

- Gebruik maken van meerdere strategieën, bijv. persoonlijke sessies met opvolging via de telefoon, of bijkomend educatief materiaal^{40-42, 61};
- Niet alleen de patiënt, maar ook de zorgverleners en het gezin bij de zorg betrekken¹¹⁸. Dit is vooral relevant in het geval van kinderen met chronische aandoeningen^{41, 57};
- Intensief zijn: met inbegrip van bijvoorbeeld intensieve opleiding of het aanleren van competenties^{50,60,74};
- Zelfcontrole:

Wetenschappelijke organisaties van eerstelijnszorgverleners en specialisten en andere patiëntenorganisaties moeten samenwerken om modellen voor zelfcontrole ('self-monitoring') of zelfmanagement met aangepaste opleiding te ontwikkelen, uit te testen en te introduceren. Zie bijvoorbeeld het KCE-rapport over langlopende zelfcontrole van antistollingstherapie. Dit rapport vestigde ook de aandacht op het feit dat niet alle patiënten in aanmerking komen voor zelfcontrole zonder risico voor de zorgkwaliteit¹³⁵.

Vereisten voor succesvolle programma's

- Zorgverleners moeten opleiding en supervisie krijgen om de noodzakelijke kennis en competenties voor deze nieuwe taken te verwerven;
- De training en supervisie van de patiënt en zijn/haar gezin kan worden gedelegeerd naar de advanced practice nurse of casemanager, onder de supervisie van de arts;
- De honorering voor het management van complexe chronische aandoeningen moet adequate compensatie bieden voor deze trainings- en supervisietaken;
- Periodieke evaluaties moeten toelaten om de interventies geleidelijk te verfijnen en hun invloed op de resultaten van zorg te verhogen;
- Als de interventie ook steunt op ICT-hulpmiddelen (bijv. geautomatiseerde monitoring, gedeelde dagboeken, gedeelde toegang tot het medisch dossier) moeten deze technische



componenten volledig getest zijn vooraleer het programma wordt gelanceerd. Dit houdt ook het uittesten in van aspecten zoals gebruiksvriendelijkheid en ergonomie;

- De bestaande hulpmiddelen richten zich meestal op een specifieke ziekte. De grote uitdaging is om programma's en ondersteunende diensten uit te werken op een meer transversale manier. Deze moeten rekening houden met de gemeenschappelijke behoeften over de verschillende chronische aandoeningen heen. Patiënteducatie, motivatie en training van competenties voor zelfmanagement maken gebruik van dezelfde pedagogische en psychologische competenties, of het nu voor diabetes, COPD of een andere ziekte is.

6.4.2. *Zorgen voor dienstverlening en ondersteuning van patiënt empowerment*

6.4.2.1. Aanbeveling 14

Het integreren van gedrag en acties die leiden tot patiënt empowerment in de routinezorg voor chronische patiënten

Actiepunt 14.1: Tijdige, nauwkeurige en uitgebreide informatie bezorgen over de behandeling, de evolutie van de ziekte, en de beschikbaarheid van diensten (financieel, materieel)

De huisarts (en andere eerstelijnszorgverleners) bevinden zich op de eerste rij voor het geven van informatie aan de patiënt. De apotheker kan bijvoorbeeld informatie geven met betrekking tot de beste behandelingsopties (waaronder ook een verwijzing naar de huisarts) in zoverre deze opinie gebaseerd is op het best beschikbare wetenschappelijke bewijsmateriaal ('best available evidence'), zonder enig belangenconflict. Ook de informatie over de voordelen van een GMD+ die door de huisarts moet gegeven worden is uiterst relevant in deze context.

Het samen met de patiënt bespreken van de doelstellingen van het zorgplan kan slechts succesvol zijn als de patiënt en de mantelzorgers alle relevante informatie over de behandeling, de evolutie van de ziekte, de beschikbaarheid van diensten en van financiële en andere steun, hebben gekregen. De patiënt toegang geven tot zijn/haar dossier kan een belangrijk element zijn in dit proces van volledige informatieverstrekking.

Het nationale programma "Prioriteit aan de chronisch zieken!" legt ook de nadruk op de rol van de ziekenfondsen bij het geven van toegang tot verbeterde en gecentraliseerde informatie, bijv. over terugbetalingen en voordelen of beschikbaarheid van zorgdiensten². Geschikte informatiekanaal zijn online web-tools en call centra (bereikbaar via één enkel contactpunt).

Patiëntenorganisaties hebben een duidelijk toegevoegde waarde op dit gebied. Ze kunnen de patiënten en de mantelzorgers ondersteunen en een platform bieden om ervaring met andere patiënten/mantelzorgers uit te wisselen.

Tenslotte biedt de evolutie van gezondheidstechnologieën, zoals "Mobile eHealth" nieuwe mogelijkheden voor patiëntparticipatie in de gezondheidszorg¹³⁶. Door gezondheidszorg en communicatie via mobiele technologieën te verstrekken, wordt de uitwisseling van informatie van en naar de patiënt verbeterd. Dit heeft tot doel te resulteren in een betere kwaliteit van zorg, vooral in afgelegen gebieden. Dit is echter nog geen realiteit, en zeker niet bij de ouderen. Toch heeft dit binnen enkele jaren veel potentieel.

Vereisten

- Praktijkopleiding in de competenties die nodig zijn om complexe informatie over te brengen naar leken, mogelijk met een laag opleidingsniveau, moet worden ontwikkeld en aangeboden aan eerstelijnszorgverleners;
- Adequate informatiehulpmiddelen (folders, websites,...) die de meest frequente aandoeningen en informatiebehoeften behandelen moeten worden ontwikkeld in samenwerking met patiëntengroepen en communicatiespecialisten;
- Specifieke bepalingen voor anderstaligen en andere culturele groepen moeten verder worden uitgewerkt en ruim toegankelijk worden gemaakt;
- De integratie van door de patiënt gegenereerde informatie in het elektronisch medisch dossier moet mogelijk worden gemaakt (zie actiepunt 1.2);



- De honorering voor het management van complexe chronische aandoeningen moet een adequate compensatie bieden voor deze tijdrovende maar essentiële episode in het zorgplan.

Actiepunt 14.2: Het integreren van empowerment van patiënt en mantelzorgers in de routinezorg

Niet alleen de patiënten, maar ook hun mantelzorgers kunnen baat hebben bij meer empowerment.

Empowerment kan echter niet worden opgelegd. Bovendien beschikken niet alle patiënten over de vereiste intellectuele capaciteiten, zelfs niet na het geven van aangepaste informatie. In deze gevallen bevindt de huisarts, in samenwerking met de andere leden van het eerstelijnszorgteam, zich in de beste positie om gezinsleden te identificeren die mogelijk een bijdrage kunnen leveren bij het nemen van beslissingen.

Vereisten voor een succesvolle implementatie van patiënt empowerment:

- de ontwikkeling van aangepaste strategieën aangepast aan de situatie van elke patiënt, in het bijzonder voor de meest kwetsbare groepen (Bijv. mentale aandoeningen, culturele minderheden);
- een regelmatige herziening van de therapeutische doelstellingen en van het zorgplan, in partnerschap met de patiënt.

6.5. Het uitvoeren van gezondheidspromotie en acties gericht op primaire preventie

Dit punt werd bewust buiten het bereik van deze 'position paper' gehouden, zoals uitgelegd in punt 4.1.2.

6.6. Een dynamisch zorgmodel implementeren en opvolgen

Op niveau van het gezondheidszorgsysteem moet relevante kennis worden opgebouwd voor de verdere uitwerking en implementatie van de hierboven beschreven visie op chronische zorg. De gezondheidszorg evolueert voortdurend, en dit geldt ook voor de maatschappelijke context waarin ze actief is. Beleidsmakers moeten hun capaciteiten om het systeem voortdurend aan te passen en te verbeteren ontwikkelen en onderhouden.

Het conceptueel model identificeerde vier activiteiten die gericht zijn op de ontwikkeling en regelmatige actualisering van het zorgmodel. Ten eerste, moet het model worden gebaseerd op maatschappelijke waarden die dominerende tendensen in de maatschappij weerspiegelen en eraan kunnen beantwoorden. Ten tweede, moet het model gebaseerd zijn op de behoeften van patiënten en hun gezinnen. Ten derde, dienen state-of-the-art praktijken te worden opgevolgd. Ten vierde, moet het model rekening houden met de beperkingen op het vlak van budget en middelen.

Een eerste aanzet hiertoe werd gegeven via de ontwikkeling van deze 'position paper'. Er is echter nood aan een blijvende inspanning om de acties die werden gelanceerd op te volgen, om nieuwe behoeften te identificeren en om de nodige maatregelen te implementeren. Leiderschap op hoog niveau en proactief management moeten de zaken in de juiste richting sturen. Dit moet gepaard gaan met aangepaste structuren op macro-en mesoniveau ter ondersteuning van de lokale netwerken en samenwerkingsinitiatieven.

Implementatie en opvolging van een dynamisch zorgmodel zijn synoniem met de beschikbaarheid van een doeltreffend informatiesysteem dat steunt op belangrijke performantieindicators. Deze moeten toelaten alle stakeholders te ondersteunen (patiënten, zorgverleners, zorginstellingen en besluitvormers) om de doelstellingen te bereiken die in deze 'position paper' werden uiteengezet. Het is van het allergrootste belang om goed na te denken over de ergonomie van het informatiesysteem zodat een zo groot mogelijk rendement wordt verkregen, met zo weinig mogelijk energie. Suggesties van het Institute of Medicine¹³⁷ omvatten o.m. een gebruiksvriendelijke registratieprocedure, het verzamelen van informatie die ook relevant is voor de patiënt, prioriteit geven aan minimale sets van kernelementen die tijdige en essentiële informatie geven, het proactief



hergebruiken van gegevens, strategieën voor gegevensintegratie doorheen de verschillende facetten van de gezondheidszorg.

6.6.1.1. Aanbeveling 15

Het ontwikkelen en onderhouden van wetenschappelijke kennis op macroniveau, gericht op de implementatie en opvolging van een omvattend en geïntegreerd systeem gericht op de chronische patiënt

Actiepunt 15.1: Het ondersteunen van de ontwikkeling en implementatie van richtlijnen aangepast aan de complexiteit van chronische aandoeningen

Chronische zorg is in essentie complex, o.m. door het frequent optreden van multimorbiditeit (zie 1.4). De meeste studies - en de richtlijnen die eruit voortvloeien - concentreren zich echter op één enkele ziekte, en besteden weinig aandacht aan co-existerende aandoeningen. Het gevolg daarvan is dat een behandeling die gericht is op één ziekte nieuwe problemen kan uitlokken bij patiënten die nog aan andere chronische aandoeningen lijden. Een illustratie daarvan is het risico van maagzweren bij patiënten met een chronische longaandoening die glucocorticoïden krijgen, terwijl ze tezelfdertijd ontstekingsremmers nemen voor osteoarticulaire pijn. Idealiter zouden klinische studies ook oudere personen moeten includeren en zouden ze ook de doeltreffendheid van de behandeling moeten nagaan bij patiënten met comorbiditeiten¹³⁸.

De clinici die bij deze studie betrokken waren als expert wezen er echter op dat in veel situaties er onvoldoende wetenschappelijk bewijs is dat kan worden toegepast op specifieke patiëntenpopulaties. Vooral voor patiënten met multimorbiditeit is er weinig wetenschappelijk bewijs voor de doeltreffendheid van behandelingen en zorgmodellen. Echter, evidence-based praktijkvoering, gedefinieerd als "de integratie van het beste wetenschappelijk bewijsmateriaal ('best available evidence') met klinische expertise en patiëntvoorkeuren"¹³⁹ ondermijnt innovatie niet. Indien er onvoldoende wetenschappelijk bewijs voorhanden is kan een gestructureerde raadpleging van de voorkeuren van deskundigen en patiënten zinvol zijn om de beschikbare wetenschappelijke literatuur aan te vullen.

Een concreet initiatief om gezamenlijke protocollen te delen tussen zorgverleners is de ontwikkeling van klinische zorgpaden¹⁴⁰. Klinische zorgpaden hebben tot doel de praktijk te standaardiseren en zorgcoördinatie te versterken "voor een welbepaalde groep patiënten tijdens een welbepaalde periode". Dit concept is veelbelovend maar in de praktijk zijn de meest klinische zorgpaden alsnog beperkt tot intramurale zorg. Slechts recent werden transmurale klinische zorgpaden ontwikkeld die zowel intra- als extramurale zorg bestrijken. Maar ook hier werden ze nog voornamelijk geïnitieerd door teams in ziekenhuizen. In een volgende fase zouden ze ook meer door eerstelijnszorgteams moeten geïnitieerd worden¹⁴⁰.

Actiepunt 15.2: Het uitwerken van een strategische cel voor de verdere ontwikkeling van het zorgmodel voor chronische ziekten

In mei 2012 werd het Observatorium voor chronische ziekten opgericht met o.m. de taak om de behoeften en de optimale zorg voor de chronisch zieken te bepalen. Naast de wetenschappelijke en de raadgevende afdeling van het Observatorium, die beide bestaan uit deskundigen en stakeholders, is er ook nood aan ondersteuning door een permanente wetenschappelijke studiecél. Dit moet de voornaamste internationale trends en nieuwe ontwikkelingen op het vlak van chronische ziekten opvolgen. Bovendien moet een dergelijk wetenschappelijke studiecél de impuls geven tot de ontwikkeling van specifieke richtlijnen of studies, o.m. over evoluerende behoeften, innovatieve benaderingen of complexe aandoeningen. Deze studiecél zou deze informatie moeten integreren en bundelen, voorbereidende documenten opstellen, en aanbevelingen voorstellen voor specifieke maatregelen of hervormingen. Deze kunnen dan vervolgens worden gevalideerd door de respectieve raden van het Observatorium.

Het ultieme doel is een grotere harmonisering van het beleid en de beslissingen die worden genomen op verschillende institutionele niveaus. De Interministeriële conferentie over gezondheid, en het Instituut aangekondigd in de regeringsverklaring van december 2011, zouden hierin een belangrijke rol kunnen spelen, ondermeer op het vlak van samenwerkingsverbanden.

**Vereisten**

- Het Observatorium zou toegang moeten krijgen tot alle relevante epidemiologische gegevens, bijv. van de zorgtrajecten of van de gezondheidsenquête;
- Het Observatorium zou ook een sterke band moeten hebben met het Kankercentrum, met de Nationale Raad voor KwaliteitsPromotie (NRKP), met de universitaire onderzoekscentra en met de relevante overheden op regionaal en gemeenschapsniveau.

Actiepunt 15.3: Het creëren van een operationele competentiepool voor het opzetten en implementeren van nieuwe chronische gezondheidszorgprocessen

Ons huidig model voor het beheer van de gezondheidszorg is voornamelijk gebaseerd op onderhandelingen tussen de vertegenwoordigers van de zorgverstrekkers en zorginstellingen en de ziekenfondsen. Veel beslissingen en hervormingen zijn afkomstig van groepen en raden die samengesteld zijn uit specialisten in specifieke klinische disciplines (geneeskunde, verpleegkunde, farmacotherapie...) en deskundigen uit de ziekteverzekering. Het resultaat is dat hervormingen vaak gebaseerd zijn op deskundige en waardevolle inzichten. Maar vanuit praktisch en operationeel oogpunt zijn ze vaak slecht opgezet en geïmplementeerd. Hierdoor missen ze dikwijls veel van hun potentiële impact.

Expertise van mensen met een andere achtergrond kan nieuwe inzichten brengen in de discussies over hoe wijzigingen succesvol geïmplementeerd kunnen worden. Professionals gespecialiseerd in management, business process design en (re)-engineering, arbeidsergonomie en communicatie kunnen helpen om de kloof te overbruggen tussen het concept van een oplossing en de succesvolle implementatie ervan in het veld.

Een team met dergelijke organisatorische competenties zou tot taak moeten hebben de voorgestelde procedures te optimaliseren. Dit team zou een succesvolle implementatie van de aanbevelingen van het Observatorium moeten ondersteunen. Meer specifiek zou het moeten streven naar het maximaliseren van ergonomie, gebruiksvriendelijkheid en (administratieve) vereenvoudiging van de voorgestelde wijzigingen en tegelijkertijd zoveel mogelijk bestaande gegevensbronnen, procedures en

diensten integreren. Dit team zou ook, wanneer aangewezen, de input van stakeholders (patiënten in het bijzonder) moeten vragen.

6.6.1.2. Aanbeveling 16**De bestaande coördinatiestructuren op meso- en macroniveau optimaliseren of waar nodig nieuwe ontwikkelen**

Gezondheidszorgsystemen zijn actief op zowel macro-, meso- en microniveaus zoals uitgelegd in een WGO-publicatie over gezondheidszorgbeleid en systeemonderzoek³⁴.

Het macroniveau omvat als voornaamste functies het ontwikkelen van beleid en regelgeving, het uitbalanceren van beleid, strategieën, het toewijzen van middelen en vergoedingssystemen voor zorgverleners in lijn met de algemene systeemdoeleinden en het coördineren van de activiteiten en interventies op het niveau van de zorgverstrekking.

Het mesoniveau omvat zowel het lokale gezondheidszorgsysteem als het operationele niveau, zoals ziekenhuizen. De voornaamste functies zijn (1) het verlenen van gezondheidszorg en het uitvoeren van ruimere gezondheidsbevorderende activiteiten aangepast aan de lokale behoeften en omstandigheden; (2) coördinatie tussen actoren; (3) management van zorgdiensten en activiteiten; (4) supervisie en opleiding van zorgverstrekkers; (5) aanpassing van nationaal beleid en richtlijnen aan lokale omstandigheden. Uit buitenlandse ervaring en blijkt dat leiderschap evenals de inclusie van ziekenhuizen binnen dit mesoniveau vereisten zijn voor een succesvolle implementatie van hervormingen.

Het microniveau, tenslotte, omvat de lokale zorgverstrekkers, de burgers, de lokale overheden en diensten en de interacties tussen hen allemaal.

**Actiepunt 16.1: Het optimaliseren van coördinatiestructuren op mesoniveau**

- **Operationeel mesoniveau:** platformen voor uitwisseling tussen *individuele* zorgverleners:

Naast chronische zorg die goed gecoördineerd en gepland is om de door de patiënt gedefinieerde doelstellingen te bereiken, is er ook nood aan platformen waar individuele zorgverstrekkers elkaar kunnen ontmoeten en partnerschappen kunnen smeden, specifieke ondersteuning en hulp kunnen vinden (bijv. zoals het geval is voor de palliatieve zorgnetwerken) of lokale problemen kunnen bespreken. Actiepunt 7.2 verwees naar dit niveau als naar het operationele mesoniveau. Deze structuren moeten ook helpen om een koppeling te maken tussen de zorg voor de individuele patiënt en de structuren op een groter schaalniveau (cf. GDT).

- **Strategisch mesoniveau:** coördinatieplatformen voor uitwisseling tussen de *vertegenwoordigers* van de verschillende zorgverleners en andere actoren die actief zijn in de chronische zorg:

Er bestaan al veel structuren en platformen, zowel in het medische als in het sociale zorgdomein. Maar deze overlappen elkaar vaak, elk met eigen actoren, en elk met hun eigen dienstverlening. Het resultaat hiervan is een gebrek aan efficiëntie en een eerder ondoorzichtig dienstenaanbod, waardoor dienstverleners en patiënten vaak niet de hulp krijgen die theoretisch wel beschikbaar is (zie wetenschappelijk rapport hoofdstuk 7).

Vermoedelijk zullen er hindernissen zijn voor de implementatie van deze hervormingen. Voorbeelden hiervan zijn: verdediging van verworven rechten en territoria door actoren die momenteel (sommige van) deze coördinatie taken uitvoeren; verdeling van de doelpopulatie volgens de traditionele zuilen; co-existerende (en zelfs vaak concurrerende) structuren; scheiding tussen het federale en de gewesten/gemeenschappen. Zo zal de grote kloof tussen de gezondheidszorg en de sociale sector niet zo snel verdwijnen.

Intussen moeten de inspanningen zich richten op het creëren van plaatsen en mogelijkheden waar de respectieve partners kunnen samenwerken op een continue en efficiënte manier.

Vereisten

- Volledige dekking van het grondgebied met een operationeel coördinatieplatform op kleinstedelijk niveau (of niveau van een grote gemeente) en een overkoepeld platform op grootstedelijk of provinciaal niveau. De grenzen van het eerste mogen nooit die van het laatste doorkruisen;
- Waar mogelijk zal men voortbouwen op bestaande structuren en organisaties (in plaats van nieuwe te creëren). Hierbij dient gezocht te worden naar meer coherentie tussen alle geografische niveaus. Dit kan door een gepaste erkenning en/of financiële stimuli te voorzien voor hen die bereid zijn om zich te herorganiseren met de bedoeling te voldoen aan de blauwdruk van de bovenvermelde ordentelijk onderverdeelde gebieden;
- Hulpmiddelen voor communicatie en gegevensdeling om de informatie ter beschikking te stellen van alle betrokken stakeholders.

Actiepunt 16.2: Het creëren van een strategische coördinatiecel op het hoogste strategische niveau

Het minste dat kan worden gezegd is dat voor de gezondheidszorg en sociale sector de opeenvolgende staatshervormingen niet geresulteerd hebben in een transparant en gemakkelijk te beheren systeem. Zolang bevoegdheden verspreid zijn over verschillende beslissingsniveaus zal er nood zijn aan coördinatie en overeenkomsten, vooral tussen de federale en gewestelijke niveaus.

Tot op heden is de Interministeriële Conferentie Volksgezondheid het platform waar de coördinatie tussen de beslissingsniveaus plaatsvindt. Bovendien werd in de regeringsverklaring van eind 2011 vermeld dat een Instituut zal worden opgericht "om overlegde antwoorden op de grote uitdagingen inzake de gezondheidszorg te waarborgen".

Ongetwijfeld is het opstellen van een doeltreffend plan voor chronische zorg één van de belangrijkste uitdagingen. Het Instituut moet de plaats worden waar de verschillende competentieniveaus elkaar ontmoeten en samenwerken op een gestructureerde en ononderbroken manier om te streven naar een harmonieuze en efficiënte integratie van de structuren op de verschillende niveaus. De strategische coördinatiecel zou minstens moeten waken over de beslissingen die op de verschillende niveaus



worden genomen en voorkomen dat die elkaar overlappen of tegenstrijdig zijn. Idealiter moet het een geloofwaardige en visionaire gemeenschappelijke denktank worden met steun van alle relevante beleidsniveaus

6.6.1.3. Aanbeveling 17

Het waarborgen van de toegankelijkheid en de billijkheid van zorg voor chronisch zieken

In internationale publicaties wordt toegankelijkheid van diensten beschouwd als een prioriteit voor mensen die lijden aan chronische aandoeningen. Een Witboek gepubliceerd door de Europese Commissie in 2007 herformuleert de fundamentele principes voor Europese actie op het vlak van gezondheid²⁰: een strategie gebaseerd op gedeelde gezondheidswaarden. Universaliteit, toegang tot hoogwaardige zorg, billijkheid en solidariteit zijn enkele van deze grondbeginsels. Ook de VN-resolutie 'over de preventie en controle van niet-overdraagbare ziekten' van september 2010⁸ spoort de lidstaten aan om ongelijkheden op het vlak van gezondheidszorg weg te werken en ervoor te zorgen dat gezondheidszorg de gehele bevolking covert. In België was de toegankelijkheid van zorg, en vooral de financiële toegankelijkheid, het hoofdthema van het nationale programma "Prioriteit aan de chronisch zieken!" (zie 1.1)¹. De lange lijst van maatregelen om de (financiële) toegankelijkheid in het algemeen en de terugbetalingen voor specifieke doelgroepen in het bijzonder te verbeteren, zullen niet worden herhaald in deze 'position paper'.

Echter, tijdens de SWOT-analyse wezen de stakeholders op een aantal evoluties die een bedreiging vormen voor de toegankelijkheid van de zorg. Deze problemen moeten worden aangepakt:

- Een toenemend aantal specialisten werkt in private praktijken: de gevolgen zijn toenemende wachttijden voor de consultaties in de ziekenhuizen, vooral in landelijke gebieden;
- Wachttijsten voor ouderen die residentiële zorg nodig hebben en een opnamebeleid dat niet altijd gericht is op hen die een opname het meest nodig hebben;

- Beperkte toegang tot respijtzorg (vooral omwille van financiële barrières en het gebrek aan informatie voor de betrokken personen);
- Wettelijke en terugbetalingscriteria die patiëntgroepen uitsluiten, bijvoorbeeld op basis van hun ziekteprofiel;
- Geografische belemmeringen voor toegankelijkheid. Dit is bijvoorbeeld het geval bij hartrevalidatie. Officieel erkende centra zijn niet gelijkmatig verdeeld over België, waardoor er een slechte toegankelijkheid is in landelijke gebieden en/of in geval van vervoersproblemen¹³².

6.6.1.4. Aanbeveling 18

De huidige betalingssystemen zodanig laten evolueren dat ze kwaliteitsvolle, geïntegreerde, multidisciplinaire chronische zorg en patiënt empowerment aanmoedigen, met speciale aandacht voor eerstelijnszorg

Actiepunt 18.1: Geleidelijk overschakelen van een betalingssysteem dat voornamelijk gebaseerd is op een betaling per prestatie naar meer gemengde betalingsvormen

De overgrote meerderheid van stakeholders en deskundigen die werden geconsulteerd tijdens dit project onderstreepte de incompatibiliteit tussen het huidige financieringssysteem en de verstrekking van multidisciplinaire chronische zorg gebaseerd op door de patiënten gedefinieerde behoeften (zie hoofdstuk 7 in het wetenschappelijk rapport). In een systeem van betaling per prestatie zijn de financiële stimuli niet goed afgestemd op de vereisten van chronische zorg:

- Een aantal cruciale maar tijdrovende taken, zoals het stellen van prioriteiten, coördinatie en patiënteducatie worden ondergewaardeerd;
- Het systeem ontmoedigt het delegeren van taken en multidisciplinair werk. Voor een zorgverlener die werkt op zelfstandige basis kan het delen van budgetten met andere zorgverleners immers problematisch zijn;
- Het systeem kan ervoor zorgen dat gezondheidszorg te weinig gebruikt wordt door de meer kwetsbare groepen.



Het probleem beperkt zich niet tot de honorering van artsen. Het KCE-rapport over thuiszorg wees op een aantal vergelijkbare problemen¹⁴¹: de verouderde en complexe nomenclatuur; het gebrek aan onderscheid in honoraria per kwalificatieniveau; het gebrek aan stimuli voor coördinatie tussen de eerste en de tweedelijnszorg; de ontoereikendheid voor de opvolging van chronische aandoeningen, vooral in een zorgcontext op lange termijn.

Naast het huidige systeem, voornamelijk gebaseerd op betaling per prestatie, moeten een aantal andere bestaande betalingsvormen verder worden ontwikkeld, en nieuwe worden toegevoegd. Vandaag reeds bestaande alternatieven voor de betaling per prestatie zijn:

- De huidige honorering voor het Globaal Medisch Dossier (GMD), dat een 'light' vorm van capitation is, met daaraan gekoppeld een vermindering van de remgelden voor de patiënt. De financieringsmechanismen die worden toegepast in de zorgtrajecten volgen hetzelfde principe. Een jaarlijks forfaitair honorarium voor de coördinatietaken van de huisarts en de specialist en vrijstelling van remgeld voor de patiënt. Echter, in beide gevallen dekt het forfaitaire bedrag zeker niet de volledige kosten van de zorg, en de honoraria voor elke individueel contact blijven de voornaamste bron van inkomsten voor de arts;
- Aan de andere kant van het spectrum zijn er de geïntegreerde eerstelijnszorgpraktijken ("wijkgezondheidscentra") met een forfaitair systeem, aangepast aan de zorgbehoeften. Dit dekt niet alleen de zorg die wordt verstrekt door de huisarts, maar ook door verpleegkundigen en de andere professionele hulpverleners waaronder kinesisten, logopedisten, maatschappelijk werkers enz. Dit systeem ondersteunt de multidisciplinaire samenwerking en het delegeren van taken.
- De financieringshervorming in de palliatieve zorg kan dienen als leerzaam voorbeeld voor verdere hervormingen van de chronische zorg.

Beloon kwaliteit

Het huidige systeem heeft zijn eigen waardevolle dynamiek, voornamelijk gericht op de tevredenheid van de patiënt in de interactie met de individuele zorgverlener. Het heeft echter weinig of geen mechanismen die, een formele beloning koppelen aan het feit dat de kwaliteitsdoelstellingen worden bereikt. Hoewel werd aangetoond dat dergelijke benaderingen niet steeds succesvol of aanbevelenswaardig zijn, kan een geleidelijke introductie van mechanismen die het bereiken van de kwaliteitsdoeleinden belooft, worden overwogen¹⁴². Maar telkens waar mogelijk moeten de kwaliteitsmaatregelen worden ondersteund door wetenschappelijk bewijsmateriaal en moeten ze gebaseerd zijn op nauwkeurige, gevalideerde en vlot beschikbare gegevens (zie aanbeveling 6). Een dergelijk systeem zou geïndividualiseerde feedback naar de zorgverleners mogelijk moeten maken. Maar het zou ook zijn eigen totale impact, doeltreffendheid, kosteneffectiviteit en mogelijk onbedoelde gevolgen moeten evalueren.

Behoeft aan geleidelijke implementatie en pilot testing

Een verschuiving van het systeem van betaling per prestatie naar financiering gebaseerd op behoeften vereist een strakke opvolging van de nieuwe financieringsmodellen om het systeem geleidelijk te optimaliseren. Dit houdt ook een monitoring in van de kwaliteit en de efficiëntie van de zorg evenals van de billijkheid en toegankelijkheid.

Bovendien waarschuwen de stakeholders ook voor de administratieve complexiteit die kan voortvloeien uit de combinatie van verschillende betalingsmechanismen, met name in het geval van multimorbiditeit.

In elk geval is een diepgaand onderzoek van deze betalingsmechanismen noodzakelijk. Nieuwe betalingsmodellen vereisen degelijk voorbereidend werk, waaronder ook de ontwikkeling en het testen van operationele procedures en financiële overeenkomsten voor multidisciplinaire samenwerking (zie ook aanbeveling 4). De input van expertise zoals aanbevolen in Actiepunt 15.3 is essentieel.



Actiepunt 18.2: Investeren in eerstelijnszorg

De voorstellen die werden gedaan in 6.1 impliceren investeringen in eerstelijnszorg: multidisciplinair teamwork, de ontwikkeling van specifieke ICT-toepassingen, de aantrekkelijkheid van de beroepen uit de eerste lijn, de officiële erkenning van nieuwe functies (vooral de case-manager), een performant kwaliteitssysteem, alternatieve zorgomgevingen voor personen met complexe behoeften. Op dezelfde manier vereist het aanmoedigen van patiënt empowerment (zie 6.4) ook specifieke investeringen voor educatie van de zorgverleners en de ontwikkeling van aangepaste hulpmiddelen.

6.6.1.5. Aanbeveling 19

Opvolging en planning op macroniveau van de evolutie en toekomstige nood aan zorgpersoneel

Toegankelijkheid van zorg heeft ook te maken met de beschikbaarheid van een aangepaste personeelsomkadering om te beantwoorden aan de behoeften van de patiënt.

In België is het nodig om de coördinatie en harmonisering van routine gegevensverzameling van de 'stock and flows' van zorgverleners en van huisartsen in het bijzonder te verbeteren (d.w.z. aantallen en demografische karakteristieken, huidig activiteitsniveau, natuurlijk verloop of migratiepercentage, bijkomende informatie over praktijkafspraken en werklust)¹⁴³.

Er moet een planningsraamwerk voor het personeelsbestand worden ontwikkeld dat rekening houdt met de verwachte en geplande veranderingen in het gezondheidszorgsysteem, waaronder nieuwe functies en de verwachte evolutie van de gezondheidszorgbehoeften in een evoluerende demografische context.

6.6.1.6. Aanbeveling 20

De aanbevelingen en actiepunten van deze 'position paper' omzetten in een operationeel plan voor chronische zorg, en de implementatie ervan evalueren door middel van actiespecifieke indicatoren.

Alle aanbevelingen en actiepunten die in deze 'position paper' worden voorgesteld, moeten worden omgezet in een concreet plan voor chronische zorg. Het Observatorium zou hierbij ten volle betrokken moeten worden, o.m. om de prioriteiten voor concrete acties te bepalen.

In België steunt besluitvorming traditioneel op bilaterale overeenkomsten tussen specifieke stakeholdergroepen en ziekenfondsen. De aard van de chronische zorg, die immers samenwerking en multidisciplinariteit vraagt, noodzaakt besluitvormingsmechanismen die de patiënt resoluut in het centrum plaatsen, en de belangen van alle andere stakeholders hieraan ondergeschikt worden.

De hervormingen waarvoor in deze 'position paper' wordt gepleit, hoe diepgaand ook, zouden zoveel mogelijk moeten steunen op bestaande structuren, eerder dan op de creatie van nieuwe. Een gezondheidszorgsysteem moet worden gezien als een "complex adaptief systeem"^{144,145} waarin individuen handelen "op manieren die niet altijd volledig voorspelbaar zijn en van wie de acties onderling verbonden zijn zodat de acties van één persoon de context wijzigen". Het is duidelijk dat nieuwe initiatieven onvermijdelijk het huidige evenwicht van het gezondheidszorgsysteem zullen wijzigen. Hervormingen zullen aanleiding geven tot nieuwe situaties waarin de actoren een verschillende rol spelen. De uitdaging is om de stimuli doordacht te wijzigen, zodat de bestaande structuren en actoren zich geleidelijk aanpassen aan de nieuwe, meer geïntegreerde configuratie van het zorgsysteem, die beter beantwoordt aan de lange termijn behoeften van de chronische patiënt.



Tenslotte, moet in de komende jaren de implementatie van elke component van het plan worden geëvalueerd door middel van een set van indicatoren die overeenkomen met elke specifieke actie. Deze indicatoren kunnen worden ontwikkeld door het Observatorium voor chronische ziekten. Ze moeten de bestaande gegevens maximaal hergebruiken. Meer specifiek moeten de overheden investeren in een effectief, gebruiksvriendelijk en veilig mechanisme van geautomatiseerde gegevensextractie en -overdracht uit het elektronisch patiëntendossier. Deze datastroom moet als de hoeksteen van het toekomstige evaluatiesysteem gezien worden, en mee zorgen voor een dynamiek van permanente kwaliteitsverbetering van de zorg voor de chronisch zieken.

7. REFERENTIES

1. Cabinet de la vice-première ministre et ministre des Affaires Sociales et de la Santé Publique "Priorité aux malades chroniques!" - Programme pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes d'affections chroniques 2009-2010 - Propositions de Laurette Onkelinx, Ministre des Affaires sociales et de la Santé publique [Bruxelles;2008. Available from: http://www.laurette-onkelinx.be/articles_docs/20080923_-_propositions_malades_chroniques_F.pdf
2. Cabinet de la vice-première ministre et ministre des Affaires Sociales et de la Santé Publique Etat des lieux du programme maladies chroniques [Bruxelles;Mai 2012. Available from: <http://www.laurette-onkelinx.be/production/content.php?ArticleId=91>
3. European Commission European Innovation partnership on Active and Healthy Ageing [2011 [cited March 2012]. Available from: http://ec.europa.eu/research/innovation-union/index_en.cfm?section=active-healthy-ageing
4. European Commission E-Health [2012 [cited March 2012]. Available from: http://ec.europa.eu/health-eu/care_for_me/e-health/index_en.htm
5. European Parliament European Parliament resolution of 15 September 2011 on European Union position and commitment in advance to the UN high-level meeting on the prevention and control of non-communicable diseases [Strasbourg;2011 [updated 15 Sept 2011; cited March 2012]. Available from: <http://www.europarl.europa.eu/sides/getDoc.do?pubRef=-//EP//TEXT+TA+P7-TA-2011-0390+0+DOC+XML+V0//EN&language=EN>
6. European Union Policy Forum. Answer to DG SANCO consultation on chronic diseases. 2012 13 January 2012. Available from: http://cpme.dyndns.org:591/database/2012/EU.HPF.Answer.to.Consult.on.CDs_Jan13.pdf



7. United Nations General Assembly. Report by the Secretary-General on the prevention and control of non-communicable diseases(A/66/83). In; 2011.
8. United Nations General Assembly. Political declaration of the High-level Meeting of the General Assembly on the Prevention and Control of Non-communicable Diseases. In; 2011.
9. World Health Organization. Global status report on noncommunicable diseases. Geneva: 2010. Available from: http://www.who.int/nmh/publications/ncd_report_full_en.pdf
10. World Health Organization Health topics - Chronic disease [Geneva;2011 [cited January 2012]. Available from: http://www.who.int/topics/chronic_diseases/en/
11. World Health Organization A comprehensive global monitoring framework and voluntary global targets for the prevention and control of NCDs [2011 [updated 21 December 2011; cited February 2012]. Available from: http://www.who.int/nmh/events/2011/consultation_dec_2011/WHO_Discussion_Paper_FINAL.pdf
12. World Health Organization. Health 2020: a European policy framework supporting action across government and society for health and well-being. In: Proceedings of Regional Committee for Europe; 2012 10-13 September 2012; Malta.
13. World Health Organization - Regional Committee for Europe. Action plan for implementation of the European Strategy for the prevention and control of non-communicable diseases 2012-2016. In. Baku, Azerbaijan; 2011.
14. World Health Organization Monitoring framework and targets for the prevention and control of NCDs [Geneva;2012 [cited September 2012]. Available from: http://www.who.int/nmh/events/2011/consultation_dec_2011/en/
15. World Health Organization. Integrated health services: what and why? Geneva: 2008. 1 Available from: http://www.who.int/healthsystems/service_delivery_techbrief1.pdf
16. Béland F, Bergman H, Lebel P, Clarfield A, Tousignant P, Contandriopoulos A, et al. A system of integrated care for older persons with disabilities in Canada: results from a randomized controlled trial. J Gerontol A Biol Sci Med Sci. 2006;61(4):367-73.
17. Landi F, Onder G, Russo A, Tabaccanti S, Rollo R, Federici S, et al. A new model of integrated home care for the elderly: impact on hospital use. Journal of clinical epidemiology. 2001;54(9):968-70.
18. Bernabei R, Landi F, Gambassi G, Sgadari A, Zuccala G, Mor V, et al. Randomised trial of impact of model of integrated care and case management for older people living in the community. BMJ. 1998;316:1348-51.
19. Van den Akker M, Knotterus J. Comorbidity or multimorbidity: what's in a name? A review of literature. Eur J Gen Pract. 1996;2:65-70.
20. Commission of the European Communities. White Paper - Together for Health: A Strategic Approach for the EU 2008-2013. In. Brussels; 2007.
21. Belgian Presidency of the Council of the European Union. A European Strategy for Chronic Conditions. In: EU Trio. Brussels; 2010.
22. SPF Economie P, Classes moyennes et Energie, Causes de décès en Belgique [2008 [cited February 2012]. Available from: http://statbel.fgov.be/fr/modules/publications/statistiques/population/causes_de_deces.jsp
23. Scientific Institute of Public Health Health interview survey [Brussels;2008. Available from: <https://www.wiv-isp.be/epidemio/epifr/CROSPFR/HISFR/TABLE08.HTM>
24. Fortin M, Stewart M, Poitras ME, Almirall J, Maddocks H. A systematic review of prevalence studies on multimorbidity: toward a more uniform methodology. Annals of family medicine. 2012;10(2):142-51.
25. Van den Akker M, Buntinx F, Metsemakers J, Roos S, Knotterus J. Multimorbidity in General Practice: prevalence, incidence and determinants of co-occurring chronic and recurrent diseases. J Clin Epidemiol. 1998;51(5):367-75.
26. Costa G, Berjon M, Mochales J, Maleras R, Laso A, Vasallo M. Epidemiological features of comorbidity and its influence on the



- use of health services from Health Survey Madrid 2007. *Rev Esp Salud Publica*. 2009;83(6):835-46.
27. Fortin M, Hudon C, Haggerty J, Akker Mvd, Almirall J. Prevalence estimates of multimorbidity: a comparative study of two sources. *BMC Health Services Research*. 2010;10:111.
28. May C, Montori VM, Mair FS. We need minimally disruptive medicine. *BMJ*. 2009;339:b2803.
29. Bartożs Przywara. Projecting future health care expenditure at European level: drivers, methodology and main results. In: *European Economy - Economic Papers*; European Commission; 2010.
30. Vlayen J, De Backer G, Peers J, Moldenaers I, Debruyne H, Simoens S. Atherosclerotic cardiovascular diseases in Belgium: a cost-of-illness analysis. *Cardiovasc Drugs Ther*. 2004;22:487-94.
31. Broekx S, Den Hond E, Torfs R, Remacle A, Mertens R, D'Hooghe T, et al. The costs of breast cancer prior to and following diagnosis. *The European journal of health economics : HEPAC : health economics in prevention and care*. 2011;12(4):311-7.
32. Figueras J, McKee M. Health Systems, Health, Wealth and Societal Well-being. *European Observatory of Health Systems and Policies*; 2012.
33. L'Assurance Maladie Les affections de longue durée [Paris;2012 [cited September 2012]. Available from: <http://www.ameli.fr/professionnels-de-sante/medecins/exercer-au-quotidien/les-affections-de-longue-duree/index.php>
34. Gilson L. Health policy and systems research: a methodology reader. Geneva: World Health Organization; 2012.
35. Keirse E, Beguin C, Desmedt M, Deveugele M, Menten J, Simoens S, et al. Organization of palliative care in Belgium. Brussels: Belgian Health care Knowledge Centre; 2009. KCE reports 115C (D/2009/10.273/42) Available from: <http://kce.fgov.be/publication/report/organisation-of-palliative-care-in-belgium>
36. World Health Organization. Primary Health care: now more than ever. Geneva: 2008. Available from: http://www.who.int/whr/2008/whr08_en.pdf
37. Bodenheimer T, Wagner EH, Grumbach K. Improving primary care for patients with chronic illness. *JAMA*. 2002;288(14):1775-9.
38. Coster S, Norman I. Cochrane reviews of educational and self-management interventions to guide nursing practice: a review. *International Journal of Nursing Studies*. 2009;46(4):508-28.
39. Dennis S, Zwar N, Griffiths R, Roland M, Hasan I, Davies G, et al. Chronic disease management in primary care: from evidence to policy. *Medical Journal Australia*. 2008;188:S53-S6.
40. Gibson PG, Coughlan J, Wilson AJ, Abramson M, Bauman A, Hensley MJ, et al. Self-management education and regular practitioner review for adults with asthma. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2000(2):CD001117.
41. Guevara JP, Wolf FM, Grum CM, Clark NM. Effects of educational interventions for self management of asthma in children and adolescents: systematic review and meta-analysis. *BMJ*. 2003;326(7402):1308-9.
42. Powell H, Gibson PG. Options for self-management education for adults with asthma. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2003(1):CD004107.
43. Shin SY, Kolanowski AM. Best evidence of psychosocially focused nonpharmacologic therapies for symptom management in older adults with osteoarthritis. *Pain Management Nursing*. 2010;11(4):234-44.
44. Du S, Yuan C, Xiao X, Chu J, Qiu Y, Qian H. Self-management programs for chronic musculoskeletal pain conditions: A systematic review and meta-analysis. *Patient Education and Counseling*. 2011;85 (3):e299-e310.
45. Jarrett ME, Cain KC, Burr RL, Hertig VL, Rosen SN, Heitkemper MM. Comprehensive self-management for irritable bowel syndrome: randomized trial of in-person vs. combined in-person and telephone sessions. *American Journal of Gastroenterology*. 2009;104(12):3004-14.



46. Blackstock F, Webster K. Disease-specific health education for COPD: a systematic review of changes in health outcomes. *Health Education Research*. 2007;22(5):703-17.
47. Effing T, Monninkhof EEM, Van Der Valk PPDLP, Zielhuis GGA, Haydn Walters E, Van Der Palen JJ, et al. Self-management education for patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2009;(4)(CD002990).
48. Monninkhof E, van der Valk P, van der Palen J, van Herwaarden C, Partridge MR, Zielhuis G. Self-management education for patients with chronic obstructive pulmonary disease: a systematic review. *Thorax*. 2003;58(5):394-8.
49. Ditewig JB, Blok H, Havers J, van Veenendaal H. Effectiveness of self-management interventions on mortality, hospital readmissions, chronic heart failure hospitalization rate and quality of life in patients with chronic heart failure: a systematic review. *Patient Education & Counseling*. 2010;78(3):297-315.
50. Jovicic A, Holroyd-Leduc JM, Straus SE. Effects of self-management intervention on health outcomes of patients with heart failure: a systematic review of randomized controlled trials. *BMC Cardiovascular Disorders*. 2006;6:43.
51. Powell LH, Calvin JE, Jr., Richardson D, Janssen I, Mendes de Leon CF, Flynn KJ, et al. Self-management counseling in patients with heart failure: the heart failure adherence and retention randomized behavioral trial. *JAMA*. 2010;304(12):1331-8.
52. Jones F, Riazi A. Self-efficacy and self-management after stroke: a systematic review. *Disability & Rehabilitation*. 2011;33(10):797-810.
53. Korpershoek C, van der Bijl J, Hafsteinsdottir TB. Self-efficacy and its influence on recovery of patients with stroke: a systematic review. *Journal of Advanced Nursing*. 2011;67(9):1876-94.
54. Cadilhac DA, Hoffmann S, Kilkenny M, Lindley R, Lalor E, Osborne RH, et al. A phase II multicentered, single-blind, randomized, controlled trial of the stroke self-management program. *Stroke*. 2011;42(6):1673-9.
55. Chen SH, Tsai YF, Sun CY, Wu IW, Lee CC, Wu MS. The impact of self-management support on the progression of chronic kidney disease - A prospective randomized controlled trial. *Nephrology Dialysis Transplantation*. 2011;26 (11):3560-6.
56. Barlow J, Turner A, Edwards R, Gilchrist M. A randomised controlled trial of lay-led self-management for people with multiple sclerosis. *Patient Education & Counseling*. 2009;77(1):81-9.
57. Watson WT, Gillespie C, Thomas N, Filuk SE, McColm J, Piwniuk MP, et al. Small-group, interactive education and the effect on asthma control by children and their families. *CMAJ*. 2009;181(5):257-63.
58. Duke SA, Colagiuri S, Colagiuri R. Individual patient education for people with type 2 diabetes mellitus. *Cochrane database of systematic reviews (Online)*. 2009;(1):CD005268.
59. Deakin TA, McShane CE, Cade JE, Williams R. Group based training for self-management strategies in people with type 2 diabetes mellitus. In: *Cochrane Database of Systematic Reviews*. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd; 2005.
60. Hampson SE, Skinner TC, Hart J, Storey L, Gage H, Foxcroft D, et al. Effects of educational and psychosocial interventions for adolescents with diabetes mellitus: A systematic review. *Health Technology Assessment*. 2001;5 (10):i-iii-iv+1-69.
61. Rice KL, Dewan N, Bloomfield HE, Grill J, Schult TM, Nelson DB, et al. Disease management program for chronic obstructive pulmonary disease: a randomized controlled trial. *American journal of respiratory and critical care medicine*. 2010;182(7):890-6.
62. Baker DW, Dewalt DA, Schillinger D, Hawk V, Ruo B, Bibbins-Domingo K, et al. The effect of progressive, reinforcing telephone education and counseling versus brief educational intervention on knowledge, self-care behaviors and heart failure symptoms. *Journal of Cardiac Failure*. 2011;17(10):789-96.
63. Boyde M, Turner C, Thompson DR, Stewart S. Educational interventions for patients with heart failure: a systematic review of randomized controlled trials. *Journal of Cardiovascular Nursing*. 2011;26(4):E27-35.



64. Ringstrom G, Storsrud S, Posserud I, Lundqvist S, Westman B, Simren M. Structured patient education is superior to written information in the management of patients with irritable bowel syndrome: a randomized controlled study. *European Journal of Gastroenterology & Hepatology*. 2010;22(4):420-8.
65. Mason J, Khunti K, Stone M, Farooqi A, Carr S. Educational interventions in kidney disease care: a systematic review of randomized trials. *American Journal of Kidney Diseases*. 2008;51(6):933-51.
66. Riemsma RP, Kirwan JR, Taal E, Rasker JJ. Patient education for adults with rheumatoid arthritis. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2003(2):CD003688.
67. Niedermann K, Fransen J, Knols R, Uebelhart D. Gap Between Short- and Long-Term Effects of Patient Education in Rheumatoid Arthritis Patients: A Systematic Review. *Arthritis & Rheumatism (Arthritis Care & Research)*. 2004;51(3):388-98.
68. Luciano JV, Martinez N, Penarrubia-Maria MT, Fernandez-Vergel R, Garcia-Campayo J, Verduras C, et al. Effectiveness of a psychoeducational treatment program implemented in general practice for fibromyalgia patients: a randomized controlled trial. *Clinical Journal of Pain*. 2011;27(5):383-91.
69. Chan SW-C, Yip B, Tso S, Cheng B-S, Tam W. Evaluation of a psychoeducation program for Chinese clients with schizophrenia and their family caregivers. *Patient Education & Counseling*. 2009;75(1):67-76.
70. McGillion M, Watt-Watson J, Kim J, Yamada J. A systematic review of psychoeducational intervention trials for the management of chronic stable angina. *Journal of Nursing Management*. 2004;12(3):174-82.
71. Smith JR, Mugford M, Holland R, Noble M, Harrison B. Psycho-educational interventions for adults with severe or difficult asthma: A systematic review. *Journal of asthma*. 2007;44:219-41.
72. Sun HW, Wang JP, Wang SZ, Wang YY, Song YP, Yang ZH, et al. Effect of educational and psychological intervention on the quality of life of asthmatic patients. *Respir Care*. 2010;55(6):725-8.
73. Bailey EJ, Cates CJ, Kruske SG, Morris PS, Brown N, Chang AB. Culture-specific programs for children and adults from minority groups who have asthma. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2009;(2)(CD006580).
74. Rosal MC, Ockene IS, Restrepo A, White MJ, Borg A, Olendzki B, et al. Randomized trial of a literacy-sensitive, culturally tailored diabetes self-management intervention for low-income latinos: latinos en control. *Diabetes care*. 2011;34(4):838-44.
75. Hawthorne K, Robles Y, Cannings-John R, Edwards Adrian GK. Culturally appropriate health education for type 2 diabetes mellitus in ethnic minority groups. In: *Cochrane Database of Systematic Reviews*. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd; 2008.
76. Sarkisian CA, Brown AF, Norris KC, Wintz RL, Mangione CM. A systematic review of diabetes self-care interventions for older, African American, or Latino adults. *Diabetes Educator*. 2003;29(3):467-79.
77. Saksena A. Computer-based education for patients with hypertension: A systematic review. *Health Education Journal*. 2010;69(236).
78. Ghahari S, Leigh Packer T, Passmore AE. Effectiveness of an online fatigue self-management programme for people with chronic neurological conditions: a randomized controlled trial. *Clinical Rehabilitation*. 2010;24(8):727-44.
79. Berman RLH, Iris MA, Bode R, Drengenberg C. The effectiveness of an online mind-body intervention for older adults with chronic pain. *Journal of Pain*. 2009;10(1):68-79.
80. Bussey-Smith KL, Rossen RD. A systematic review of randomized control trials evaluating the effectiveness of interactive computerized asthma patient education programs. *Annals of Allergy, Asthma, & Immunology*. 2007;98(6):507-16; quiz 16.
81. World Health Organization, Health CoSDo. Closing the gap in a generation: Health equity through action on the social determinants of health. Geneva: 2008. Available from: http://www.who.int/social_determinants/thecommission/finalreport/en/index.html



82. Guidère Mathieu. Méthodologie de la recherche. Ellipses Marketing; 2004.
83. The MacColl Institute for Healthcare Innovation The Chronic Care Model [Seattle: Group Health Research Institute (GHRI) 2012 [cited March 2012]. Available from: http://www.improvingchroniccare.org/index.php?p=About_US&s=6
84. Vlayen J, Vanthomme K, Camberlin C, Piérart J, Walckiers D, Kohn L, et al. Een eerste stap naar het meten van de performantie van het Belgische gezondheidszorgsysteem - Un premier pas vers la mesure de la performance du système de soins de santé belge - KCE reports 128. Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE); 2010. Available from: https://kce.fgov.be/fr/search/apachesolr_search/128?filters=type%3Abiblio%20ss_biblio_secondary_title%3A%22KCE%20Reports%22&retain-filters=1
85. Vlayen J, Van De Water G, Camberlin C, Paulus D, Leys M, Ramaekers D, et al. Clinical quality indicators - KCE reports 41. Brussels: KCE- Belgian Health Care Knowledge Centre; 2006. (D/2006/10.273/44) Available from: https://kce.fgov.be/search/apachesolr_search/41
86. Vandenbroeck P, Dechenne R, Becher K, Van den Heede K, Eyssen M, Geeraerts G, et al. Organisation of child and adolescent mental health care : development of a policy scenario. Health Services Research (HSR). Brussels: KCE = Federaal Kenniscentrum voor de gezondheidszorg = Centre fédéral d'expertise des soins de santé = Belgian Health Care Knowledge Centre; 2011. KCE Reports 175C (D/2012/10.273/14) Available from: https://kce.fgov.be/sites/default/files/page_documents/KCE_175C_organization_mental_health_for_children_and_adolescents_2.pdf
87. De Maeseneer J, Boeckxstaens P. Multi-morbidity, goal-oriented care and equity. In: James Mackenzie Lecture 2011. London: Royal College of General Practitioners; 2011.
88. World Health Organization International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) [Geneva;2012 [cited October 2012].
89. De Maeseneer J, Roberts RG, Demarzo M, Heakth I, Sewankambo N, Kidd MR, et al. Tackling NCDs: a different approach is needed. The Lancet. 2011;6736(11)61135-5(11).
90. Nolte M, McKee M, editors. Caring for people with chronic conditions. Berkshire: Open University Press; 2008.
91. Busse R, Blümel M, Scheller-Kreinsen D, Zentner A. Tackling chronic diseases in Europe: strategies, interventions and challenges. Brussels: 2010. Available from: <http://www.euro.who.int/en/who-we-are/partners/observatory/publications/studies/tackling-chronic-disease-in-europe-strategies,-interventions-and-challenges>
92. World Health Organization Health Systems Strengthening Glossary [Geneva;2012 [cited October 2012]. Available from: http://www.who.int/healthsystems/hss_glossary/en/index2.html
93. Blanson Henkemans OA, Molema JJW, Franck EJH, Otten W. Zelfmanagement als Arbeidsbesparende Innovatie in de Zorg. Leiden: TNO; 2010. KvL/P&Z 2010.017
94. Annemans L, Boeckxstaens P, Borgermans L, De Smedt D, Duchesnes C, Heyrman J, et al. Advantages, disadvantages and feasibility of the introduction of 'Pay for Quality' programmes in Belgium. Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE); 2011. KCE Reports 118CD/2009/10.273/52
95. Gerkens S, Merkur S. Belgium: Health system review. Health Syst Transit. 2010;12(5):1-266, xxv.
96. Conseil Européen Ordres Médecins. Charte Européenne d'éthique médicale. Kos: 2011 10 June 2012. Available from: <http://www.ceom-ecmo.eu/sites/default/files/documents/fr-charte-europeenne-dethique-medicale-adoptee-a-kos-0.pdf>
97. Ottawa University Les principes éthiques fondamentaux [Ottawa;2010 [updated 30 November 2010; cited September 2012].
98. Ståhl T, Wismar M, Ollila E, E. L, Leppo K, editors. Health in All Policies Prospects and potentials. Helsinki: Ministry of Social Affairs and Health; 2006.



99. De Maeseneer JM, van Driel ML, Green LA, van Weel C. The need for research in primary care. *Lancet*. 2003;362(9392):1314-9.
100. Mold J, LBlake G, Becker L. Goal-oriented medical care. *Fam Med*. 1991;23(1):46-51.
101. Delbanco T, Walker J, Bell SK, Darer JD, Elmore JG, Farag N, et al. Inviting Patients to Read Their Doctors' Notes: A Quasi-experimental Study and a Look Ahead. *Annals of internal medicine*. 2012;157(7):461-70.
102. INAMI-RIZIV Rapport annuel 2011- 4ème partie: Exposés thématiques - eCare : les technologies de l'information et de la communication dans le secteur des soins de santé [Brussels;2011 [cited September 2012]. Available from: <http://www.riziv.fgov.be/presentation/fr/publications/annual-report/index.htm>
103. Lorant V, Geerts C, D'Hoore W, Sauwens D, Remmen R, Peremans L, et al. Making General Practice Attractive: Encouraging GP attraction and retention. Health Services Research (HSR). Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE); 2008 27/10/2008. KCE Reports 90C (D/2008/10.273/65) Available from: http://kce.fgov.be/index_en.aspx?SGREF=10504&CREF=12017
104. Jonckheer P, Dubois C, Verhoeven E, Rinckard E, Baudewyns A-M, Haezaert T, et al. After-hours in primary care : which solutions ? Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre; 2011. (D/2011/10.273/89) Available from: https://kce.fgov.be/sites/default/files/page_documents/171C_after-hours_primary_care.pdf
105. Gerkens S, Farfan MI, Desomer A, Stordeur S, De Waroux M, Van de Voorde C, et al. The Belgian health system in 2010. Health Services Research (HSR). Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE); 2010 04/10/2010. KCE Reports 138C (D/2010/10.273/61) Available from: http://kce.fgov.be/index_en.aspx?SGREF=5213&CREF=17949
106. Berckmans G, Alvarez Irusta L, Bouzegta N, Defloor T, Peeters G, Stordeur S, et al. Différenciation de fonctions dans les soins infirmiers : possibilités et limites. Health Services Research (HSR). Bruxelles: Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE); 2008 15/09/2008. KCE Reports 86B (D/2008/10.273/53) Available from: http://kce.fgov.be/index_fr.aspx?SGREF=10498&CREF=11513
107. Sermeus W, Pirson M, Paquay L, Pacolet J, Falez F, Stordeur S, et al. Financing of home nursing in Belgium. 122C ed. Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre.
108. Boyle S. United Kingdom (England): Health system review. *Health Syst Transit*. 2011;13(1):1-486.
109. North South Group Inc. Literature Review and Environmental Scan of Preferred Practices for Deployment of Health Human Resources and Decision Support Tools: Final Report. Ontario: Health Canada; 2004.
110. Service des Soins de Santé Psychosociaux - Dienst Psychosociale Gezondheidszorg. Vers de meilleurs soins en santé mentale par la réalisation de circuits et réseaux de soins - Naar een betere geestelijke gezondheidszorg door de realisatie van zorgcircuits en zorgnetwerken [Brussels: SPF Santé Publique, Sécurité de la chaîne alimentaire et Environnement - FOD Volksgezondheid, veiligheid van de voedselketen en Leefmilieu;2012. Available from: <http://www.psy107.be/>
111. Vander Stichele RH, Van de Voorde C, Elseviers M, Verrue C, Soenen K, Smet M, et al. Medication use in rest and nursing homes in Belgium. Health Services Research (HSR). Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE); 2006 22/12/2006. KCE Reports 47C (D/2006/10.273/70) Available from: http://kce.fgov.be/index_en.aspx?SGREF=5220&CREF=8781
112. INAMI-RIZIV. Syntheserapport: de integratie van zorgkundigen in de thuisverpleging. Brussels: INAMI-RIZIV; 2012 January. 1240/UB/PPAS 200/2/Synthese
113. Sheer B, Wong FK. The development of advanced nursing practice globally. *J Nurs Scholarsh*. 2008;40(3):204-11.



114. Delamaire M, Lafortune G. Les pratiques infirmières avancées : Une description et évaluation des expériences dans 12 pays développés. In: Editions OCDE. Paris: OCDE; 2010.
115. Bryant-Lukosius D, Carter N, Kilpatrick K, Martin-Misener R, Donald F, Kaasalainen S, et al. The clinical nurse specialist role in Canada. Nurs Leadersh (Tor Ont). 2010;23 Spec No 2010:140-66.
116. Van den Bosch K, Willemé P, Geerts J, Breda J, Peeters S, Van de Sande S, et al. Residential care for older persons in Belgium : Projections 2011 – 2025 - Synthesis. Health Services Research (HSR). Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE); 2011. KCE Reports 167 (D/2011/10.273/67) Available from: http://kce.fgov.be/sites/default/files/page_documents/KCE_167C_residential_care_in_Belgium_synthesis.pdf
117. INAMI-RIZIV Formes alternatives de soins aux personnes âgées [Brussels;2012. Available from: http://www.inami.fgov.be/care/fr/residential-care/alternative_forms/index.htm
118. Kroes M, Garcia-Stewart S, Allen F, Eyssen M, Paulus D. Dementia : which non-pharmacological interventions? Good Clinical Practice (GCP). Brussel: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE); 2011. KCE Reports 160C (D/2011/10.273/37) Available from: <http://kce.fgov.be/Download.aspx?ID=3275>
119. Eyssen M, Leys M, Desomer A, Senn A, Léonard C. Organisation des soins de santé mentale pour les personnes atteintes d'une maladie mentale grave et persistante. Y a-t-il des données probantes? Health Services Research (HSR). Bruxelles: Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE); 2010 18/11/2010. KCE Reports 144B (D/2010/10.273/79) Available from: http://kce.fgov.be/index_fr.aspx?SGREF=3228&CREF=18312
120. Remmen R, Seuntjens L, Pestiaux D, Leysen P, Knops K, Lafontaine J-B, et al. Quality development in general practice in Belgium: status quo or quo vadis ? Good Clinical Practice (GCP). Bruxelles: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE); 2008 28/03/2008. KCE Reports 76C (D/2008/10.273/49) Available from: http://kce.fgov.be/index_en.aspx?SGREF=10504&CREF=10799
121. Beaulieu M-D, Pomey M-P, Côté B, Del Grande C, Ghorbel M, Hua P, et al. Des indicateurs de qualité à l'intention des professionnels et des gestionnaires des services de première ligne [Québec: INESS . Institut national d'excellence en santé et en services sociaux;2012 [cited September 2012]. Available from: http://www.inesss.qc.ca/index.php?id=65&user_inesssdoc_pi1%5Bcode%5D=FICHE&user_inesssdoc_pi1%5Buid%5D=2028&user_inesssdoc_pi1%5BbackUrl%5D=index.php%253Fid%253D49%2526no_cache%253D1&cHash=f98b83ed4aa8d8332c018454c09ef0d9
122. Mathieu C, Nobels F, Peeters G, Van Royen P, Dirven K, Wens J, et al. Qualité et organisation des soins du diabète de type 2. Good Clinical Practice (GCP). Bruxelles: Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE); 2006 12/05/2006. KCE Reports 27B (D2006/10.273/08) Available from: http://kce.fgov.be/index_fr.aspx?SGREF=3470&CREF=6613
123. Stordeur S, Vrijens F, Beirens K, Vlayen J, Devriese S, Van Eycken E. Quality indicators in oncology: breast cancer. Good Clinical Practice (GCP). Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE); 2010. KCE Reports 150C (D/2010/10.273/101) Available from: http://kce.fgov.be/index_en.aspx?SGREF=5211&CREF=18847
124. Vlayen J, Vrijens F, Beirens K, Stordeur S, Devriese S, Van Eycken E. Indicateurs de qualité en oncologie : cancer du testicule. Good Clinical Practice (GCP). Bruxelles: Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE); 2010. KCE Reports 149B (D/2010/10.273/97) Available from: http://kce.fgov.be/index_fr.aspx?SGREF=3228&CREF=18825
125. Michiels D, Sun Y, Thijs V, Saka Rasit O, Hemelsoet D, Eyssen M, et al. Les unités neurovasculaires: efficacité, indicateurs de qualité et organisation. Bruxelles: 2012. D/2012/10.273/42
126. Organisation for Economic Co-operation and Development Health Care Quality Indicators [2012 [cited September 2012]. Available from: <http://www.oecd.org/health/healthpoliciesanddata/healthcarequalityindicators.htm>



127. Ivers N, Jamtvedt G, Flottorp S, Young JM, Odgaard-Jensen J, French SD, et al. Audit and feedback: effects on professional practice and healthcare outcomes. *Cochrane Database Syst Rev*. 2012;6:CD000259.
128. Somme D, Trouve H, Drame M, Gagnon D, Couturier Y, Saint-Jean O. Analysis of case management programs for patients with dementia: A systematic review. *Alzheimer's & dementia : the journal of the Alzheimer's Association*. 2012;8(5):426-36.
129. Huis voor gezondheid [Brussels;2012 [cited October 2012]. Available from: <http://www.huisvoorgezondheid.be/>
130. Spinewine A, Foulon V, Claeys C, De Lepeleire J, Chevalier P, Desplenter F, et al. Seamless care with regard to medications between hospital and home. *Health Services Research (HSR)*. Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE); 2010 12/07/2010. KCE Reports 131C (D/2010/10.273/39) Available from: http://kce.fgov.be/index_en.aspx?SGREF=14851&CREF=16674
131. INAMI-RIZIV Conventions Sclérose en plaques - Sclérose latérale amyotrophique en phase avancée et maladie de Huntington en phase avancée ~ Overeenkomsten Multiple sclerose of amyotrofe laterale sclerose in een ver gevorderd stadium en ziekte van Huntington in een ver gevorderd stadium [Brussels;2012 [cited October 2012]. Available from: <http://www.riziv.fgov.be/care/fr/hospitals/specific-information/sclerose-huntington/index.htm>
132. Van Vlaenderen I, Worrall J, Raza S, Colle A, De Vos C, Strens D, et al. Cardiac rehabilitation: clinical effectiveness and utilisation in Belgium. *Health Services Research (HSR)*. Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE); 2010 27/10/2010. KCE Reports 140C (D/2010/10.273/67) Available from: http://kce.fgov.be/index_en.aspx?SGREF=5211&CREF=18161
133. Leclercq A, De Gauquier K, Ceuppens A, Boly J, Van Den Steen D, Paulus D. Consumption of physiotherapy and physical and rehabilitation medicine in Belgium. *Health Services Research (HSR)*. Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE); 2008 26/09/2008. KCE Reports 87C (D/2008/10.273/56) Available from: http://kce.fgov.be/index_en.aspx?SGREF=10504&CREF=11595
134. Arrêté royal du 29 janvier 2007 fixant, d'une part, les normes auxquelles le <programme> de soins pour le patient gériatrique doit répondre pour être agréé et, d'autre part, des normes complémentaires spéciales pour l'agrément d'hôpitaux et de services hospitaliers 7 Mars 2007.
135. Gailly J, Gerkens S, Van Den Bruel A, Devriese S, Obyn C, Cleemput I. Use of point-of care devices in patients with oral anticoagulation: a Health technology Assessment. Brussels: 2009. KCE Reports 117C Available from: <https://kce.fgov.be/publication/report/use-of-point-of-care-devices-in-patients-with-oral-anticoagulation-a-health-techn>
136. World Health Organization Mobile EHealth [Geneva;2012 [cited October 2012]. Available from: http://www.who.int/goe/mobile_health/en/
137. Institute of Medicine. Digital data Improvement priorities for continuous learning in health and health care Washington: 2012.
138. Guthrie B, Payne K, Alderson P, McMurdo ME, Mercer SW. Adapting clinical guidelines to take account of multimorbidity. *BMJ*. 2012;345:e6341.
139. Sackett D. Evidence-Based Medicine: How to Practice and Teach EBM. 2nd ed. Edinburgh: Churchill Livingstone; 2000.
140. Sermeus W, Vleugels A, Vanhaecht K, et al. Onderzoek naar de toekomst van transmurale zorgpaden binnen Vlaanderen. Leuven: 2009. Available from: https://docs.google.com/viewer?a=v&q=cache:ffODrRU7I5gJ:www.zorg-en-gezondheid.be/WorkArea/linkit.aspx?LinkIdentifier%3Did%26ItemID%3D22699+transmurale+projecten+klinische+paden&hl=fr&gl=be&pid=bl&srcid=ADGEESi5JK-wQlpJmlEe6S5KoACd5pNisGrjRXOpCgZ5WbZS07J_VZYvR1js0wyO2JlZAJfrYCo8Skhq6zSghXjVSswz-TP-ySqTErYjk6_5wgOISuGxJbwVoyu9KNG64kjMZsxoD3q&sig=AHlEtbTZj3wR2-qqV3el2NlLnGThXSe9eA



141. Sermeus W, Pirson M, Paquay L, Pacolet J, Falez F, Stordeur S, et al. Financing of home nursing in Belgium. Health Services Research (HSR). Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE); 2010 04/02/2010. KCE Reports 122C (D/2010/10.273/07) Available from: http://kce.fgov.be/index_en.aspx?SGREF=14851&CREF=14921
142. Annemans L, Boeckxstaens P, Borgermans L, De Smedt D, Duchesnes C, Heyrman J, et al. Advantages, disadvantages and feasibility of the introduction of 'Pay for Quality' programmes in Belgium. Health Services Research (HSR). Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE); 2009 16/11/2009. KCE Reports 118C (D/2009/10.273/52) Available from: http://kce.fgov.be/index_en.aspx?SGREF=13035&CREF=14182
143. Roberfroid D, Stordeur S, Camberlin C, Van de Voorde C, Vrijens F, Léonard C. Physician workforce supply in Belgium. Current situation and challenges. Health Services Research (HSR). Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE); 2008 18/01/2008. KCE Reports 72C (D/2008/10.273/09) Available from: http://kce.fgov.be/index_en.aspx?SGREF=9152&CREF=10554
144. Plsek P. Redesigning Health Care with Insights from the Science of Complex Adaptive Systems, appendix B In: America CoQoHCi, editor. Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century Committee on Quality of Health Care in America,. Washington, D.C.: IOM; 2001.
145. Plsek PE, Wilson T. Complexity, leadership, and management in healthcare organisations. BMJ. 2001;323(7315):746-9.



■ BIJLAGE VAN DE POSITION PAPER

OVERZICHT VAN DE BELANGRIJKSTE ACTIEGEBIEDEN EN BETROKKEN ACTOREN

Voor de implementatie van de aanbevelingen van deze 'position paper' zijn initiatieven op verschillende domeinen noodzakelijk:

- Onderwijs en opleiding;
- Ontwikkeling van protocollen en communicatiehulpmiddelen;
- Ontwikkeling van ICT-technologieën;
- Initiatieven voor kwaliteitsverbetering;
- Empowerment van de patiënt en van de mantelzorger;
- Personeelsbestand;
- Organisatorische hervormingen.

Volgende delen analyseren wie de voornaamste betrokken actoren voor elk van deze zeven domeinen zijn:

Bijlage 1.1. Onderwijs en opleiding

Bijlage 1.1.1. Universiteiten en hogescholen

Universiteiten en hogescholen zijn belangrijke actoren voor de implementatie van volgende aanbevelingen:

- Actiepunt 3.1: aantrekkelijkheid van het beroep van huisarts;
- Actiepunt 4.3: opleiding van advanced practice nurses;
- Actiepunt 7.1: nieuwe functie van casemanager;
- Aanbeveling 12: ontwikkeling van vaardigheden die vroegtijdige opsporing van chronische ziekten mogelijk maken;
- Actiepunt 13.1: vaardigheden zorgverlener om patiënt empowerment te bevorderen.



Bijlage 1.1.2. Beroepsorganisaties

De beroepsorganisaties hebben de verantwoordelijkheid om volgende punten op te nemen in hun programma's van permanente vorming:

- Aanbeveling 2: opleidingsmodules om zorgverleners te leren de behoeften van patiënten in te schatten en een zorgplan uit te werken;
- Actiepunt 7.1: ontwikkeling van een vormingsprogramma voor de ontwikkeling van competenties die nodig zijn voor casemanagement;
- Actiepunt 11.3: ontwikkeling van een opleidingsmodule voor ontslagmanagement;
- Aanbeveling 12: permanente vorming om vaardigheden die vroegtijdige opsporing van chronische ziekten mogelijk maken te onderhouden/verbeteren.

Bijlage 1.2. Ontwikkeling van protocollen en communicatiehulpmiddelen;

Bijlage 1.2.1. Beroepsorganisaties

De beroepsorganisaties hebben de hoofdverantwoordelijkheid bij de ontwikkeling van de hulpmiddelen die in volgende actiepunten worden vermeld:

- Actiepunt 1.2: ontwikkeling en gebruik van een chronische zorgmodule in het medisch dossier;
- Aanbeveling 12: hulpmiddelen voor het vergemakkelijken van vroegtijdige opsporing;
- Actiepunt 13.2: ontwikkeling hulpmiddelen om "patiënt empowerment" te bevorderen;

Bijlage 1.2.2. Patiëntenorganisaties

- Actiepunt 13.2 (ontwikkeling hulpmiddelen om "patiënt empowerment" te bevorderen) vereist ook de actieve betrokkenheid van patiëntenorganisaties.

Bijlage 1.2.3. Verzekeringscomité

- Actiepunt 1.3: goedkeuring van een gestandaardiseerd instrument om patiëntbehoeften in te schatten.

Bijlage 1.3. Ontwikkeling van toepassingen voor Informatie- en Communicatietechnologie

Bijlage 1.3.1. eHealth

Talrijke aanbevelingen en actiepunten vereisen voor een succesvolle implementatie specifieke Informatie- en Communicatietechnologie (ICT) toepassingen. De implementatie van nieuwe ICT-toepassingen valt voornamelijk onder de verantwoordelijkheid van eHealth:

- Actiepunt 1.2: ontwikkeling en gebruik van een chronische zorgmodule in het medisch dossier in samenwerking met de professionele hulpverleners;
- Actiepunt 6.3: gegevensverzameling voor het meten van kwaliteitsindicatoren;
- Actiepunt 13.2: ontwikkeling hulpmiddelen om "patiënt empowerment" te bevorderen in samenwerking met patiëntenorganisaties en professionele zorgverleners
- Actiepunt 14.1: implementatie van een gezondheidszorgsysteem gericht op chronische zorg, gebaseerd op o.m. gegevens verzameld op verschillende niveaus;

Bijlage 1.3.2. Verzekeringscomité

- Actiepunt 1.2: ontwikkeling en gebruik van een chronische zorgmodule in het medisch dossier.



Bijlage 1.4. Initiatieven voor kwaliteitsverbetering

Voor kwaliteitsverbetering initiatieven is de kennis en medewerking nodig van verschillende actoren:

Bijlage 1.4.1. Federale overheden en deelstaten

- Actiepunt 6.1: definitie van duidelijke doelstellingen en consequenties van het kwaliteitssysteem in samenwerking met de stakeholders;
- Actiepunt 11.3: noodzaak voor het aanstellen van een ontslagmanager voor complexe gevallen (cf. zorgprogramma geriatrie).

Bijlage 1.4.2. Beroepsorganisaties

- Actiepunt 6.1: definitie van duidelijke doelstellingen en consequenties van het kwaliteitssysteem in samenwerking met de stakeholders;
- Actiepunt 6.2: identificeren van kwaliteitsindicatoren;
- Actiepunt 6.4: feedback naar de zorgverleners;
- Actiepunt 11.1: ontwikkeling van gedeelde protocollen tussen zorglocaties;
- Actiepunt 15.1: ontwikkeling van klinische richtlijnen die rekening houden met multimorbiditeit.

Bijlage 1.4.3. Patiëntenorganisaties

- Actiepunt 6.1: definitie van duidelijke doelstellingen en consequenties van het kwaliteitssysteem in samenwerking met de stakeholders;
- Actiepunt 6.2: identificeren van kwaliteitsindicatoren;

Bijlage 1.4.4. eHealth

- Actiepunt 6.3: gegevensverzameling voor het meten van kwaliteitsindicatoren.

Bijlage 1.4.5. Nationale Raad voor KwaliteitsPromotie

- Actiepunt 6.1: definitie van duidelijke doelstellingen en consequenties van het kwaliteitssysteem in samenwerking met de stakeholders;
- Actiepunt 6.2: identificeren van kwaliteitsindicatoren;

- Actiepunt 11.1: ontwikkeling van gedeelde protocollen tussen zorglocaties

Bijlage 1.4.6. Verzekeringscomité

- Aanbeveling 6: ondersteuning van een continu kwaliteitsverbeteringsprogramma voor chronische zorg, dat de 4 hierboven vermelde actiepunten omvat.

Bijlage 1.4.7. Wetgeving

- Actiepunten 6.1, 6.3: wettelijk kader en voorwaarden voor gegevensverzameling;
- Actiepunt 11.3: noodzaak voor het aanstellen van een ontslagmanager voor complexe gevallen (cf. zorgprogramma geriatrie).

Bijlage 1.5. Empowerment

Empowerment vereist een nauwe samenwerking tussen de patiënt en de professionele zorgverlener.

Bijlage 1.5.1. Patiëntenorganisaties

- Actiepunt 5.2: ondersteuning van de mantelzorger zodat de patiënt zo lang mogelijk als gewenst thuis kan blijven;
- Actiepunt 13.2: ontwikkeling van hulpmiddelen voor patiënt empowerment;
- Actiepunt 14.1: verstrekken van tijdige en nauwkeurige informatie;
- Actiepunt 14.2: aanmoedigen van patiënt empowerment in routinezorg.

Bijlage 1.5.2. Universiteiten en hogescholen

- Actiepunt 13.1: vaardigheden zorgverlener om patiënt empowerment te bevorderen.

Bijlage 1.5.3. Beroepsorganisaties

- Actiepunt 13.1: vaardigheden zorgverlener om patiënt empowerment te bevorderen;
- Actiepunt 13.2: ontwikkeling hulpmiddelen om "patiënt empowerment" te bevorderen.



Bijlage 1.5.4. Ziekenfondsen

- Actiepunt 5.2: ondersteuning van de mantelzorger zodat de patiënt zo lang mogelijk als gewenst thuis kan blijven;
- Actiepunt 14.1: verstrekken van tijdige en nauwkeurige informatie;
- Actiepunt 14.2: aanmoedigen van patiënt empowerment in routinezorg.

Bijlage 1.6. Personeelsbestand

Bijlage 1.6.1. Federale overheden

- Aanbeveling 19: planning van personeelsbestand rekening houdend met nieuwe taken en functies in de eerstelijnszorg.

Bijlage 1.6.2. Beroepsorganisaties

- Actiepunt 3.2: arbeidsomstandigheden in de eerstelijnszorg.

Bijlage 1.6.3. Verzekeringscomité

- Actiepunt 3.2: arbeidsomstandigheden in de eerstelijnszorg;
- Actiepunten 4.1 en 4.2: delegeren van taken van huisartsen naar andere zorgverleners, en van verpleegkundigen naar minder gekwalificeerde professionele zorgverleners.
- Actiepunt 7.1: nieuwe functie van casemanager.

Bijlage 1.6.4. Wetgeving

- Actiepunt 3.2: arbeidsomstandigheden in de eerstelijnszorg (huisartsen);
- Actiepunt 4.1 en 4.2: mogelijkheid tot het delegeren van taken;
- Actiepunt 4.3: erkenning van nieuwe kwalificaties voor verpleegkundigen;
- Actiepunt 7.1: nieuwe functie van casemanager.

Bijlage 1.7. Organisatorische hervormingen

Bijlage 1.7.1. Observatorium voor chronische ziekten

- Actiepunt 15.1: opvolging van relevante wetenschappelijke ontwikkelingen en gegevens over chronische zorg/patiënten;
- Actiepunt 20: omzetten van deze 'position paper' in een operationeel plan en de implementatie ervan evalueren.

Bijlage 1.7.2. Deelstaten

- Actiepunten 5.1, 5.2 en 5.3: zorg in een zo min mogelijk complexe omgeving: beleid, ondersteuning van mantelzorgers, ontwikkeling van alternatieven voor geïnstitutionaliseerde zorg;
- Actiepunt 15.1: opvolging van relevante wetenschappelijke ontwikkelingen en gegevens over chronische zorg/patiënten;
- Actiepunt 16.1: optimalisering van de coördinatiestructuren op mesoniveau;
- Aanbeveling 17: toegankelijkheid en billijkheid voor alle chronische patiënten bijv. respijtzorg, wachtlijsten voor residentiële zorg.

Bijlage 1.7.3. Interministeriële conferentie

- Actiepunt 5.1: beleidsmaatregelen om patiënten met een chronische aandoening aan te moedigen om thuis te blijven;
- Actiepunt 7.2: vereenvoudigen van coördinatie-netwerken;
- Actiepunt 16.1: optimalisering van de coördinatiestructuren op mesoniveau;
- Actiepunt 20: omzetten van deze 'position paper' in een operationeel plan en de implementatie ervan evalueren.

Bijlage 1.7.4. Toekomstig Instituut met als taak overlegde antwoorden te geven op de grote uitdagingen inzake gezondheidszorg

- Actiepunt 7.2: vereenvoudigen van coördinatie-netwerken;
- Actiepunt 16.1: optimalisering van de coördinatiestructuren op mesoniveau;
- Actiepunt 16.2: strategische coördinatiecel op het hoogste niveau;



- Actiepunt 20: omzetten van deze standpuntnota in een operationeel plan en de implementatie ervan evalueren.

Bijlage 1.7.5. RIZIV

- Actiepunt 15.1: opvolging van relevante wetenschappelijke ontwikkelingen en gegevens over chronische zorg/patiënten;
- Actiepunt 15.2: operationele competentiepool voor implementatie van hervormingen.

Bijlage 1.7.6. Verzekeringscomité

- Actiepunten 5.1, 5.2 en 5.3: zorg in een zo min mogelijk complexe omgeving: beleid, ondersteuning van mantelzorgers, ontwikkeling van alternatieven voor geïnstitutionaliseerde zorg;
- Aanbeveling 16: optimaliseren van bestaande coördinatiestructuren;
- Aanbeveling 17: toegankelijkheid en billijkheid voor alle chronische patiënten;
- Aanbeveling 18: mix van betalingsmechanismen en budget voor thuis-, eerstelijns- en ambulante zorg.

Bijlage 1.7.7. Wetgeving

- Actiepunt 5.1: een beleid dat de chronisch zieke aanmoedigt om in zijn thuisomgeving te wonen.



Belangrijkste actoren in de implementatie van de actiepunten en aanbevelingen

	Universiteiten /hogescholen	Beroeps organisaties	Patiënten organisaties	Ver- zekerings- comité	eHealth	Federale overheden	Deelstaten	NRKP	Minister (Wetgeving)	Zieken- fondsen
Onderwijs en vorming	AP.3.1 AP.4.2 AP 7.1 Aanbev.12 AP 13.1	Aanbev.12 AP 7.1 AP 11.3 Aanbev.12								
Ontwikkeling van protocollen en communicatie- hulpmiddelen		AP 1.2 Aanbev.12 AP 13.2	AP 13.2							
Ontwikkeling van ICT-technologieën				AP 1.2	AP 1.2 AP 6.3 AP 13.2 AP 14.4					
Initiatieven voor kwaliteits- verbetering		AP 6.1 AP 6.2 AP 6.4 AP 11.1 AP 15.1	AP 6.1 AP 6.2	Aanbev.6	AP 6.3	AP 6.1 AP 11.3	AP 6.1	AP 6.1 AP 6.2 AP15.1	AP 6.1 AP 6.3 AP 11.3	
Empowerment	AP 13.1	AP 13.1 AP 13.2	AP.5.2 AP.13.2 AP 14.1 AP 14.2							AP.5.2 AP 14.1 AP 14.2
Personeels- omkadering		AP 3.2		AP.3.2 AP.4.1 AP 4.2 AP 7.1		Aanbev.19			AP.3.2 AP.4.1 AP 4.2 AP 4.3 AP 7.1	



	Observatorium voor chronische ziekten	Instituut voor de toekomst	Interdepartementale beraadslaging	Verzekeringscomité	Deelstaten	RIZIV	Minister (Wetgeving)
Organisatorische wijzigingen	AP 15.1	AP 7.2	AP 5.1	AP 5.1	AP 5.1	AP 15.1	AP 5.1
	AP 20	AP 16.1	AP 7.2	AP 5.2	AP 5.2	AP 15.2	
		AP 16.2	AP 16.1	AP 5.3	AP 5.3		
		AP 20	AP 20	Aanbev.16	AP 15.1		
				Aanbev.17	AP 16.1		
				Aanbev.18	Aanbev.17		



COLOFON

Titel:	Position paper: organisatie van zorg voor chronisch zieken in België .
Eindredactie:	Dominique Paulus, Koen Van den Heede, Raf Mertens
Co-auteurs:	Felicity Allen (Abacus International [®]), Sibyl Anthierens (Universiteit Antwerpen), Liesbeth Borgermans (FOD Volksgezondheid – SPF Santé Publique), Anja Desomer, Sophie Gerkens, Genevieve Haucotte (INAMI – RIZIV), Jan Heyrman (KULeuven), Jean Macq (UCL), George Osei-Assibey (Abacus International [®]), Vinciane Quoidbach (Cabinet de la Ministre des Affaires Sociales et de la Santé Publique), Roy Remmen (Universiteit Antwerpen), Olivier Schmitz (UCL), Hilde Spitters (Universiteit Tilburg), Linda Symons (Universiteit Antwerpen), Therese Van Durme (UCL), Florence Vandendorpe (UCL), Bert Vrijhoef (Universiteit Tilburg)
Reviewers:	Leden van de raadgevende en wetenschappelijke raad van het Observatorium voor chronische ziekten
Externe experten:	Daan Aeyels (Huis voor Gezondheid), Jean-Pierre Baeyens (Belgische Vereniging voor gerontologie en geriatrie), Claudine Baudart (Association des infirmières indépendantes de Belgique), Luc Berghmans (Observatoire Santé du Hainaut), Anne Beyen (Regionaal Ziekenhuis Heilig Hart Tienen), Jan De Maeseneer (UGent), Claude Decuyper (Fédération nationale des infirmiers de Belgique), Marc Doods (Belgische Vereniging van Ziekenhuisapothekers), Aurore De Wilde (Fédération Nationale des Infirmiers de Belgique), Xavier De Bethune (ANMC), Micky Fierens (Ligue des Usagers des Services de Santé), Johan Hellings (ICURO), Evelyne Hens (Socialistische Mutualiteit), Lon Holtzer (Associatie K.U.Leuven / Vlaamse Overheid), Tom Jacobs (Domus Medica), Luc Lefèbvre (Société Scientifique de Médecine Générale), Luc Maes (E-Health), Guillaume Mathot (Société Scientifique des Jeunes médecins généralistes – SSMJ), Frank Nobels (OLVZ Aalst), Christian Swine (Cliniques Universitaires UCL Mont-Godinne), Jean-Luc Vachieri (Hôpital Erasme), Isabelle Van der Brempt (SPF Santé publique – FOD Volksgezondheid), Luc Van Gorp (Katholieke Hogeschool Limburg / Wit-Gele Kruis Vlaanderen), Ilse Weeghmans (Vlaams Patiëntenplatform), Johan Wens (Universiteit Antwerpen)
Acknowledgements:	Pierre-Yves Bolen (Région Wallonne), Brigitte Bouton (Région Wallonne), Chris Decoster (FOD Volksgezondheid – SPF Santé publique), Ri De Ridder (RIZIV – INAMI), Stephen Mitchell (Abacus International [®])
Externe Validatoren:	Prof. Dr med. Reinhard Busse (Department of Health Care Management Berlin, Germany), Prof Bart Criel (Institute of Tropical Medicine, Antwerpen), Prof. Martin Fortin (Département de médecine de famille, Université de Sherbrooke, Canada)
Stakeholders:	Johan Abrahams (St-Elisabeth Woon- en zorgcentrum Hasselt), , Claudine Baudart (Association des infirmières indépendantes de Belgique), Marie-Claire Beaudelot (Cliniques Universitaires Saint-Luc), Guy Beuken (UCL), Corinne Bouuaert (ULG), Pierre Chevalier (UCL), Marleen Cloes (Ligue en faveur des insuffisants rénaux), Bart Coessens (Woon- en zorgcentrum St-Bernardus, Bertem), Leentje Cools (Samenwerkinginitiatief EersteLijnsgezondheidszorg Amberes, Antwerpen), Sofie De Mars (Ziekenzorg CM), Jos Desmedt (Huisartsengroepspraktijk Het pleintje Booischot), Tine Devlieger (Universiteit Antwerpen), Ingrid Druyts



(Vereniging Huisartsenkringen Zuiderkempen), Caroline Ducenne (asbl Aidants Proches, Belgrade), Anne Gillet-Verhaegen (GBO / Cartel), Marleen Haems (Kovag), Sabine Henry (Ligue Alzheimer), Jannie Hespel (Thuishulp vzw Socialistische Mutualiteiten), Hilde Lamers (Alzheimer Liga), Marina Lermytte (De Volksmacht Turnhout), Jean Loiseau (Association des gestionnaires Publics de Maisons de Repos et de Maisons de Repos et de soins de la Province de Liège), Kara Mazlum (Dionysos), Saphia Mokrane (Entraide Marolles), Valentine Musette (Fédération des Associations de Médecins Généralistes de Bruxelles), Christine Ori (asbl Aides et soins à domicile Liège-Huy-Waremme), François Poncin (Réseau-Hépatite C Bruxelles), Ilse Pynaert (Lokaal Multidisciplinair Netwerk Oost-Meetjesland & West-Meetjesland), Janneke Ronse (UGent), Ferdinand Schreurs (ABSYM – BVAS), Jean-François Soupart (Forum des Associations de Généralistes), Paul Van den Heuvel (Ziekenhuis Netwerk Antwerpen), Kristien Van Deyk (UZ Leuven), Omer Van Haute (UZ Gent), Chris Van Hul (Landsbond van de Onafhankelijke Ziekenfondsen), Karin Van Sas (Praktijkhuis Baarle), Alfred Velz (Cabinet du Ministre de la Famille, de la Santé et des Affaires sociales de la Communauté germanophone), Patrick Verdonck (Domus Medica).

Leden van de Stuurgroep (ook als stakeholders uitgenodigd):

Jean-Pierre Baeyens (Belgische Vereniging voor gerontologie en geriatrie), Jacques Boly (ANMC), Chris Decoster (FOD Volksgezondheid – SPF Santé publique), Ri De Ridder (RIZIV – INAMI), Olivier Grégoire (FOD Volksgezondheid – SPF Santé publique), Micky Fierens (Ligue des Usagers des Services de Santé), Yolande Husden (Cabinet Région Wallonne), Marie-Claire Minne (Fédération Wallonie-Bruxelles), Philippe Henry de Generet (Cabinet du Ministre du Gouvernement de la Région de Bruxelles-Capitale), Sophie Lokietek (Service Public de Wallonie, DG05), Louis Paquay (Wit-Gele Kruis), Vinciane Quoidbach (Cabinet de la Ministre des Affaires Sociales et de la Santé Publique), Dominique Sege (Coccom), Saskia Van Den Bogaert (FOD Volksgezondheid – SPF Santé publique), Isabelle Van der Brempt (SPF Santé publique – FOD Volksgezondheid), Ilse Weeghmans (Vlaams Patiëntenplatform)

Belangenconflicten van de experten en de stakeholders:

Expert, stakeholders, leden van de stuurgroep en het Observatorium voor chronische ziekten, die werden uitgenodigd hebben hun waardevolle ervaring en kennis over het onderwerp gedeeld. In dat opzicht kunnen zij belang hebben op het gebied van chronische zorg, gelinkt aan hun publieke functie in de gezondheidszorgsector. Geen van hen heeft een ander belangenconflict vermeld dat hun bijdrage aan dit project zou kunnen ondermijnen.

Belangenconflicten van de validatoren:

Reinhard Busse ontving auteursrechten voor de Observatory/WGO publicatie over 'Tackling Chronic Disease in Europe' (2010) en voor verschillende presentaties over dit thema

Layout:

Ine Verhulst

**Disclaimer:**

- De externe experts werden geraadpleegd over een (preliminaire) versie van het wetenschappelijke rapport. Hun opmerkingen werden tijdens vergaderingen besproken. Zij zijn geen coauteur van het wetenschappelijke rapport en gingen niet noodzakelijk akkoord met de inhoud ervan.
- Vervolgens werd een (finale) versie aan de validatoren voorgelegd. De validatie van het rapport volgt uit een consensus of een meerderheidssysteem tussen de validatoren. Zij zijn geen coauteur van het wetenschappelijke rapport en gingen niet noodzakelijk alle drie akkoord met de inhoud ervan.
- Tot slot werd dit rapport unaniem goedgekeurd door de Raad van Bestuur.
- Alleen het KCE is verantwoordelijk voor de eventuele resterende vergissingen of onvolledigheden alsook voor de aanbevelingen aan de overheid.

Publicatiedatum: 10 december 2012

Domein: Health Services Research (HSR)

MeSH: Chronic Disease; Health Care Reform; Organization and Administration

NLM classificatie: W.84.3.

Taal: Nederlands

Formaat: Adobe® PDF™ (A4)

Wettelijk depot: D/2012/10.273/82

Copyright: De KCE-rapporten worden gepubliceerd onder de Licentie Creative Commons « by/nc/nd » <http://kce.fgov.be/nl/content/de-copyrights-van-de-kce-rapporten>.



Hoe refereren naar dit document?

Paulus D, Van den Heede K, Mertens R. Position paper: organisatie van zorg voor chronisch zieken in België. Health Services Research (HSR). Brussel: Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE). 2012. KCE Reports 190As. D/2012/10.273/82.

Dit document is beschikbaar op de website van het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg.

