

Oriëntatienota voorgesteld door de interkabinetten werkgroep 'Chronische Ziekten' van de Interministeriële Conferentie Volksgezondheid om te komen tot het sluiten van een protocolakkoord tussen de federale en de gefedereerde entiteiten voor een Nationaal Actieplan.

ORIENTATIENOTA

GEÏNTEGREERDE VISIE OP DE ZORG VOOR CHRONISCH ZIEKEN IN BELGIË

28 november 2013

Inhoud

SITUERING	3
Een uitdaging voor de gezondheidszorg en de samenleving.....	3
Van ziektegeoriënteerde naar behoefte gestuurde aanpak.....	4
Een visie op chronische zorg.....	4
Empowerment als rode draad	5
Achtergrond bij deze oriëntatienota – van pistes tot acties	6
Transversale principes achter de oriëntatienota.....	7
ZES ACTIEDOMEINEN.....	10
1. MULTIDISCIPLINAIR PATIËNTENDOSSIER	13
Actie 1 Versnellen en promoten van het digitaal globaal medisch dossier	13
Actie 2 Ontwikkelen van een multidisciplinair patiëntendossier aansluitend op het GMD	15
Actie 3 Een instrument voor preventie ontwikkelen in de context van het multidisciplinair patiëntendossier.....	17
Actie 4 Het digitaal globaal medisch dossier en het multidisciplinair patiëntendossier financieren in functie van de inhoud en het gebruik ervan	19
2. EMPOWERMENT EN CASE MANAGEMENT	21
Actie 5 Self-management van de zorg door de patiënt vergemakkelijken.....	21
Actie 6 Mantelzorgers ondersteunen en erkennen in hun rol	25
Actie 7 De functie van case manager formaliseren	26
Actie 8 In het ziekenhuis een liaisonpersoon aanstellen voor de coördinatie met de eerste lijn	28

3 MULTIDISCIPLINAIRE AANPAK.....	30
Actie 9 Vereenvoudiging van de structuren om samenwerking te stimuleren	30
Actie 10 Het versterken van de zorgcoördinatie binnen het ziekenhuis via multidisciplinaire overlegmomenten	32
Actie 11 Verbeteren van de kwaliteit van zorg door het opstellen van multidisciplinaire richtlijnen	33
4 OPLEIDING EN ONDERWIJS	34
Actie 12 opleidingsmodules voor multidisciplinaire samenwerking In de basisopleiding van alle zorgberoepen opnemen	34
Actie 13 Opleidingstrajecten en modules organiseren rond empowerment van de patiënt voor alle zorgverleners	35
Actie 14 Een specialisatieopleiding in de geïntegreerde zorg voor chronisch zieke patiënten inrichten	37
Actie 15 De ervaringsdeskundigheid van patiënten en patiëntenorganisaties in vormingsprogramma's en de prestaties van stagebegeleiders beter benutten en erkennen	38
5. KWALITEIT EN EVALUATIE VAN DE ZORG	40
Actie 16 Vastleggen van doelstellingen en indicatoren voor een kwaliteitsprogramma chronische zorg	40
Actie 17 Een evaluatiecultuur promoten op alle niveaus	41
6. OPERATIONALISATIE, BEGELEIDING EN EVALUATIE VAN DE ACTIES	43
Actie 18 Aansturing, coördinatie en evaluatie van het veranderingsproces	43
Actie 19 Stimuleren van betalingssystemen die naast kwaliteitsvolle, geïntegreerde en multidisciplinaire zorg ook patiënt-empowerment aanmoedigen	46
Actie 20 Aantrekkelijk houden van zorgberoepen, o.a. huisarts, verpleegkundige,	47

SITUERING

De Wereldgezondheidsorganisatie definieert chronische ziekten als 'langdurige ziekten met een meestal langzame progressie'. Onder deze brede definitie vallen niet alleen hart- en vaatziekten, diabetes, kanker, sommige auto-immuunziekten en longziekten, maar ook neurodegeneratieve aandoeningen als dementie en parkinson, en diverse geestelijke ziektebeelden. Wereldwijd, vormen ze de belangrijkste oorzaak van mortaliteit en morbiditeit: 63% van alle overlijdens zijn te wijten aan chronische ziekten.¹ Uit cijfers van de Belgische gezondheidsenquête blijkt dat 27,2% van de Belgische bevolking lijdt aan minstens één chronische ziekte.²

Het risico op een chronische aandoening stijgt met de leeftijd. Ook de prevalentie van multi-morbiditeit, het gelijktijdig voorkomen van verschillende chronische condities bij één persoon, neemt toe met het ouder worden: 10% tot 20% van de 40-jarigen lijdt aan minstens twee chronische aandoeningen, bij de personen van 70 jaar en ouder stijgt dit aantal tot 50% à 70%.³ De stijging van de levensverwachting en de vergrijzing van onze samenleving zijn dan ook belangrijke factoren in de toename van het aantal chronisch zieken. Daarom zal een geïntegreerde visie op de zorg voor chronisch zieken ertoe bijdragen dat levensverlenging samengaat met toename van het aantal kwaliteitsvolle levensjaren.

EEN UITDAGING VOOR DE GEZONDHEIDSZORG EN DE SAMENLEVING

De stijgende prevalentie van chronische ziekten heeft een invloed op de gezondheidszorg, en bij uitbreiding op de hele samenleving. Het European Union Policy Forum schat dat ongeveer 70% tot 80% van de totale gezondheidszorgkosten in de Europese Unie worden uitgegeven aan chronisch zieken. Dit komt jaarlijks overeen met een budget van 700 miljard euro.⁴ De invloed van chronische ziekten overstijgt bovendien de gezondheidszorg: chronische ziekten gaan gepaard met bijkomende kwetsbaarheid, waaronder inkomensverlies, werkonbekwaamheid, extra ziekte- en zorgkosten, ...

Kortom, alle Europese overheden worden geconfronteerd met de uitdaging om beleid, budgetten en dienstverlening tegemoet te laten komen aan de behoeften van personen met een chronische ziekte. Ook voor de Belgische overheden zijn chronisch zieken een prioriteit. In 2008 lanceerde de Minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid het nationaal programma 'Prioriteit aan de Chronisch Ziekten'. Dit resulteerde onder meer in de oprichting van het 'Observatorium voor Chronische Ziekten' in de schoot van het RIZIV.⁵ Bovendien gaf de Minister in juli 2011 aan het

Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE) de opdracht om samen met de FOD Volksgezondheid en het RIZIV een 'position paper' op te stellen over de toekomstige organisatie van de zorg voor chronisch zieken.⁶

VAN ZIEKTEGEORIËNTEERDE NAAR BEHOEFTE GESTUURDE AANPAK

Uit het KCE-rapport dat deze position paper voorbereidde, blijkt dat over chronische zorg al decennialang wordt nagedacht.⁷ Zelfs op de allerhoogste internationale niveaus: de Wereldgezondheidsorganisatie, de Verenigde Naties en de Europese Unie reiken dan ook een denkkader aan over chronische zorg met een reeks fundamentele concepten. Deze algemeen aanvaarde concepten werden in de position paper aangepast aan de Belgische situatie en ingebed in een visie op de organisatie van chronische zorg en een conceptueel model. De oriëntatienota die hier voorligt, schrijft zich onomwonden in in deze internationale denkkaders én in de visie en het conceptuele model van de position paper.

In dit model staat niet langer de ziekte centraal, maar wel de noden en behoeften van de persoon met een of meer chronische ziekten. Een chronisch zieke patiënt dient dan ook gedefinieerd te worden als een persoon met een reeks behoeften die verband houden met zijn/haar chronische aandoening en die wijzigen in de tijd. Deze behoeften zijn niet alleen van medische aard (pijncontrole, symptoombestrijding, voorkomen van complicaties ...), maar ook van psychologische (nood aan informatie, emotionele steun), sociale (hulp in het dagelijks leven, integratie in de maatschappij) en spirituele aard (zoektocht naar zingeving).⁸ Deze noden hebben tevens een impact op de organisatie van de zorgverlening (vooral op de toegankelijkheid van de diensten, de coördinatie tussen zorgniveaus etc.).

Voorts dient men er rekening mee te houden dat deze behoeften meestal langdurend en zelfs blijvend zijn, maar wel wijzigen naarmate de ziekte evolueert, of in het geval van multi-morbiditeit, de ziekten evolueren. Bovendien doen deze noden zich voor in min of meer complexe situaties die individueel- en contextafhankelijk zijn.

EEN VISIE OP CHRONISCHE ZORG

In de internationale literatuur over effectieve en hoogkwalitatieve zorg voor chronisch zieken wordt heel vaak het 'Chronic Care Model' naar voor geschoven.^{9 10} In dit model wordt de medische en niet-medische zorg voor chronisch zieken omgevormd van een acute en reactieve zorg naar een proactieve en geplande zorg. Het Chronic Care Model is gebaseerd op een combinatie van effectieve zorg geboden door een zorgteam en is gericht op de stimulering van zelfmanagement. Bovendien

wordt in het model de nadruk gelegd op intensief gebruik van patiëntregisters en ondersteunende informatietechnologie.

Hierop gebaseerd schuift de KCE-position paper de visie naar voor dat het zorgsysteem voor patiënten met een chronische ziekte, *'een gecoördineerd geheel van diensten moet aanbieden die beantwoorden aan volgende kenmerken: gepersonaliseerde zorgverlening, gebaseerd op de behoeften van de patiënt, doelgericht, gepland en professioneel ondersteund. Ze omvatten zowel de routinezorg voor chronische aandoeningen als de zorg voor acute episoden. 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 begunstigen te verbeteren en hen te helpen beter te functioneren, zowel thuis, op school/werk, als in de samenleving.'*¹¹

Hoewel alle betrokken partners in de chronische gezondheidszorg het belang van primaire preventie benadrukken, werd de scope van de KCE-position paper beperkt tot zorg (met inbegrip van preventie van complicaties) verstrekt aan chronisch zieken in het kader van de gezondheidszorg. Het is echter duidelijk dat een geïntegreerde zorgbenadering van chronisch zieken slechts succesvol kan zijn indien ook alle lopende activiteiten voor gezondheidspromotie en acties gericht op primaire preventie verder versterkt worden. Internationale studies schetsen immers de belangrijke rol van sociale- en levensstijl factoren (tabak, voeding, alcohol en lichaamsbeweging in het bijzonder) bij chronische ziekten en onderschrijven het belang van multisectoriële, kosteneffectieve maatregelen. Het doel van deze primaire preventie moet zijn het optreden van chronische ziekten te voorkomen en de leeftijd waarop deze ziekten optreden uit te stellen.

EMPOWERMENT ALS RODE DRAAD

Het Chronic Care Model gaat bovendien uit van het stimuleren van 'self-empowerment' van de patiënt. Self-empowerment plaatst de patiënt in het middelpunt van zijn/haar zorg en kan gedefinieerd worden als *'het aanvaarden van de verantwoordelijkheid over het beheer van de eigen toestand en de aanmoediging om de eigen problemen op te lossen met behulp van informatie (geen directieven) van zorgverleners'*.¹² Het concept van 'patiënt empowerment' is derhalve nauw verwant aan zelfredzaamheid, zelfmanagement, zelfzorg, maar eveneens aan zelfbeschikking.

Volgens de patiëntenverenigingen heeft empowerment te maken met de kernelementen steun, aanvaarding, autonomie en verbetering van de eigen leefsituatie.¹³ Empowerment geeft de patiënt een actieve rol in zijn eigen leven en

eigen zorgproces. De patiënt is niet langer een passief en lijdzaam individu maar een actieve, assertieve, taalvaardige en bewust reagerende persoon die greep wil krijgen (en behouden) op zijn/haar eigen situatie en de mogelijkheid wordt geboden om in overleg met zorgverleners autonoom beslissingen te nemen.

Nog steeds volgens de patiëntenverenigingen zijn voorwaarden voor empowerment: de beschikbaarheid van betrouwbare en verstaanbare informatie over ziekten, over behandelingen, over tegemoetkomingen en over het gezondheidszorgsysteem, ...; de steun en het respect van familie, vrienden, zorgverleners, ..; de versterking van de emotionele en financiële draagkracht; en de wil van zorgverleners om mee te werken aan empowerment. Dit betekent concreet dat zorgverleners voldoende tijd voor patiënten moeten uittrekken, breder kijken dan het louter 'medische' en rekening houden met de individuele behoeften van de patiënt.

ACHTERGROND BIJ DEZE ORIËNTATIENOTA – VAN PISTES TOT ACTIES

Deze oriëntatienota gaat uit van het conceptueel model en de talrijke pistes voor een aangepaste organisatie van de chronische zorg in België, zoals die in de KCE-position paper werden uitgewerkt. De voorliggende nota gaat inhoudelijk verder dan de KCE-position paper door een beperkt aantal relevante acties op te nemen die gericht zijn op preventie (naast secundaire ook primaire), daar waar de scope van de KCE-position paper beperkt bleef tot zorg, met inbegrip van preventie van complicaties.

Het voorstel schetst dan ook een geïntegreerd beleidskader voor de zorg aan chronisch zieken, waarin de voorgestelde pistes uit de KCE-position paper worden omgevormd tot een reeks concrete acties. Vanuit het streven naar een gedeelde visie doorkruist dit voorstel echter de verschillende bevoegdheidsniveaus. Het opzet van deze oriëntatienota is niet om bestaande beleidsinitiatieven, die vanuit zelfde bekommernissen op verschillende niveaus werden geïnitieerd, terug te schroeven of in vraag te stellen. Zo werden op federaal niveau belangrijke nieuwe initiatieven ontplooid in de context van het programma 'Prioriteit aan de chronisch zieken'.¹⁴ Om bv. de toegankelijkheid tot zorg voor chronisch zieke patiënten te verbeteren, werd recent het 'statuut chronische aandoening', effectief ingevoerd.¹⁵ Ook de Gewesten en Gemeenschappen hebben op diverse terreinen acties ondernomen om de zorg van chronisch zieken te verbeteren.

Evenmin is het de bedoeling om in deze oriëntatienota de verantwoordelijkheden directief toe te wijzen. Wel wil dit voorstel handvatten aanreiken voor diverse acties die gezamenlijk de visie kunnen helpen realiseren. Hierbij moet het beperken, en

waar mogelijk reduceren, van administratieve overlast een constant aandachtspunt zijn.

Verder is het wel belangrijk te vermelden dat de voorliggende nota zich in hoofdzaak richt op de zorgaspecten van chronische ziekten. Er worden dan ook geen expliciete aanbevelingen gemaakt voor bv. administratieve vereenvoudigingen voor personen met een chronische ziekte, de integratie van personen met een chronische ziekte in het actieve beroepsleven of het sociale leven, de toegang tot verzekeringen, het opzetten van informatie- en promotiecampagnes voor preventie van chronische aandoeningen etc. Niettemin kunnen acties in deze oriëntatienota toch een invloed hebben op deze aspecten.

Deze nota kadert in een proces dat enkele jaren geleden is gestart toen het de Interministeriële Conferentie Volksgezondheid de opdracht gaf aan het KCE om een visienota te ontwikkelen.

Hierna hebben vijf focusgroepen met deelnemers uit het werkveld in de periode mei-juli 2013 en in een totaal van 15 bijeenkomsten, ideeën geformuleerd voor concrete acties die de aanbevelingen van de KCE-position paper kunnen concretiseren. Deze ideeën werden verder uitgewerkt door een werkgroep van de Interministeriële Conferentie in de thans voorliggende oriëntatienota. Een Nationale Conferentie op 28 november 2013 vormt de start van een breder overleg om te komen tot een Nationaal Actieplan dat begin 2014 door de Interministeriële Conferentie Volksgezondheid zou kunnen goedgekeurd worden. In dat Actieplan zullen de onderstaande maatregelen verder geconcretiseerd worden met inbegrip van het uitwerken van kwaliteits- en succesindicatoren, evaluatiemechanismen, toewijzing van wie welke initiatieven neemt, een uitgewerkte timing, etc.

TRANSVERSALE PRINCIPES ACHTER DE ORIËNTATIENOTA

De 20 concrete acties in deze nota zijn gebaseerd op een aantal transversale principes die in de eerste plaats aanleunen bij de krachtlijnen van de KCE-position paper: chronische zorg moet gecoördineerd, geïntegreerd, persoonsgericht, doelgericht, duurzaam, professioneel en 'evidence based' verlopen, moet gericht zijn op empowerment van de patiënt en plaatsgrijpen in de minst restrictieve omgeving die klinisch aangewezen is.

Daarnaast somden de deelnemers aan de werkgroepen nog enkele bijkomende principes op. Deze laten zich als volgt samenvatten:

1. **Vereenvoudig** – volgens de deelnemers vraagt het omvormen van een acute en reactieve zorg naar een proactieve en geplande zorg niet noodzakelijk de totale reorganisatie van het Belgisch (gezondheids)zorgsysteem. Er kan veel

bereikt worden door bestaande systemen en praktijken aan te passen, te vereenvoudigen, beter op elkaar af te stemmen en te optimaliseren. Bij het doorvoeren van de noodzakelijke aanpassingen, is het daarom belangrijk om het huidige systeem niet nog ingewikkelder te maken, maar veeleer te streven naar vereenvoudiging.

Voorbeeld: Maak geen nieuw en specifiek coördinatieniveau om chronische zorg lokaal te organiseren maar stem de bestaande overlegplatforms beter op elkaar af en maak hen meer uniform.

2. Maak het zorgsysteem voldoende **flexibel** om in te spelen op individuele behoefte en graad van autonomie – ‘de’ chronische patiënt bestaat niet. Elke patiënt heeft specifieke behoeften, al naargelang de ziekte of ziekten waaraan hij/zij lijdt. Maar minstens even belangrijk zijn de sociale en economische situatie van de patiënt, zijn/haar graad van autonomie en self-empowerment, de beschikbaarheid van mantelzorg etc. Om hieraan tegemoet te komen, wordt in deze nota uitgegaan van drie groepen van patiënten. Niet elk van de voorgestelde maatregelen is noodzakelijk van toepassing op elke groep. Deze groepen zijn:
 - I. de ‘chronische patiënt in een ongecompliceerde situatie’ – deze groep omvat naar schatting 70-80%¹⁶ van de patiënten met een chronische aandoening. Deze patiënten vinden hun weg in de bestaande medische en niet-medische zorg mits (occasionele of geregelde) begeleiding door hun huisarts en/of zorgverleners uit de bestaande zorgstructuren. Deze personen hebben een hoog autonominiveau zowel op het vlak van het uitvoeren van elementaire dagelijkse activiteiten, als op het vlak van het nemen van gezondheids(zorg)beslissingen;
 - II. de ‘chronische patiënt in een complexere situatie’ – deze groep omvat naar schatting 10-15% van de patiënten met een chronische aandoening. Bij deze patiënten zijn er aanwijzingen dat aan hun zorgbehoeften niet voldaan wordt, of is er een groeiend risico op nieuwe behoeften omwille van verlies aan autonomie en/of toename van multi-morbiditeit. Er zijn, naast de al geboden zorg, bijkomende interventies en/of coördinatie nodig. De aard en intensiteit van deze interventies zijn afhankelijk van de behoeften, maar ook van de graad van autonomie van de patiënt en van de aanwezigheid en beschikbaarheid van mantelzorg;
 - III. de ‘chronische patiënt met multi-morbiditeit en/of sterk autonomieeverlies’ – deze groep omvat ongeveer 5-10% van de patiënten met een chronische aandoening. Omwille van de multi-

morbiditeit, en/of de beperkte autonomie van de patiënt, en/of het niet beschikbaar zijn van mantelzorg of ondersteunende naasten, bevindt de patiënt zich in een complexe zorgsituatie die bijzondere aandacht en management vraagt.

Voor deze groepen van patiënten moet er niet alleen bijzondere aandacht zijn in de eerstelijnszorg en de ziekenhuiszorg, maar ook in andere medische en niet-medische zorgsettings, i.e. in de thuiszorg, residentiële ouderenzorg, geestelijke gezondheidszorg etc.

3. **Digitaliseer en deel informatie** - het basis-instrument voor het management van de behoeften van de patiënt is het multidisciplinair patiëntendossier(MPD). Dit dossier is een recht van elke patiënt en is een noodzakelijk instrument om samenwerking in en coördinatie van de zorg mogelijk te maken.

4. Draag zorg voor '**equity**' – wellicht de belangrijkste drijfveer van deze oriëntatienota is om aan alle personen met een chronische ziekte een toegang tot medische en niet-medische zorg te verzekeren op basis van de behoeften van de individuele patiënt. Dit ethisch principe wordt in de gezondheidszorg aangeduid met de term 'equity'. Zorg dragen voor 'equity' houdt in dat systematische verschillen in toegang tot zorg op basis van sociaaleconomische positie, woonplaats, sekse, etnisch-culturele achtergrond, religie of andere determinanten worden weggewerkt. Diverse acties in deze oriëntatienota trachten precies die 'toegankelijkheid tot gepaste zorg' te waarborgen voor alle patiënten met een chronische ziekte.
Een belangrijke hefboom om billijke en rechtvaardige toegang tot zorg te verzekeren is onder meer het voor elk individu betaalbaar houden van het gezondheidszorgsysteem – en vooral voor de (financieel) belaste chronisch zieke.

ZES ACTIEDOMEINEN

Het ontplooiën van een geïntegreerde benadering voor de zorg van chronisch zieke patiënten zal enige tijd vragen. Deze nieuwe benadering zal er niet meteen van vandaag op morgen zijn. Het behelst een proces van stapsgewijs omvormen en optimaliseren, maar ook inspelen op diverse initiatieven die al in andere beleidsprogramma's in en buiten de gezondheidszorg lopen, zowel op federaal niveau als in de bevoegdheidsdomeinen van de Gemeenschappen en de Gewesten.

De zes actiedomeinen zijn achtereenvolgens:

1. **Het multidisciplinair patiëntendossier** - het uitwerken en veralgemenen van een elektronisch patiëntendossier, waarin naast de gebruikelijke medische informatie van het globaal medisch dossier (GMD) ook specifieke modules worden opgenomen voor patiënten met een chronische ziekte, voor niet-medische zorg, voor zorgcoördinatie en case management, en voor primaire en secundaire preventie. In deze nota kiezen wij voor de benaming 'multidisciplinair patiëntendossier' (MPD).¹⁷

De huisarts ligt, via het globaal medisch dossier, aan de basis van dit multidisciplinair patiëntendossier, beheert het samen met de patiënt en speelt dus een centrale rol in het (multidisciplinair) overleg en in de ondersteuning van de patiënt.

Om de informatie-uitwisseling te bevorderen is het van primordiaal belang om het multidisciplinair patiëntendossier te digitaliseren en elektronisch beschikbaar te maken.

Een essentiële voorwaarde opdat het multidisciplinair patiëntendossier kans op slagen heeft, is het principe dat iedereen een vaste huisarts heeft (of ingeschreven is bij een huisartsgroep) en dat per patiënt slechts één elektronisch globaal medisch dossier wordt bijgehouden.

2. **Case management** - voor elke patiënt met een chronische ziekte is 'case management' noodzakelijk. Bij de minder complexe gevallen is het de patiënt zelf die 'het management van zijn/haar eigen case' waarneemt en die, in overleg met en hulp van zijn/haar huisarts en/of mantelzorgers het eigen zorgprogramma en zorgparcours beheert.¹⁸ Naarmate de (medische) situatie echter complexer wordt en/of de autonomie van de patiënt afneemt, zullen in toenemende mate anderen het case management moeten opnemen. Hier is nog steeds een rol voor de huisarts weggelegd, maar bij zeer complexe zorgsituaties en/of het geheel wegvallen van autonomie, zal een 'case manager' dienen ingeschakeld te worden. In dergelijke gevallen houdt case

management in dat een hulpverlener aan een patiënt wordt gekoppeld om op alle levensterreinen zorg te bieden of deze zorg te regelen en te coördineren.

Het inzetten van een case manager dient bepaald te worden door de behoeften en vragen van de patiënt en niet door het toevallig beschikbare aanbod. De intensiteit en de duur van professioneel case management is bovendien individueel patiëntafhankelijk. Case management vraagt derhalve een andere manier van overleg en zorgcoördinatie en doet nieuwe rollen ontstaan in de medische en niet-medische zorg.

3. **Multidisciplinaire zorg** – Omdat chronisch zieke patiënten vaak te kampen hebben met meer dan één gezondheidsprobleem en hun behoeften zich situeren op zowel het medische als niet-medische vlak, is een multidisciplinaire benadering noodzakelijk. Dit vraagt echter een beter overleg en coördinatie tussen de diverse actoren binnen elk van de medische zorglijnen, tussen de diverse medische zorglijnen en tussen de medische en niet-medische zorg.
4. **Opleiding en onderwijs** – Tijdens de opleidingen en navorming van zorgverstrekkers moet het leren werken in multidisciplinaire netwerken meer aan bod komen, evenals het integreren van gedrag en acties die leiden tot self-empowerment van de patiënt. Wellicht zullen ook bijkomende specialisatieopleidingen nodig zijn die zich toeleggen op nieuwe zorgfuncties, zoals het case management van personen in een complexe zorgsituatie.
5. **Kwaliteit en evaluatie van de zorg** – De gezondheidszorg voor chronisch zieken zal voortdurend evolueren. Om kwalitatieve zorg te bieden, zal niet enkel de wetenschappelijke kennis moeten ontwikkeld en onderhouden worden, ook zullen de doelstellingen van het zorgbeleid transparant moeten vastgelegd worden, inclusief het definiëren van aangepaste kwaliteitsindicatoren. Tevens zullen de ontwikkelingen op het veld regelmatig moeten getoetst worden. Dit laatste vraagt de opbouw en het in stand houden van een cultuur van (zelf-)evaluatie.
6. **Operationaliseren, begeleiden en evalueren van de acties** – Aan het opzetten en uitvoeren van een 'Plan voor Chronisch Zieken' zijn strategische en operationele aspecten verbonden. Gezien de verschillende beleidsdomeinen en –bevoegdheden die door een dergelijk plan worden aangesproken, zal coördinatie belangrijk zijn. In het laatste actiedomein van deze oriëntatienota wordt dan ook een voorstel geformuleerd dat, voortbouwend op de bestaande structuren, de strategische beslissingen

horend bij een dergelijk plan bij de Interministeriële Conferentie Volksgezondheid legt. Voor de coördinatie van de operationele aspecten wordt gedacht aan een coördinatieceel bij de Interkabinettenwerkgroep Chronische Zorg.

1. MULTIDISCIPLINAIR PATIËTENDOSSIER

Het digitaal globaal medisch dossier (dGMD) is een noodzakelijk instrument voor chronisch zieken. In de hierna volgende actiemaatregelen worden een aantal accenten gelegd die gelijklopen met wat wordt voorzien in het Actieplan e-GEZONDHEID 2013-2018.¹⁹ De hier voorgestelde maatregelen versterken en onderstrepen in de eerste plaats het belang van het versneld uitvoeren van de acties die betrekking hebben op het dGMD van dit actieplan. Bovendien wordt in deze oriëntatienota het concept verbreed tot een multidisciplinair patiëntendossier (MPD) dat niet alleen de medische noden maar alle zorgnoden dekt.

De basisfilosofie is dat het multidisciplinair patiëntendossier enerzijds een basisrecht is van de patiënt en anderzijds een noodzakelijk instrument voor de coördinatie van de chronische zorg tussen de aanbieders van deze zorg. Er is immers een noodzaak om informatie uit te wisselen en de zorg tussen verschillende aanbieders en zorglijnen op elkaar af te stemmen.

In het kader van deze nota, wordt het multidisciplinair patiëntendossier (MPD) gezien als een centraal instrument. Het combineert het dGMD, dat geïnitieerd wordt door de huisarts, voor elk van zijn/haar patiënten (die ermee instemmen) met de digitale dossiers van andere zorgverstrekkers. Het is toegankelijk voor alle partijen die betrokken zijn bij de zorg van de patiënt. Het vervangt echter niet de verschillende geïnformatiseerde dossiers die de individuele zorgverstrekker over zijn/haar patiënt aanleggen, maar het bevat wel de pertinente en noodzakelijke informatie om de medische en niet-medische zorgen, en de coördinatie ervan samen te linken in een globaal MPD. Daarom moet er een link gelegd worden tussen de individuele patiëntendossiers en is een automatische actualisatie van het MPD noodzakelijk.

ACTIE 1

VERSNELLEN EN PROMOTEN VAN HET DIGITAAL GLOBAAL MEDISCH DOSSIER

BESCHRIJVING - PROCES, PROCEDURES, ROLLEN

Het **digitaal globaal medisch dossier (dGMD)** moet het coördinerend sluitstuk zijn voor de informatiedoorstroming tussen de actoren betrokken bij de **medische zorg**.

Verderop in deze oriëntatienota wordt het voorstel geformuleerd om een multidisciplinair patiëntdossier (MPD) te ontwikkelen (zie actie 2).

Dit MPD bouwt verder op het GMD door de toevoeging van diverse modules rond medische en niet-medische zorg. Actie 1 (het dGMD) is dus een noodzakelijke voorwaarde om actie 2 (het MPD) mogelijk te maken.

De operationele ontwikkeling van het dGMD gebeurt door een reeks acties die al bezig zijn in het kader van het Actieplan e-GEZONDHEID 2013-2018, maar die versterkt en versneld kunnen worden:

- Opleidingsinitiatieven organiseren met het oog op het gebruik van de nieuwe instrumenten;
- Direct overgaan op het digitale GMD, niet langer niet-digitale GMDs accepteren, noch ervoor betalen;
- Het digitale GMD moet afgestemd worden met de bestaande software die gebruikt wordt door de andere zorgberoepen, zoals de apothekers;
- Financiële stimuli gebruiken om de zorgverstrekkers aan te zetten tot informatisering over te gaan en om digitale communicatie-instrumenten te gebruiken;
- De barrières voor het gebruik oplossen;
- In het digitale GMD dienen evidence based guidelines te worden geïntegreerd.

Het dGMD moet een standaardinstrument worden voor elke patiënt. Het woord verplicht klinkt sterk, maar elk individu heeft recht op zijn of haar GMD. Wat moet gestimuleerd worden, is het goed gebruik van het GMD. Dit kan gestimuleerd worden door een andere manier van vergoeden, met name een vergoeding die gebaseerd is op inhoud en gebruik (zie ook actie 4.)

Vanaf zijn ontstaan moet het dGMD ook verbonden zijn met bestaande diensten voor elektronische gegevensuitwisseling (hubs, metahub, Vitalink+, Intermed, Réseau de Santé wallon, ...). Die verbinding is een standaard, tenzij de patiënt hiertegen expliciet bezwaar aantekent.

Zowel inhoud als gebruik kan op een automatische manier worden gemeten. Met gebruik wordt ook bedoeld het delen van informatie met andere, inclusief niet-medische, zorgverstrekkers. Hun betrokkenheid is onontbeerlijk met het oog op integrale zorg en een optimaal zorgplan.

Doelgroep van deze actie: patiënten in alle categorieën (I tot III).

ACTIE 2

ONTWIKKELEN VAN EEN MULTIDISCIPLINAIR PATIËNTENDOSSIER AANSLUITEND OP HET GMD

DOEL

Het doel is het integreren van de specifieke behoeften van chronisch zieken in een geconnecteerd beheersysteem dat informatie kan delen.

Deze behoeften situeren zich op het vlak van de ziekte(n), maar ook op het niet-medische vlak: diverse types van zorg, preventie-acties, zorgplan, zorgdoelstelling,

BESCHRIJVING, PROCES, PROCEDURES, ROLLEN

Deze maatregel moet bekeken worden als een voorstel om de inhoud van het GMD voor alle patiënten met een chronische ziekte uit te breiden, door via een modulaire aanpak te komen tot een echt patiëntendossier dat eveneens de niet-medische behoeften van de patiënten dekt, en coördinatie van alle types van zorg mogelijk maakt. Het multidisciplinair patiëntendossier moet de facto een instrument worden voor alle patiënten met een chronische ziekte. Het toont het evolutieve van de patiënt in functie van zijn/haar levenscyclus en/of veranderende (zorg)noden, waarbij telkens globale en preventie gerelateerde informatie moet worden bijgehouden. In functie van de behoeften kunnen ook bijkomende modules geactiveerd worden.

Er zijn 3 mogelijke niveaus van behoeften:

Type persoon	Module
Iedereen die in contact komt met een huisarts	Basis GMD Module geneesmiddelen Module preventie (bestaat vandaag in de vorm van GMDplus – zou moeten worden aangepast/hervormd) – zie maatregel 3
Patiënten met één of meer chronische ziekten (type I en II)	Module medische zorg Module welzijnszorg

	Evaluatietool (zoals bijvoorbeeld BelRAI ²⁰ , interessant omwille van het delen van informatie)
Patiënten met verschillende chronische ziekten en verlies van autonomie (type II en III)	Zelfde modules Uitgebreide evaluatietool met onder meer evaluatie patiëntautonomie, functionele evaluaties, ... (IADL-schaal, ...)

De ontwikkeling van deze modules zou gefaseerd moeten gebeuren, rekening houdend met drie niveaus van behoeften:

- 1) in eerste instantie de generieke behoeften van alle chronisch zieken (preventie, medische en niet-medische zorgen, medicatie-schema),
- 2) in tweede instantie een gecoördineerd zorgdossier aangepast aan de pathologie(ën)
- 3) het aanbieden van instrumenten voor evaluatie en als beslissingshulp: checklist, alarmsignaal, en koppeling met instrumenten zoals er bijvoorbeeld in BelRAI bestaan. Evaluatie-tools zouden zelf ook getrapd aangeboden moeten worden via het systeem: van heel eenvoudige tools tot meer gesofisticeerde, in functie van de pathologie en van de mate waarin verschillende disciplines betrokken worden in de evaluatie. Evaluatie moet gebeuren voor zowel de medische als de niet-medische (thuis)-zorg.

Het concept dat hier wordt voorgesteld is een modulaire benadering waarbij alle potentiële behoeften van de patiënt worden geïntegreerd. Dit concept zou moeten toelaten om de evoluerende behoeften in diverse situaties (bv. vroegtijdige zorgplanning, of palliatieve zorgen) te integreren binnen eenzelfde concept.

De fasen van de ontwikkeling zouden de volgende kunnen zijn per module :

- analyse (noden, instrumenten, bestaande goede praktijkvoorbeelden).
- eerste concept
- test van het concept
- prototype
- test van het prototype
- aanpassing en ingebruikstelling

Zoals voor het digitaal GMD gaat het erom zoveel mogelijk te integreren van wat al bestaat bij de diverse disciplines van zorgverleners, eerder dan iets nieuws te ontwikkelen.

Nieuw is dat de centrale en noodzakelijke gebruiker van deze module de patiënt zal zijn, gezien het doel is om het self-management en empowerment te stimuleren. De patiënt en zijn/haar mantelzorger moeten dus betrokken worden in de ontwikkeling van dit instrument.

De ontwikkeling en het ter beschikking stellen van dergelijke tools aan alle betrokkenen, van patiënt tot specialist, van apotheker tot thuisverpleegkundige, is een voorwaarde voor samenwerking en multidisciplinaire en geïntegreerde dienstverlening. Maar het is geen waarborg dat er inderdaad ook samenwerking zal zijn tussen de verschillende disciplines. Deze investering moet dan ook gekoppeld worden aan andere maatregelen om samenwerking te stimuleren.

De toegang tot (specifieke en confidentiële delen van) het multidisciplinair patiëntendossier moet geregeld worden met respect voor de privacy van de patiënt. Patiënten moeten de mogelijkheid krijgen om zelf te beslissen over het digitaal delen van hun (medische) gegevens met zorgverstrekkers met wie zij een zorgrelatie ontwikkelen (via een opting-in of een opting-out procedure). Hiervoor moet worden afgestemd met initiatieven die worden genomen in het kader van het Actieplan e-GEZONDHEID 2013-2018.

Doelgroep van deze actie: alle patiënten.

ACTIE 3

EEN INSTRUMENT VOOR PREVENTIE ONTWIKKELEN IN DE CONTEXT VAN HET MULTIDISCIPLINAIR PATIËNTENDOSSIER

DOEL

Patiënten helpen om hun capaciteit en competenties te ontwikkelen om hun gezondheid in eigen handen te nemen, de risico's op en van ziekten te beperken.

De huisartsen de middelen geven om hun patiënten te informeren over risico's en hen begeleiden bij wijzigingen in hun gezondheidstoestand om risico's op chronische ziekten te beperken, of om de evolutie van bestaande ziekten af te remmen.

BESCHRIJVING, PROCES, PROCEDURES, ROLLEN

Het GMDplus wordt beschouwd als een bestaand, interessant instrument dat evenwel onderbenut wordt.

De voorgestelde maatregel is het GMDplus verder uit te bouwen, om er ook een volwaardig preventie-instrument van te maken in het kader van chronische ziekten en dat een integraal en essentieel deel zou uitmaken van het multidisciplinair patiëntendossier.

De module is onder meer gericht op de belangrijkste risicofactoren van chronische ziekten zodat het optreden van een chronische ziekte wordt vermeden en/of de leeftijd waarop chronische ziekten optreden wordt uitgesteld. Daarnaast heeft deze module ook tot doel om het verslechteren van een reeds aanwezig chronische aandoening te voorkomen evenals het optreden van multi-morbiditeit.

Verder moet deze module ontwikkeld worden:

- ten dienste van de patiënt, opdat die zijn/haar gezondheid beter zou kunnen beheren. Voorwaarde is wel dat patiënten er echt mee leren/kunnen werken;
- voor alle patiënten met een risico op chronische ziekten (en niet uitsluitend de 45-75 jarigen);
- op een manier dat alle domeinen van preventie worden gelinkt (niet in vakjes zoals in het huidig instrument) en geïntegreerd in een digitaal multidisciplinair patiëntendossier;
- die een echte monitoring van de activiteiten toelaat door de patiënt zelf. De patiënt zal toegang hebben tot de informatie en kan zelf informatie over de resultaten van zijn/haar activiteiten toevoegen;
- die gekoppeld kan worden aan screenings;
- die gekoppeld wordt aan een databank met als doel informatie te verzamelen over de efficiëntie van preventie, maar die ook pertinente informatie zou kunnen geven aan arts en patiënt om hun dialoog over preventie te ondersteunen (en de patiënt te motiveren).

Dankzij een module binnen het MPD kunnen arts en patiënt op regelmatige tijdstippen een uitwisseling hebben over de potentiële risico's van bepaalde situaties en gedrag, onafhankelijk of die gediagnosticeerd is met een chronische ziekte. Het feit van dit in het MPD te integreren, creëert synergiën en laat toe aan andere zorgverstrekkers om toegang te hebben tot de informatie en een rol te spelen in de ondersteuning en motivatie van de patiënt.

Dit instrument moet bijdragen tot de autonomie van de patiënt en self-management van chronisch zieken bevorderen.

Voor de implementatie van deze maatregel zijn volgende activiteiten nodig :

- een grondige evaluatie van het GMDplus zoals het nu bestaat: de redenen voor (niet)-gebruik, de invloed van de wijze van terugbetaling, de sterktes en zwaktes;
- de ontwikkeling van een verbeterd instrument, geïntegreerd in het MPD;
- een verbreding van de doelgroep van professionele zorgverstrekkers, immers diverse verstrekkers van medische en niet-medische zorg zijn betrokken bij het voorkomen van multi-morbiditeit of een verslechtering van de chronische ziekte;
- het testen van dit nieuwe instrument met de verschillende gebruikers;
- een lancering gekoppeld aan een communicatie-campagne naar de verschillende doelgroepen.
- een vergoeding voor de huisarts liefst geïntegreerd in de vergoeding voor het GMD zelf, met een betaling in functie van de inhoud en het effectief gebruik;

Door het feit dat deze maatregel vertrekt van het GMD is de huisarts de primaire doelgroep. Huisartsen kennen vaak te weinig de initiatieven ter ondersteuning van patiënten die hun levensstijl willen aanpassen. De ontwikkeling van dit instrument moet bijgevolg gepaard gaan met de promotie van dergelijke initiatieven naar de huisartsen. Zij moeten beschikken over de nodige informatie en tools om de patiënten juist te informeren en te verwijzen. Het doel is de artsen de middelen te geven om de impact van de voorgestelde maatregel te maximaliseren.

Doelpubliek van deze actie: personen die nog geen chronische ziekte hebben voor primaire preventie en chronisch zieken voor secundaire preventie en preventie van multi-morbiditeit.

ACTIE 4 HET DIGITAAL GLOBAAL MEDISCH DOSSIER EN HET MULTIDISCIPLINAIR PATIËNTENDOSSIER FINANCIËREN IN FUNCTIE VAN DE INHOUD EN HET GEBRUIK ERVAN

DOEL

Het garanderen van het bestaan van een effectief gedeeld multidisciplinair patiëntendossier, dat actief en continu onderhouden wordt als onontbeerlijk coördinatie instrument voor chronische patiënten.

BESCHRIJVING, PROCES, PROCEDURES EN ROLLEN

In het GMD zoals het vandaag bestaat zal men niet alle informatie vinden die nodig zijn voor een continuïteit van de zorgverlening.

Om te garanderen dat de gegevens betrouwbaar, relevant en bruikbaar zijn, zal de financiering ervan gekoppeld moeten zijn aan strikte voorwaarden wat betreft de codering en de betrouwbaarheid van relevante informatie en het ter beschikking stellen ervan voor andere zorgverstrekkers van chronisch zieke patiënten.

De inhoud van het multidisciplinair patiëntendossier, en dus van de modules over chronische zorg, worden in overleg bepaald door de vertegenwoordigers van de betrokken beroepsgroepen en de wetenschappelijke instellingen.

De modaliteiten van gebruik en toegang door de verschillende zorgverstrekkers aan het MPD, wordt eveneens via overleg bepaald. Dit dossier moet in ieder geval kunnen gedeeld worden tussen de verschillende zorglijnen.

Vandaag beschikt de huisarts slechts uitzonderlijk over commentaren van de arts-specialist en is er geen 'incentive' voor de specialist om het GMD aan te vullen. Aan de andere kant zijn er patiënten die naar een specialist stappen zonder een huisarts te hebben, of vergeten hun huisarts hierover te informeren.

Het is dus aangewezen dat, parallel aan de modulaire opbouw van het MPD, de financiering als incentive voor de opbouw van het dossier zou kunnen verlopen (ook gefaseerd).

Dit voorstel moet eveneens gezien worden in het kader van het revaloriseren van intellectuele handelingen.

Doelpubliek van deze actie: alle patiënten.

2. EMPOWERMENT EN CASE MANAGEMENT

Voor alle patiënten – of ze nu lijden aan een chronische of acute ziekte – is ‘case management’ noodzakelijk. In de context van deze oriëntatienota gebruiken we de term ‘case management’ dan ook voor het beheer en de coördinatie van alle zorg (medische en niet-medische) die nodig is om tegemoet te komen aan de behoeften van de patiënt.

De patiënt, in overleg met zijn/haar huisarts, is de eerste die deze taak op zich neemt. De huisarts biedt in de eerste plaats ondersteuning op vlak van de medische aspecten, maar zijn/haar rol in het case management kan groeien naarmate de ziekte evolueert en/of de capaciteit tot self-management van de patiënt afneemt. Voor een aantal patiënten met een chronische ziekte kan het zelfs zijn dat door de complexiteit van hun situatie, de huisarts en/of patiënt hulp kunnen gebruiken van een ‘case manager’. Hierbij wordt een hulpverlener gekoppeld aan de huisarts en patiënt om op alle levenssterreinen zorg te bieden of deze zorg te regelen en te coördineren. Het inzetten van een case manager wordt bepaald door de behoeften en vragen van de patiënt en niet door het toevallig beschikbare aanbod.

De acties die worden voorgesteld hebben betrekking op:

- het beheer van de verschillende behoeften zonder dat een ‘echte’ case manager wordt ingeschakeld: huisarts en patiënt moeten echter de middelen krijgen om deze rol op zich te nemen (actie 5 en 6);
- de case manager als ondersteunende functie voor huisarts en patiënt (actie 7);
- de samenwerking tussen de eerste en tweede lijn (actie 8).

ACTIE 5

SELF-MANAGEMENT VAN DE ZORG DOOR DE PATIËNT VERGEMAKKELIJKEN

DOEL

Patiënten en hun mantelzorgers kwalitatieve en geïndividualiseerde informatie aanbieden op een aangepast niveau door via toegang tot het eigen multidisciplinair patiëntendossier ook toegang te geven tot kwalitatieve informatiebronnen. In eerste instantie is het de bedoeling dat de patiënt en de mantelzorgers inzicht verwerven in de eigen ziekte-toestand en de mogelijkheden om dit te behandelen of de evolutie af te remmen.

Bijkomende voorwaarden creëren die aan de patiënt toelaten om de capaciteit en de competenties te ontwikkelen voor een echte empowerment, inclusief self-management van de therapie.

BESCHRIJVING - PROCES, PROCEDURES, ROLLEN

Deze actie heeft meerdere componenten om te beantwoorden aan de doelstelling om de patiënt te empoweren, rekening houdend met de verschillende noden van patiënten:

- De actie is gelinkt aan de ontwikkeling van het MPD, zoals hierboven omschreven, met modules voor preventie en voor het beheer van zorgprogramma's voor verschillende chronische ziekten. Deze activiteit concentreert zich op aangepaste toegang voor de patiënt (en mantelzorger), maar dan wel op een vergelijkbaar niveau als voor de zorgverstrekkers.
- Het professionaliseren van bepaalde gezondheidszorgfuncties die een essentiële rol spelen bij de begeleiding en ondersteuning van de patiënt en zijn omgeving. Zij dienen te helpen bij het interpreteren van deze informatie, bij het aanvaarden van de ziekte en de gevolgen ervan.
- Het 'vertalen' van bestaande richtlijnen voor patiënten.
- Het beschikbaar maken van kwalitatieve en – voor de patiënt - relevante informatie.

1) Een vereenvoudiging van het MPD

Tijdens de ontwikkeling van het multidisciplinair patiëntendossier moet het gebruiksgemak voor de patiënt een basiscriterium zijn. Toegang hebben tot het MPD is een recht van de patiënt en tevens een voorwaarde voor empowerment. Maar toegang hebben tot informatie die niet te begrijpen of te interpreteren is, beantwoordt niet aan het doel. Deze actie omvat daarom twee onderliggende acties:

1. Er dienen modules en interfaces ontwikkeld te worden die rekening houden met de capaciteiten van de modale patiënt. Dit is een actie op korte termijn. Modules die toegankelijk zijn voor de patiënt moeten eveneens automatisch gelinkt worden met aanvullende informatie: bv. indien een geneesmiddel wordt voorgeschreven moet basisinformatie over het geneesmiddel ter beschikking zijn (effect, bijwerkingen, link naar een 'youtube'-filmpje voor het correct gebruik van de medicatie, etc.).
2. Een helpdesk oprichten om vragen van patiënten te beantwoorden (en hen in contact te brengen met hulpverlening of zorg).

2. Ondersteunende functies in de zorgsector

Dit zijn specifieke functies of beroepen die een rol spelen bij het ondersteunen en begeleiden van patiënten. Deze zijn o.a. mediators, gespecialiseerde verpleegkundigen, interculturele bemiddelaars, educatoren, Deze mensen spelen verschillende rollen voor de patiënt: opleiding, coaching, steun in aanvaardingsproces, preventie van complicaties, deuren openen voor niet-medische zorg, enzovoort. Ze hebben eveneens een functie in het vergemakkelijken van de dialoog tussen de patiënt, huisarts en andere zorgverstrekkers. Ze creëren de brug tussen patiënt en de verschillende zorgverstrekkers en zorglijnen: ze helpen de patiënt te begrijpen wie wat doet en ondersteunen hem/haar om verantwoorde keuzes in het zorgaanbod te laten maken. Vandaag zijn deze functies echter versnipperd. Daarom moeten ze worden gestructureerd en vereenvoudigd om een hogere zichtbaarheid en het nodige professionalisme te verzekeren. Verder moet het aanbod aangepast zijn om op een efficiënte manier op de vraag in te spelen. Dit is nodig om toegang en gelijkheid van toegang te verzekeren voor patiënten die het nodig hebben.

3. Het 'vertalen' van bestaande richtlijnen voor patiënten

Patiënten zijn nauwelijks op de hoogte van het bestaan van 'evidenced-based good practices' en richtlijnen. Dit type van informatie wordt zelden voor hen ontsloten, tenzij voor de selecte groep die kan op eigen initiatief de medisch-wetenschappelijke literatuur over hun ziekte uitpluizen. In het kader van patiënt empowerment en promotie van zelfmanagement heeft elke patiënt recht op deze informatie. Opdat deze informatie echter voor hen, en voor hun mantelzorgers, optimaal bruikbaar is, dient ze 'vertaald' en aangepast te worden. Het aanpassen van de informatie rond good practices en richtlijnen zou bijvoorbeeld een opdracht kunnen zijn voor Master studenten (diverse disciplines) in samenwerking met EBM Practice Net. Digitalisering en centralisering van dergelijke 'vertaalde' richtlijnen moet worden voorzien. CEBAM zou een rol kunnen spelen om deze actie te coördineren en de vertalingen te valideren.

4. Het ter beschikking stellen van kwaliteitsvolle informatie

Het ter beschikking stellen van kwalitatieve informatie is een voorwaarde voor patiënt empowerment. Deze beschikbaarheid heeft een direct resultaat op de patiënten die effectief de capaciteit hebben om aan zelfmanagement te doen, maar eveneens op de zorgverstrekkers en mantelzorgers die behoefte hebben aan dit soort informatie om patiënten te kunnen verwijzen of als ondersteuning in hun overleg met de patiënt.

Veel informatie en pedagogische hulpmiddelen zijn meestal ook vrij beschikbaar, zoals via internet. Het probleem is eerder een overdaad aan informatie dan een gebrek eraan. Verschillende initiatieven werden opgestart om deze informatie te filteren in functie van doelgroepen en in functie van kwaliteit. Informatie moet worden geïdentificeerd, geëvalueerd, samengebracht en geconsolideerd om ze beschikbaar te stellen voor zoveel mogelijk gebruikers. Een verbetering van de efficiëntie is haalbaar t.o.v. de verspreide initiatieven die vandaag bestaan.

De basisprincipes voor dit luik informatie zijn:

- de diverse initiatieven valoriseren en opdelen naar ‘actieve’ en ‘passieve’ informatieverstrekking. Sommige ‘actieve’ initiatieven laten interactiviteit toe en gebruiken participatieve technieken om gebruikers aan te zetten om hun kennis en ervaring te delen (interactieve web site, groepen voor uitwisseling, huis van de gebruikers, ...)
- aanpassing aan de specifieke behoeften van elke individuele patiënt en aan de culturele context
- veelomvattend en bruikbaar zijn bij een uitgebreide reeks van benaderingen voor zelfmanagement
- gebruik maken van meerdere strategieën
- niet alleen de patiënt maar ook zijn zorgverleners en naasten hierbij betrekken

De voorgestelde actie is om een orgaan aan te duiden dat als taak zou krijgen om de verschillende sites waar informatie en instrumenten ter beschikking gesteld worden te identificeren en te kwalificeren. Initiatieven zijn dikwijls op lokaal of sub-regionaal vlak en missen impact en synergie. Deze aanpak zou eveneens gekoppeld moeten worden aan een controle op de coherentie van de boodschappen die aan patiënten worden gecommuniceerd via de verschillende kanalen. Een proactieve actie naar meer coherentie zou dan haalbaar worden.

Om aan de principes van zowel actieve als passieve informatie te beantwoorden, is een aanpak gebaseerd op ‘wiki’-software een mogelijk alternatief, gebaseerd op een gestructureerde deelname van verschillende types gebruikers, onder wie zowel professionelen als patiënten.

Om toegang tot deze informatie te verzekeren zal het noodzakelijk zijn om ondersteunende maatregelen te voorzien voor specifieke doelgroepen (taalkennis, internet).

Alle zorgverstrekkers die in contact zijn met patiënten, en meer bepaald huisartsen, hebben een belangrijke rol te spelen om kennis van de informatiekkanalen te stimuleren.

OPMERKING

Idealiter zou het vierde deel van deze actie gekoppeld worden aan het eerste deel, i.e. vanuit het digitaal MPD zouden automatisch links kunnen gelegd worden naar informatietools, bv. via kernwoorden. Ook zouden aangepaste nieuwe informatiebronnen kunnen gegenereerd worden, bv. via het derde deel van deze actie.

ACTIE 6

MANTELZORGERS ONDERSTEUNEN EN ERKENNEN IN HUN ROL

DOEL

Het algemeen doel is chronisch zieken langer thuis te laten wonen.

Het specifieke doel is om de rol die mantelzorgers opnemen explicieter te erkennen, hen hierbij te steunen en hun situatie te verbeteren: ervoor zorgen dat ze weten waar ze terecht kunnen, waar ze recht op hebben en wie hen kan begeleiden.

BESCHRIJVING - PROCES, PROCEDURES, ROLLEN

Context

Door de Ministerraad werd op vrijdag 22 maart 2013 een voorontwerp van wet goedgekeurd betreffende de erkenning van de mantelzorgers die een persoon met een grote zorgbehoefte bijstaat. Hiermee voerde de Ministerraad een onderdeel van het regeerakkoord uit waarin werd opgeroepen tot acties om zorgafhankelijke personen te ondersteunen.

De status van de mantelzorgers zal worden erkend in de wet. Onder mantelzorgers verstaat men personen (ouder, kind, echtgenoot of een naaste) die regelmatig en/of doorlopend hulp en bijstand verlenen aan hun zieke of gehandicapte naaste die zich bevindt in een situatie van grote zorgafhankelijkheid. De mantelzorgers kan door het ziekenfonds erkend worden door middel van een erkenningsprocedure. In een latere fase zullen specifieke categorieën en concrete vormen van bijstand worden gedefinieerd en de gevolgen van de erkenning zal worden verduidelijkt door middel van

een Koninklijk Besluit. Om de steunmaatregelen voor mantelzorgers te bepalen, zal de Federale Regering overleg plegen met de Gemeenschappen en Gewesten.

Het ontwerp wordt voorgelegd voor advies aan de Raad van Gelijke Kansen voor Mannen en Vrouwen, de Federale Adviesraad van Ouderen, de sociale partners van de non-profitsector (gerelateerd aan het Paritair Comité 337) en de Nationale Hoge Raad voor Personen met een Handicap.

Ook op het niveau van de Gemeenschappen en Gewesten lopen er diverse initiatieven om mantelzorgers te erkennen en ondersteunen.

Het ondersteunen van mantelzorgers en hen de plaats en erkenning te geven die hen toekomt, is uitermate belangrijk. In deze oriëntatienota wordt dan ook voorgesteld om bestaande initiatieven te versterken en verder te ondersteunen op een geïntegreerde manier.

Ook moet de rechtstreekse ondersteuning van mantelzorg worden verbeterd via:

- dagopvang, nachtopvang, kortverblijf en andere vormen van respijtzorg: het aanbod moet worden uitgebreid. Een verhoogd aanbod van kortverblijf kan als gevolg hebben dat mantelzorgers tijdelijk ontlast worden en zo de opvang in een woonzorgcentrum kan uitgesteld worden.
- aanbod ondersteunende diensten aan huis: een verbetering van het aanbod van hulp aan huis, bv. door thuisoppas voor zieken.
- aanbod ondersteunende diensten aan de mantelzorgers zelf: verenigingen waar ze steun kunnen krijgen, lotgenoten vinden, opleiding krijgen, individuele begeleiding ontvangen m.b.t. hun rechten en steun.

Het multidisciplinair patiëntendossier moet rekening houden met mantelzorg. Zo moet de mantelzorgfunctie geïdentificeerd zijn en moet de mantelzorger, indien goedgekeurd door de patiënt, toegang hebben (aan een deel van het dossier), en een rol hebben in het case management.

ACTIE 7

DE FUNCTIE VAN CASE MANAGER FORMALISEREN

DOEL

Bij patiënten voor wie de geboden medische en niet-medische zorg onvoldoende aansluit op de noden, een grondige behoefteanalyse uitvoeren en in samenspraak

met de patiënt en mantelzorger de gepaste zorg opstarten en (tijdelijk) coördineren. Dit is in de meeste gevallen een spontane rol die de huisarts opneemt, maar in complexe gevallen kan de arts de zorgcoördinatie (gedeeltelijk) laten overnemen door een bijkomende 'deskundige' op het vlak van chronische zorg in te zetten. Hierdoor wordt niet alleen de huisarts ontlast, maar zal de geboden zorg beter aansluiten bij de behoeften van de patiënt. Het is hierbij uiterst belangrijk dat de persoon in kwestie sterk ingebed is in het lokale zorglandschap.

BESCHRIJVING - PROCES, PROCEDURES, ROLLEN

Case management is in de eerste plaats een verantwoordelijkheid van de patiënt (self-management) en de rol van de huisarts.

Om de huisarts toe te laten deze rol effectief op te nemen zijn er acties nodig op het vlak van het multidisciplinair patiëntendossier (zie actie 2), als instrument om samenwerking en coördinatie te ondersteunen, maar ook op het vlak van richtlijnen rond zorgprogramma's, die zowel de medische als niet-medische zorgnoden van patiënten met multimorbiditeit dekken.

Voor complexe cases (verschillende ziektes en betrokkenheid van eerste, tweede en derde lijn, ...) kan het zinvol zijn om het case management door te geven aan een 'case manager' die zowel de medische als de niet-medische noden van de patiënt zal beheren, de link legt tussen de verschillende lijnen, de overgang van acute naar routinezorg coördineert, en de informatie centraliseert komende van de medische en niet-medische hulpverlening.

De beslissing om een case manager in te schakelen wordt genomen door de patiënt op aangeven van één of meerdere zorgverleners. Het MPD zou een ingebouwde 'probe' kunnen hebben om dit voor te stellen als de complexiteit van de behandeling(en) een bepaald niveau heeft bereikt. Voor de identificatie van complexe cases moet men ook rekening houden met determinanten buiten de gezondheidszorg, zoals sociale of economische situatie, de capaciteit tot self-empowerment van de patiënt, de aanwezigheid en beschikbaarheid van mantelzorg en/of naasten.

De keuze van case manager ligt bij de patiënt, liefst in samenspraak met de huisarts.

De casemanager kan in verschillende structuren van de eerste lijn werken: een groepspraktijk, patiëntenvereniging, mutualiteit, GDT, Centrum voor Geestelijke Gezondheidszorg... .

Wie case management als functie wil opnemen moet een specifieke opleiding hebben gevolgd waarbij zowel therapeutische, als relationele en sociale kennis en

vaardigheden werden ontwikkeld. De competenties van case managers bevinden zich op 4 niveaus:

- zij zijn zorg/hulpverleners, waardoor zij de competenties hebben om een situatie adequaat in te schatten en zorg aan te reiken op basis van een behoefteanalyse
- zij kunnen de zorg coördineren, waaronder begrepen moet worden dat ze een zekere vorm van 'leiderschap' en 'zorgmanagement' moeten kunnen uitoefenen
- zij hebben een grondige kennis van de sociale kaart in een omschreven gebied.
- zij moeten in staat zijn een evaluatie van de case uit te voeren.

Gezien de nieuwigheid van de functie is het een voordeel als er ook nieuwe kennis kan worden geproduceerd.

Van zodra een case manager wordt aangeduid, wordt de facto het MPD samen beheerd door huisarts, patiënt en case manager.

De case manager wordt in principe tijdelijk ingeschakeld. Telkens voor een periode gevolgd door een evaluatie. Voor patiënten van type III zal case management (in de praktijk) waarschijnlijk een meer bestendig karakter hebben.

ACTIE 8 IN HET ZIEKENHUIS EEN LIAISONPERSOON AANSTELLEN VOOR DE COÖRDINATIE MET DE EERSTE LIJN

DOEL

Een maximum aan informatie-uitwisseling aanmoedigen zodat de overgang van gespecialiseerde (ziekenhuis)zorg naar routine (thuis)zorg naadloos verloopt.

Het optimaliseren van de zelfsturing voor de betreffende patiënt.

Garanderen dat iedere belanghebbende of zorgverstreker die het ziekenhuis contacteert op een snelle en efficiënte manier informatie verkrijgt.

BESCHRIJVING, PROCES, PROCEDURES, ROLLEN

Deze liaisonpersoon zal het geprivilegieerd contactpunt zijn in het ziekenhuis, voor de huisarts of iedere betrokkene die op zoek is naar informatie of een coördinatiebehoefte heeft i.v.m. de chronisch zieke patiënt. Het betreft hier een

uitbreiding van de functie van ontslagmanager zoals die vandaag bestaat, met als doel de communicatie en uitwisseling tussen ziekenhuis (zowel algemeen ziekenhuis als psychiatrische instelling) en de eerstelijnszorg te verbeteren doorheen gans het verblijf van de patiënt in het ziekenhuis.

Deze liaison zal meer specifiek belast zijn met de voorbereiding van het vertrek uit het ziekenhuis maar tevens met de voorbereiding en de planning van het verblijf en van alle fasen van het verblijf in het ziekenhuis. Deze persoon zal dan ook samenwerken met de belangrijkste behandelende arts van de patiënt in het ziekenhuis.

De liaisonpersoon is te bereiken via een uniek groen nummer van het ziekenhuis.

Deze coördinatiefunctie zal niet permanent ingeschakeld worden, maar wel op kritische momenten voor de coördinatie, in functie van het uitgezette zorgprogramma.

Deze functie kan o.a. gebaseerd worden op de ervaring met oncologische verpleegkundigen. Die worden gezien als een voorbeeld van goede praktijk. De liaison zal echter moeten ingeschakeld worden voor diverse ziektebeelden. De functie zal eveneens een sociale dimensie hebben.

Deze persoon kan eveneens helpen bij het organiseren en vergemakkelijken van de gegevensuitwisseling tussen functies zowel binnen als buiten het ziekenhuis, indien dit mocht nodig zijn. Deze gegevensuitwisseling moet niet enkel worden gezien in het kader van wat men 'functietandems' zou kunnen noemen (huisarts – specialist; hospitaalverpleegkundige – thuisverpleegkundige; ziekenhuis – officina-apotheker, sociale diensten van het ziekenhuis en van thuishulp, etc.), maar ook in het kader van een bredere dialoog en informatiedeling tussen alle betrokken functies op alle betrokken zorgniveaus.

Dit houdt ook in dat het multidisciplinair overleg dient gestimuleerd te worden en dat daarbij maximaal gebruik wordt gemaakt van zoveel mogelijk middelen die geen fysieke verplaatsing vereisen: elektronische gegevensuitwisseling via het MPD, telefonisch contact, mail, videoconferentie, Skype, ...

ACTIE 9 VEREENVOUDIGING VAN DE STRUCTUREN OM SAMENWERKING TE STIMULEREN

DOEL

Een verbetering van de kwaliteit van de dienstverlening aan de patiënt door een betere samenwerking tussen medische en niet-medische zorgverlening, en tussen de verschillende zorglijnen.

BESCHRIJVING, PROCES, PROCEDURES, ROLLEN

Chronisch zieken hebben behoefte aan geïntegreerde dienstverlening. Om dit te bereiken is er nood aan een geïntegreerd zorgbeleid en eenvoudige en transparante structuren, niet alleen binnen de eerstelijnszorg, maar ook tussen de diverse zorgniveaus.

In België bestaan grote verschillen in structuren en de organisatie van de zorg. Het is dan ook niet aan de orde om 'one size fits all' ingrepen te suggereren. Wél wordt onderlijnd dat over de ganse lijn naar vereenvoudiging moet gezocht worden.

De KCE-position paper stelt dat overleg én coördinatie nodig zijn op twee niveaus: een operationeel en een strategisch (meso)niveau: Voor het operationele niveau gaat het om platformen voor uitwisseling tussen *individuele* zorgverleners om elkaar te ontmoeten, partnerschappen te smeden, specifieke ondersteuning en hulp te vinden, lokale problemen te bespreken enz. Bovendien moeten deze structuren helpen om de koppeling te maken tussen de zorg voor de individuele patiënt en de structuren op een groter schaalniveau.

Voor het strategisch (meso)niveau gaat het om coördinatieplatformen voor uitwisseling tussen *vertegenwoordigers* van de verschillende zorgverleners en andere actoren die actief zijn in de chronische zorg binnen de zorgregio.

Er bestaan al veel structuren en platformen, zowel in het medische als in het sociale zorgdomein, bv. de Samenwerkingsinitiatieven Eerstelijnsgezondheidszorg (SEL), Geïntegreerde Diensten voor Thuisverzorging (GDT), de Lokale Multidisciplinaire Netwerken (LMN), de Centres de Coordination des Soins à Domicile' (CCSD), de Services Intégrés de Soins à Domicile (SISD).

Bij de deelnemers aan de focusgroepen heerste het gevoel dat de verdeling van de taken en rollen tussen de verschillende organisaties onduidelijk is. Zowel de focusgroepen als de KCE-studie benadrukken twee aandachtspunten voor verbetering:

- men moet zorgen voor een volledige en consistente dekking en een consistente inbedding van de lagere niveaus in de hogere;
- vrijheid voor initiatief op lagere niveaus is belangrijk, maar dit moet gebeuren binnen een duidelijk afbakening van bevoegdheid.

Het voorstel is om de rol en de taken van de verschillende coördinatie-niveaus te verduidelijken en om elke organisatie binnen het netwerk een standaarddienstverlening te laten aanbieden. De structuren voor ziektepreventie en gezondheidspromotie zouden mee geïntegreerd kunnen worden. Beide moeten aanvullend zijn. Misschien is het aangewezen om de overleg- en beleidsstructuren binnen de werkingsgebieden identiek te maken.

Dit betekent niet dat elk niveau geen vrijheid meer zou hebben om prioriteiten te bepalen in functie van de specifieke regio waar men actief is. Wel zou het betekenen dat elk niveau instaat voor een duidelijk omlinjende opdracht op het vlak van een geïntegreerd beleid voor chronisch zieken.

De nieuwe staatshervorming creëert hier een bijzondere opportuniteit voor de Gemeenschappen en Gewesten. Bovendien zouden verschillende bijkomende taken of rollen door deze actoren kunnen worden opgenomen:

- evaluatie van multidisciplinaire incidenten (zie hieronder)
- een helpdeskfunctie zowel voor patiënten als voor zorgverleners (gekoppeld aan het gebruik van het MPD, aan de identificatie van competenties in het gebied, ...)
- een meldpunt voor problemen
- ondersteuning van case managers
- facilitering van samenwerking eerste en tweede lijn, ...

Alvast twee praktische voorstellen worden in deze oriëntatienota naar voor geschoven.

- 1) Ruimte creëren voor overleg over de verdeling van taken op het lokaal vlak op basis van guidelines.
Het doel is 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. De richtlijnen die ter beschikking gesteld worden van de zorgverstrekkers dienen dan als referentie voor een optimale verdeling

van de taken. Deze richtlijnen zijn niet bindend maar dienen als basis om voor individuele patiënten te zoeken naar het optimale.

- 2) Een regelmatige evaluatie van lokale multidisciplinaire incidenten kan leiden tot het oplossen en in de toekomst vermijden van heel specifieke problemen. Ook kan uit dergelijke evaluaties een betere en duidelijkere taak- en functieverdeling ontstaan.

Het doel is hier om uit de algemeenheden te stappen met het oog op het corrigeren van dysfuncties die zich voordoen in de lokale zorgketen. Men zal onder professionelen gans de keten onderzoeken om te zien waar zich een probleem heeft voorgedaan. Het gaat vaak om heel eenvoudige zaken zoals het niet ontvangen door de huisarts van medische beelden of het niet bereikbaar zijn van een aanspreekpunt in het ziekenhuis. Er bestaan verschillende pilootervaringen²¹ die kunnen veralgemeend worden op vrijwillige basis. Ook kunnen op deze manier de bestaande lokale processen geanalyseerd worden, hetgeen mogelijk een aanzet vormt om zich te engageren in een gestructureerde dynamiek, met respect voor de geïdentificeerde succesfactoren.

ACTIE 10

HET VERSTERKEN VAN DE ZORGCOÖRDINATIE BINNEN HET ZIEKENHUIS VIA MULTIDISCIPLINAIRE OVERLEGMOMENTEN

DOEL

Alle medische disciplines laten evolueren naar meer multidisciplinariteit naar het voorbeeld van geriatrie, pediatrie en psychiatrie.

BESCHRIJVING, PROCES, PROCEDURES, ROLLEN

Vandaag beschikken patiënten die verzorgd worden door geriaters, pediaters en psychiaters over een coördinatie dank zij het transversale karakter van deze medische disciplines. Voor de andere patiënten speelden in het verleden de specialisten 'algemene inwendige geneeskunde' deels deze rol. Deze functie is vandaag echter veel minder talrijk aanwezig in de ziekenhuizen dan in het verleden, met als gevolg een daling van de medische coördinatie.

Daarom worden twee actielijnen voorgesteld:

- Op korte termijn multidisciplinaire medische overlegvergaderingen binnen het ziekenhuis organiseren om de nodige links te creëren tussen de disciplines;

- Op middellange termijn het bevorderen van de functie van internist als tegengewicht voor de hyperspecialisatie die vandaag aan de gang is (chronisch zieke patiënten hebben immers vaak verschillende aandoeningen waarbij verschillende specialisten betrokken zijn).

Het is aangewezen om pilootprojecten op te zetten alvorens initiatieven breed uit te rollen.

ACTIE 11

VERBETEREN VAN DE KWALITEIT VAN ZORG DOOR HET OPSTELLEN VAN MULTIDISCIPLINAIRE RICHTLIJNEN

DOEL

Het opstellen en ontsluiten van richtlijnen die het volledige zorgparcours bestrijken over de grenzen van de professionele zorgdisciplines heen.

BESCHRIJVING, PROCES, PROCEDURES, ROLLEN

Dit soort richtlijnen zijn onontbeerlijk: veel zorgverstrekkers weten te weinig wat de anderen doen en hebben behoefte aan ondersteuning voor hun dagelijkse praktijk. De richtlijnen die op deze manier worden verzameld, zullen niet uitsluitend klinisch zijn. Bovendien zijn ze praktijk georiënteerd. Ze zullen moeten toelaten om de meest aangepaste (zorg)keuzes te maken.

Het gaat in deze actie niet alleen om de ‘zorgprogramma’s’ zoals ze werden opgenomen in de reglementering voor ziekenhuizen, maar ook om alle andere multidisciplinaire zorgtrajecten, zorgpaden,

Zoals voor andere maatregelen is het niet de bedoeling om iets nieuws te creëren maar wel om wat al bestaat, in België en het buitenland, te verbeteren en beter te gebruiken:

- uitbreiden en verbreden van het Belgisch initiatief EBM Practice Net (www.ebmpracticenet.be);
- Institute for Healthcare Improvement (gratis forum - www.ihl.org) en meer bepaald hun ‘improvement map’;
- Map of Medicine door het NHS (betalend- www.mapofmedicine.com);
- www.improvingchroniccare.org.

De voorgestelde acties in dit deel hebben tot doel om via een aangepaste vorming van zorgverleners een aantal voorwaarden te creëren om beter tegemoet te komen aan de behoeften van chronisch zieken. De integratie van de dimensies 'multidisciplinariteit', 'samenwerking-coördinatie' en 'patiënt-empowerment' in de vorming van zorgverleners zijn een noodzaak om de ambities van de chronische zorg van de toekomst waar te maken. De acties hebben zowel betrekking op de basisopleiding van de verschillende zorgfuncties als op de navorming.

ACTIE 12 OPLEIDINGSMODULES VOOR MULTIDISCIPLINAIRE SAMENWERKING IN DE BASISOPLEIDING VAN ALLE ZORGBEROEPEN OPNEMEN

DOEL

Alle zorgberoepen bekwaam maken voor multidisciplinaire samenwerking en communicatie.

Beter opleiden tot het in de praktijk brengen van deze competenties.

BESCHRIJVING, PROCES, PROCEDURES, ROLLEN

- De basisopleiding in alle disciplines moet in regel gesteld worden met het Europees kader;
- In de bachelor-jaren de basis competenties aanreiken voor multidisciplinaire samenwerking;
- In de master-jaren de competenties voor multidisciplinaire samenwerking uitdiepen aan de hand van casussen en vaardigheden voor 'shared decision-making' opnemen;
- De te verwerven competenties in de eindtermen opnemen en beoordelen;
- Minstens 3 disciplines moeten betrokken zijn bij deze modules over multidisciplinair samenwerken;
- Casussen, simulaties en 'real life' situaties moeten aan bod komen;
- Ervaringskennis van patiënten / patiëntenverenigingen / patiëntvertegenwoordigers moet geïncorporeerd worden (zie actie 15)

- Meer financiering van onderwijs voor ‘kwaliteit’ i.p.v. voor ‘kwantiteit’ (bv. voor het inschakelen van ‘simulatie-patiënten’; getuigenissen door patiënten en hun therapeuten)
- Multidisciplinaire modules moeten door alle betrokkenen goed voorbereid worden, en ook coaching en nabespreking zijn nodig.

In de onderbouw van de basisopleidingen van alle betrokken disciplines moeten dezelfde competenties en inzichten aangebracht worden, binnen de eigen context van de specifieke disciplines: welke zijn de functies in de eerstelijnszorg, hoe ziet het zorglandschap eruit (organisatie van de gezondheidszorg, van de eerstelijnszorg, inclusief de bestaande zorgsystemen), wat is multidisciplinaire samenwerking, communicatievaardigheden en -technieken (inclusief gespreks- en vergadertechnieken, motivationeel interviewen), gebruik van ICT-instrumenten, specificiteit van chronische zorg, specificiteit van thuiszorg, omgangskunde, patiëntgerichte en vraaggestuurde zorg ...

Ook in de bovenbouw zijn de opleidingsbehoeften met het oog op chronische zorg zeer gelijkend over de disciplines heen: verder uitdiepen van wat in de onderbouw werd aangereikt, aanvullen met (eventueel verplichte) stages, patiënten en hun vertegenwoordigers aan het woord laten, coördineren en organiseren van zorg, basiskennis van gedragswetenschappen, case-management, werken met casussen, innoveren en verbeteren van de beroepspraktijk, patiëntgerichte en vraaggestuurde zorg, zorgplan opstellen (inclusief transmurale aspecten), patiënt empowerment, coachen en counselen van patiënten met chronische aandoeningen (psychosociale vaardigheden), omgaan met het gedeeld professioneel geheim, kennen van en omgaan met transitiekaders, specificiteit van co-morbiditeit, probleemsamenhang zien en deze kunnen communiceren, correct inschatten van de mogelijkheden en moeilijkheden van mantelzorgers, ...

ACTIE 13

OPLEIDINGSTRAJECTEN EN MODULES ORGANISEREN ROND EMPOWERMENT VAN DE PATIËNT VOOR ALLE ZORGVERLENERS

DOEL

Scholing, bij- en nascholing over meer patiëntgerichtheid aan alle zorgverleners die in contact komen met patiënten.

Trainingsmodules over patiënt empowerment moeten geïntegreerd worden in alle vormingen van zorgverstrekkers die in rechtstreeks in contact komen met patiënten. Dit zowel in de basisopleiding als in bijscholingen.

Deze modules over 'empowerment' moeten het accent leggen op:

- een bottom-up benadering vertrekkend van de realiteit en de behoeften van de patiënt, waarbij de verschillende niveaus van ervaring worden gebruikt: van de zieken zelf, hun naasten en de patiëntenverenigingen;
- technieken die vertrekken vanuit de capaciteit van de patiënt om zelf zijn motivatie voor verandering op te bouwen en tegelijk zijn competenties versterken. Training in het motivationeel interview is een voorbeeld van goede praktijk;
- zowel de medische als de niet-medische zorgbehoeften en bijgevolg de noodzaak benadrukken van een integratie en netwerking tussen medische zorgverstrekkers, sociale hulp, patiënten en mantelzorgers, patiëntenverenigingen en andere organisaties die patiënten vertegenwoordigen;
- een betrokkenheid van patiënten in het vormingstraject (zie actie 15);
- een specifieke aandacht voor het moment van de diagnose: de manier waarop informatie wordt gegeven en hoe het aanvaardingsproces kan worden ondersteund door de zorgverleners;
- de behoeften van specifieke doelgroepen differentiëren (bv. extreem-hulpbehoevende personen, sociaaleconomisch zwakkeren, mensen met een andere culturele of etnische achtergrond);
- het ter beschikking stellen aan de zorgverleners van instrumenten/programma's die hen structureel zullen bijstaan en die empowerment bevorderen.

Dergelijke modules bestaan reeds in een aantal basisopleidingen. Dit zou moeten worden uitgebreid naar alle opleidingen voor beroepen die in rechtstreeks contact staan met patiënten.

Voor navorming:

- (bij voorkeur) multidisciplinaire modules in kleine groepen;
- kunnen onderdelen (modules) zijn van een langere opleiding, die apart gevolgd kunnen worden (bv. van een Banaba);
- sterk praktijkgericht, met casussen, simulaties, 'real life' oefeningen, waarvoor de financiële middelen ter beschikking worden gesteld (bv. voor vergoeding van patiënten en hun therapeuten die deelnemen, verplaatsingsvergoeding, praktische organisatie, ...);
- met betrokkenheid van patiënten en patiëntenorganisaties (omwille van hun kennis en ervaring);
- aspect multi-morbiditeit benadrukken; aandacht schenken aan de rol van mantelzorgers; het zorglandschap;
- het volgen van deze opleidingen waarderen met credits of accreditatie;

- erkenning van ervaring (vrijstellingen) voor professionelen die vorming volgen;
- (striktere) controle op erkenningen en accreditaties; het systeem van accreditaties moet herzien worden;
- kwaliteit van het aanbod en de opvolging van deze vormingen controleren en (financieel) remunereren.

Voorbeelden van nascholing:

- ‘zorgsystemen in de chronische zorg’
- ‘het MDO voor huisartsen’

Voor de andere medische beroepen zou dit bekeken kunnen worden samen met de FOD Volksgezondheid die de verantwoordelijkheid heeft voor het vastleggen van de criteria voor de erkenning van de medische beroepen.

Voor de ontwikkeling van dergelijke modules is het voorstel om een analyse op te starten van goede praktijken zowel in binnen- als buitenland. Op die basis zouden richtlijnen kunnen worden opgesteld of een gids die van toepassing kan zijn voor alle beroepen.

Eén van de elementen van inhoud die voorzien moet worden in de opleiding is training rond communicatie van medische informatie aan niet specialisten. Dit is o.a. belangrijk voor eenieder die betrokken is in multidisciplinaire consultaties, om te beletten dat de patiënt de facto wordt uitgesloten van actieve deelname door het jargon dat door de zorgverstrekkers wordt gebruikt.

ACTIE 14

EEN SPECIALISATIEOPLEIDING IN DE GEÏNTEGREERDE ZORG VOOR CHRONISCH ZIEKE PATIËNTEN INRICHTEN

DOEL

Het verbeteren van de chronische zorg in de eerstelijns door het inzetten van meer specifiek opgeleiden in de geïntegreerde zorg van chronisch zieke patiënten (en met name ook in de rol van ‘case manager’).

BESCHRIJVING, PROCES, PROCEDURES, ROLLEN

Deze opleidingen richten zich tot personen die zich (meer) willen specialiseren in een geïntegreerde chronische zorg. In deze oriëntatienota wordt geen uitspraak gedaan over het type van de opleiding dat hiervoor nodig is – diverse mogelijke niveaus worden naar voor geschoven, o.a. Banaba, Manama en/of postgraduaat. Alle houders met een Bachelor-diploma in de gezondheidszorg moeten voor deze specialisatieopleiding in aanmerking komen, eventueel ook mensen met een

Bachelor-diploma in het sociaal werk.

De opleiding:

- houdt geen erkenning in van een nieuw beroep;
- is erop gericht mensen die de coördinatie van chronische zorg zullen opnemen in de toekomst beter te vormen, met het oog op de zorg zo maximaal dicht bij de patiënt te kunnen verlenen, met inachtneming van de lokale context;
- levert afgestudeerden in de chronische zorg af die de rol van coördinator ('case manager') voor complexe gevallen kunnen opnemen en de eerste- en tweedelijnszorg kunnen verbinden;
- moet voldoende laagdrempelig zijn en toegankelijk zijn voor wie in de praktijk staat (o.a. op het vlak van uurroosters);
- is modulair zodat onderdelen / modules apart kunnen gevolgd worden, en dit wordt met credits erkend;

Het is wel belangrijk dat degenen die al een functie vervullen in de eerstelijns (bv. als overlegcoördinator, zorgtrajectpromotor, of 'case manager') in de praktijk niet van deze functie worden uitgesloten als ze de opleiding niet gevolgd hebben (overgangsmaatregel).

ACTIE 15

DE ERVARINGSDESKUNDIGHEID VAN PATIËNTEN EN PATIËNTENORGANISATIES IN VORMINGSPROGRAMMA'S EN DE PRESTATIES VAN STAGEBEGELEIDERS BETER BENUTTEN EN ERKENNEN

DOEL

De rol en inbreng uit de praktijk, inclusief die van patiënten en van organisaties die patiënten vertegenwoordigen in de opleiding en het onderwijs versterken.

Praktijkstages aanmoedigen door de opleidingswaarde van een stage te erkennen in hoofde van de stage-mentoren en de opleidingsfunctie van wie in het werkveld staat erkennen.

BESCHRIJVING, PROCES, PROCEDURES, ROLLEN

Het is belangrijk dat in de opleiding van zorgverleners meer beroep wordt gedaan op patiënten en/of hun vertegenwoordigers. Zeker bij de modules die te maken hebben

met patiënt-empowerment mag de stem en de ervaring van patiënten en hun vertegenwoordigende organisaties niet ontbreken.

Ook de rol die stagemesters en professionals uit het werkveld vervullen bij het begeleiden van stages voor alle zorgopleidingen verdient een aangepaste erkenning.

5. KWALITEIT EN EVALUATIE VAN DE ZORG

Een kwaliteitsprogramma chronische zorg veronderstelt het vastleggen van doelstellingen en indicatoren, het ondersteunen van de concrete realisatie op het terrein, het opzetten van evaluatiesystemen en het communiceren van de evaluatieresultaten.

ACTIE 16

VASTLEGGEN VAN DOELSTELLINGEN EN INDICATOREN VOOR EEN KWALITEITSPROGRAMMA CHRONISCHE ZORG

DOEL

Het duidelijk formuleren van concrete doelstellingen die verbonden zijn met indicatoren.

Dit behelst de precisering van de prioritaire doelgroepen voor het actieplan en het uitklaren van het einddoel van deze hervorming: de nadruk moet liggen op de verbetering van de zorgkwaliteit en zorgpraktijken in plaats van op de controle. Men riskeert immers ongerustheid bij zorgverstrekkers als zij niet weten in welke richting deze hervorming zal evolueren.

BESCHRIJVING, PROCES, PROCEDURE, ROLLEN

De doelstellingen die verband houden met de kwaliteit moeten bepaald worden op het macro-, meso- en microniveau. Ze moeten rekening houden met de uitdagingen van chronische ziekten met multimorbiditeit en multidisciplinariteit als prioriteiten. Ze moeten vertrekken vanuit de behoeften van de patiënt in zijn/haar totaliteit en niet enkel vanuit de individuele medische handelingen en zorggerelateerde handelingen.

De geselecteerde indicatoren moeten vier dimensies omvatten die betrekking hebben op de ziekte, de patiënt, de zorgverlener en de budgetimpact.

De indicatoren worden wetenschappelijk gevalideerd in samenwerking met beroepsassociaties alsook met vertegenwoordigers van patiënten. Ze zijn zowel kwantitatief als kwalitatief en direct verbonden met de doelstellingen. Er moet verder over gewaakt worden dat ze evolutief en pragmatisch zijn. Bovendien moeten ze de zorgprogramma's niet enkel vanuit medisch perspectief, maar ook

vanuit niet-medisch standpunt evalueren. De indicatoren moeten dus rekening houden met de ervaring van de patiënt en de betrokken zorgverstrekkers.

Bij de keuze van indicatoren kan geleerd worden van buitenlandse ervaringen. Het wiel hoeft niet heruitgevonden te worden.

Het verdient de voorkeur om een beperkt aantal indicatoren te selecteren die de impact van het zorgprogramma meten op een betrouwbare en reële (validiteit) wijze.

Er dient ook precies beschreven te worden hoe de indicatoren worden opgevolgd: wie wat waar en wanneer doet, wie de registratie doet, wie berekent, wie valideert, wie geeft commentaar, wie is verantwoordelijk voor de disseminatie van de resultaten en hoe zal dit gebeuren,

Ook de haalbaarheid en de kostenbeheersing van het systeem moeten bewaakt worden.

Zoveel mogelijk moeten negatieve effecten vermeden worden: zoals het door de zorgverstrekker selectief invoeren van gegevens die gunstig zijn voor de indicator of het selecteren van patiënten in functie van de indicator.

ACTIE 17

EEN EVALUATIECULTUUR PROMOTEN OP ALLE NIVEAUS

DOEL

Alle actoren in het zorgproces aanzetten om hun kwaliteit op regelmatige basis te evalueren en bijgevolg continu te zoeken naar verbetering.

De middelen geven aan de verschillende actoren om dit effectief te kunnen doen.

BESCHRIJVING, PROCES, PROCEDURES, ROLLEN

Deze actie is een logisch gevolg van de evolutie naar een zorgverstrekking die vertrekt vanuit de noden en behoeften van de patiënt. De aandacht van de zorgverstrekkers voor de noden en de ervaring van de patiënt moet worden gestimuleerd en ingebed in de dagelijkse praktijk.

Kwaliteit van zorg wordt ook bepaald door de uitwisseling en de samenwerking tussen zorgverstrekkers. Dit betekent dat deze samenwerking ook moet opgevolgd en eventueel bijgestuurd worden.

Concreet moet deze actie vier niveaus afdekken: de zorg zelf, de individuele zorgverstrekker, de zorginstelling (ziekenhuis, woonzorgcentrum, thuiszorgorganisatie), en het zorgsysteem (samenwerking, uitwisseling, coördinatie).

De manier waarop organisaties kunnen aangezet en geholpen worden om dit effectief te doen, zijn:

- het ter beschikking stellen van methodes en vragenlijsten die ontwikkeld werden en getest door experts;
- een methodologische ondersteuning;
- uitwisseling organiseren tussen organisaties die deelnemen aan de actie zodat ze hun ervaringen en resultaten met elkaar te delen;
- financiële incentives voorzien bij een eerste evaluatie;
- assistentie verlenen van experts bij de interpretatie van de resultaten;
- het samenleggen van resultaten met een feedback aan de deelnemende organisaties (om benchmarking toe te laten);

Een aanpak die complementair zou zijn is het integreren van zelf-assessment en het geven van benchmarkinformatie in de software die gebruikt worden door medische dienstverleners, inclusief via het digitaal globaal medisch dossier en het multidisciplinair patiëntendossier.

Methodes gebaseerd op het web werden voorgesteld. Een evaluatie-systeem van de kwaliteit bij huisartsen, dat werd ontwikkeld in andere Europese landen, werd geïdentificeerd als een voorbeeld (project POP in Vlaanderen en de studie van het KCE “kwaliteitsbevordering van de zorg in de huisartsenpraktijk: status quo of quo vadis ?”). Een ander voorbeeld is de evaluatie in het kader van de zorgtrajecten. Huisartsen hebben patiëntengegevens op anonieme wijze geregistreerd via een webtoepassing en kunnen nadien een individuele feedback ophalen via dezelfde webtoepassing. De resultaten van elke arts worden vergeleken met nationale en met locoregionale resultaten.

Belangrijk is ook de link met actie 16: doelstellingen en indicatoren moeten gebruikt worden om feedback te geven aan de zorgverstrekkers. Data die wordt verzameld moeten zoveel mogelijk ter beschikking gesteld worden om benchmarking en vergelijking mogelijk te maken. Zorgverstrekkers die data verzamelen in het kader van zelf-evaluatie moeten gestimuleerd worden om die resultaten te delen, juist om vergelijkingen mogelijk te maken en samen te zoeken naar verbetering van de kwaliteit.

6. OPERATIONALISATIE, BEGELEIDING EN EVALUATIE VAN DE ACTIES

Voor het succesvol opzetten en verwezenlijken van een geïntegreerde zorg voor chronisch zieken zijn visie op lange termijn, verregaande coördinatie tussen beleidsniveaus en implementatie op macro-, meso- en microniveau noodzakelijk.

De Belgische gezondheidszorg en de sociale sector zijn niet gemakkelijk te beheren vanwege hun hoog niveau van complexiteit, mede in de hand gewerkt door de opeenvolgende staatsvormingen. Zolang de bevoegdheden verspreid zijn over verschillende beslissingsniveaus en administraties is er nood aan coördinatie en overeenkomsten. We moeten echter vermijden dat deze institutionele complexiteit de burger/patiënt treft.

Ook hier is het voorstel opnieuw om zoveel mogelijk terug te vallen op bestaande structuren of structuren in opbouw, eerder dan geheel nieuwe organisaties of systemen te ontplooien.

ACTIE 18 AANSTURING, COÖRDINATIE EN EVALUATIE VAN HET VERANDERINGSPROCES

DOEL

Het doel van deze actie is de aansturing, coördinatie en implementatie te verzekeren van het veranderingsproces van een aanbodgestuurde zorg naar een vraaggestuurde en effectieve chronische zorg.

BESCHRIJVING, PROCES, PROCEDURES, ROLLEN

Er moeten drie niveaus van aansturing en management worden onderscheiden:

- **Strategische aansturing** – dit is het allerhoogste beslissingsniveau en komt toe aan de Ministers van Volksgezondheid. Derhalve is de **Interministeriële Conferentie Volksgezondheid (IMC/CIM)** het meest aangewezen platform.
- **Coördinatie** – op dit niveau gaat het om het superviseren van de uitvoering van het beleid voor een geïntegreerde zorg voor chronisch zieken, het vastleggen van de elementen die verder ontwikkeld moeten

worden alvorens de uitvoering kan starten, het bewaken van het verloop, de identificatie van tekortkomingen en het voorstellen van corrigerende maatregelen. Voor dit niveau wordt best teruggevallen op een (strategische) coördinatieceel.

- **Uitvoering** - in principe is dit niveau de verantwoordelijkheid van de verschillende bevoegde **administraties**. Indien voor bepaalde acties meerdere administraties gedeelde bevoegdheden hebben, wordt een inter-administratieve cel opgericht.

De strategische coördinatieceel zal het belangrijkste managementorgaan zijn. De cel sluit aan bij een **Interkabinettenwerkgroep Chronische Zorg (IKW CZ)**, al dan niet (beperkt) aangevuld met vertegenwoordigers uit de administraties en stakeholders. Deze strategische coördinatieceel zal onder meer volgende functies vervullen:

1. De coördinatieceel vormt in de eerste plaats de liaison tussen de Interministeriële Conferentie Volksgezondheid en de bevoegde administraties die zorgen voor de praktische uitrol van de acties tot op het microniveau.
2. Daarnaast krijgt de strategische coördinatieceel de taak om een kwaliteitsprogramma chronische zorg uit te bouwen, inclusief met doelstellingen en indicatoren (actie 16). Het zal daarvoor beroep doen op expertise en advies van derden (bv. overheidsinstellingen als het Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid, de Hoge Gezondheidsraad, het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg, maar ook universiteiten, hogescholen, onderzoeksbureaus, etc.). Tevens kan de cel beroep doen op adviesorganen voor het inwinnen van informatie of het valideren van beleidsopties. Het Observatorium voor Chronische Ziekten kan een belangrijke partner zijn voor de cel, maar ook meer directe contacten met relevante stakeholders behoren tot de mogelijkheden.
3. Een belangrijke opdracht van de coördinatieceel is de opvolging van de behoeften en noden van chronisch zieken (in samenwerking met het Observatorium Chronische Ziekten), de evolutie van het programma chronische zorg daaraan aanpassen, inclusief de opvolging en planning op macroniveau van de evolutie en toekomstige nood aan zorgpersoneel (in samenwerking met de Planningscommissie en de Cel Planning Gezondheidsberoepen van de FOD Volksgezondheid).

4. De strategische coördinatieceel krijgt ook de taak om een competentiepool op te richten voor het opzetten en implementeren van nieuwe gezondheidszorgprocessen voor chronisch zieken. Deze competentiepool ondersteunt de administratie bij het uitrollen van de acties. Men moet immers het belang van de te realiseren veranderingen op het terrein niet onderschatten. Het overtuigen van zorgverstrekkers om op een andere manier te werken, is geen gemakkelijke taak. Om dit te realiseren is er een echte aanwezigheid op het terrein nodig. Het realiseren van een communicatiecampagne (folders, newsletters) is onvoldoende. Er worden alvast twee soorten activiteiten voorgesteld om de praktische implementatie op het terrein te vergemakkelijken:

- een operationele ondersteuning voor het implementeren van informatietools zoals het multidisciplinair patiëntendossier (dit dient te worden afgestemd met het actieprogramma e-GEZONDHEID);
- een ondersteuning bij de veralgemening van acties voor de verbetering van kwaliteit.

Elk van deze activiteiten moet in een concreet actieplan worden gegoten met een protocol en een deadline. Een reële ondersteuning met structurele en financiële middelen is daarbij nodig.

5. De cel zal evaluatiemechanismen moeten uitzetten om de voortgang van het veranderingsproces te meten en het gehele plan te monitoren.
6. Omdat dit programma belangrijke wijzigingen met zich zal meebrengen in de zorgpraktijk en op het terrein, wordt ook voorgesteld dat de cel werkt aan de creatie van een evaluatiecultuur bij alle betrokken actoren (actie 17). Technieken van zelfevaluatie zijn een middel om deze cultuur tot stand te brengen, niet met de bedoeling om te controleren en te sanctioneren, wel om te leren uit tekortkomingen met als doel de geboden zorgkwaliteit voortdurend te verbeteren.

Opmerking: In de regeringsverklaring van eind 2011 en in art. 42 van het ontwerp van bijzondere wet over de zesde staatshervorming wordt de oprichting van een 'Instituut' vermeld om 'overlegde antwoorden op de grote uitdagingen inzake de gezondheidszorg te waarborgen'. Het is de bedoeling dat het Instituut uitgroeit tot een platform waar de verschillende competentieniveaus elkaar ontmoeten en samenwerken op een gestructureerde manier om te streven naar een harmonieuze en efficiënte integratie van de structuren op de verschillende niveaus. Mogelijk kan het Instituut een rol spelen in één van de beheerstructuren die hier werden voorgesteld.

ACTIE 19

STIMULEREN VAN BETALINGSSYSTEMEN DIE NAAST KWALITEITSVOLLE, GEÏNTEGREERDE EN MULTIDISCIPLINAIRE ZORG OOK PATIËNT-EMPOWERMENT AANMOEDIGEN

DOEL

Tijdrovende zorginterventies – vaak nodig in chronische zorg – en een multidisciplinaire zorgaanpak financieel opwaarderen.

Kwaliteitsvolle zorg stimuleren.

BESCHRIJVING, PROCES, PROCEDURES, ROLLEN

Het systeem van betaling, dat vandaag het meest geldt in de (gezondheids)zorg is betaling per prestatie. In een dergelijk systeem zijn de financiële stimuli echter niet goed afgestemd op de vereisten van chronische zorg. Het systeem ontmoedigt tijdrovende interventies en een multidisciplinaire aanpak, en is doorgaans nadelig voor meer kwetsbare groepen.

Daarom moeten er acties ondernomen worden om meer gemengde betalingsvormen te introduceren.

Voor de chronisch zieke patiënt zou kunnen gewerkt worden met een jaarlijks forfait berekend op basis van de zorgbehoefte van de patiënt. Dit forfait moet periodiek kunnen herzien worden naarmate de noden wijzigen.

In het kader van patiënt-empowerment zou de patiënt minstens medezeggenschap moeten hebben over de besteding van dit forfait over de verschillende zorgdiensten (er zou kunnen gewerkt worden naar analogie met het persoonlijk assistentiebudget voor personen met een beperking zoals dat in de Vlaamse Gemeenschap werd uitgewerkt).

Het honorarium dient beter aan te sluiten op de inhoud van de zorgprestatie en de expertise van de verstrekker. Minder complexe zorgverstrekking kan toegediend worden door minder hoog opgeleide zorgverstrekkers.

Belangrijk is evenwel dat nieuwe betalingsvormen geleidelijk worden ingevoerd. Dat ze, zeker in het begin, co-existeren met bestaande systemen, en dat hun impact op de kwaliteit van de zorg én op het zorgbudget regelmatig geëvalueerd worden.

ACTIE 20

AANTREKKELIJK HOUDEN VAN ZORGBEROEPEN, O.A. HUISARTS, VERPLEEGKUNDIGE, ...

DOEL

De zorgcapaciteit in de eerst lijn op peil houden.

Het verbeteren van de kwaliteit van zorg voor chronisch zieken door de zorgverstrekker tijd, ruimte en middelen te geven om voldoende in te spelen op de noden van de chronisch zieke patiënt.

BESCHRIJVING, PROCES, PROCEDURES, ROLLEN

De lopende inspanningen om de beroepen van huisarts, verpleegkundige en andere zorgverstrekkers aantrekkelijk te houden, moeten worden verdergezet. Hierbij dient bijzondere aandacht te gaan naar de eerstelijns, de thuiszorg en de residentiële ouderenzorg.

De discipline huisartsgeneeskunde moet als een specifieke én essentiële discipline binnen de medische beroepsgroep worden gepositioneerd. Daartoe dient verder gewerkt te worden aan een verbetering van de maatschappelijke beeldvorming over dit zorgberoep en een versterking van de opleiding.

De inspanningen om de inhoud van het beroep van huisarts, de omkadering en de organisatie te verbeteren, moeten worden aangehouden. Het gaat onder meer om een beperking van de administratieve taken, ondersteuning in complexe zorgsituaties (o.a. case manager), het werk in teams en (multidisciplinaire) netwerken aanmoedigen, een verbetering van de organisatie van diensten buiten de normale werkuren, een billijke vergoeding met aanmoedigende premiesystemen (vb. voor vestiging in welbepaalde regio's), etc.

Ook de maatregelen die worden genomen om het beroep van verpleegkundige aantrekkelijk te maken, moeten behouden en versterkt worden. Initiatieven die in dit kader worden genomen voor ziekenhuisverpleegkundigen dienen in aangepaste vorm overgenomen te worden voor verpleegkundigen in de thuis-, eerstelijns- en residentiële ouderenzorg.

NOTA'S

¹ World Health Organization Health topics - Chronic disease [cited July 2013].
http://www.who.int/topics/chronic_diseases/en/

² Scientific Institute of Public Health, Health interview survey,
<https://www.wivisp.be/epidemiologie/epifr/CROSPFR/HISFR/TABLE08.HTM>

³ 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.

⁴ European Union Policy Forum. Answer to DG SANCO consultation on chronic diseases. 13 January 2012.
http://ec.europa.eu/health/interest_groups/docs/euhpf_answer_consultation_jan2012_en.pdf

⁵ Observatorium voor Chronische Ziekten,
<http://www.riziv.be/information/nl/studies/study57/index.htm>

⁶ 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.

⁷ Paulus D, Van den Heede K, Mertens R. Organisatie van zorg voor chronisch zieken in België: ontwikkeling van een position paper. Health Services Research (HSR). Brussel: Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE). 2012. KCE Reports 190A. D/2012/10.273/79.

⁸ Paulus D, Van den Heede K, Mertens R. Organisatie van zorg voor chronisch zieken in België: ontwikkeling van een position paper. Health Services Research (HSR). Brussel: Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE). 2012. KCE Reports 190A. D/2012/10.273/79. **p. iv**

⁹ Wagner EH, Austin BT, M. VK. Organizing care for patients with chronic illness. Milbank Quarterly. 1996;74:511-44.

¹⁰ The MacColl Institute for Healthcare Innovation The Chronic Care Model, Seattle: Group Health Research Institute (GHRI) 2012,
http://www.improvingchroniccare.org/index.php?p=The_Chronic_Care_Model&s=2

¹¹ 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, **p14**.

¹² Bodenheimer T, Wagner EH, Grumbach K. Improving primary care for patients with chronic illness. JAMA. 2002;288(14):1775-9.

¹³ Edito 'Denkdag patient empowerment- de visie van patiënten',
<http://vlaamspatienplatform.be/nieuwsbrieven/item/denkdag-patient-empowerment>

¹⁴ Prioriteit aan de chronisch zieken! Programma voor de verbetering van de levenskwaliteit van personen met chronische ziekten. Stand van zaken, maart 2011. [http://www.laurette-onkelinx.be/articles_docs/20110330 - SVZ Prioriteit aan de chronisch zieken.pdf](http://www.laurette-onkelinx.be/articles_docs/20110330_-_SVZ_Prioriteit_aan_de_chronisch_zieken.pdf)

¹⁵ Dit statuut wordt toegekend aan 1) personen voor wie de uitgaven voor de geneeskundige verzorging (remgelden + terugbetaling) hoger zijn dan 300 euro per trimester, en dit gedurende 8 opeenvolgende trimesters; 2) personen die het forfait voor chronisch zieken genieten; 3) personen die beschikken over een attest opgesteld door een arts-specialist, dat bewijst dat zij aan een zeldzame ziekte of weesziekte lijden. In het laatste geval gelden ook uitgavencriteria.

De Ministerraad keurde op 13 september 2013 goed dat begunstigden van het statuut kunnen genieten van de verplichte toepassing van de derdebetalersregeling (vanaf 1 januari 2015) en de verlaging met 100 euro van het remgeldplafond in het kader van de maximumfactuur (vanaf 1 januari 2013).

¹⁶ The NHS and Social Care Long-Term Conditions Model, Russell & al., 2009

¹⁷ Het multidisciplinair patiëntendossier is met andere woorden een uitbreiding van het globaal medisch dossier (GMD) door er modules aan toe te voegen voor chronische zorg die geactiveerd worden in functie van de evolutie van de noden van de patiënt en de complexiteit van de case.

¹⁸ In deze oriëntatienota wordt het begrip 'case management' bewust verruimd ten opzichte van de gangbare omschrijvingen. We omschrijven het begrip 'case management' hier als 'eender welke vorm van beheer en coördinatie van de zorgsituatie van de chronisch zieke patiënt'. We gaan er immers vanuit dat elke chronische patiënt nood heeft aan een vorm van 'case management' of 'beheer van de zorgsituatie'. In weinig complexe situaties kan de patiënt dit beheer zelf opnemen (in samenspraak met de huisarts). Naarmate de gezondheidssituatie complexer wordt of de patiënt minder autonoom dient dit beheer door anderen te worden overgenomen.

¹⁹ Actieplan e-GEZONDHEID 2013-2018,
http://www.rtreh.be/EHEALTH/images/20130419actieplan_egezondheidnl.pdf

²⁰ In Vlaanderen is een test bezig met een screening tool om te evalueren welke patiënten een BELrai kunnen gebruiken.

²¹ bv. de SYLOS-projecten (systèmes locaux de santé)

