



RAPPORT

**De patiënt centraal?!
Ook in de hervorming van
de ziekenhuisfinanciering**

Inhoud

| | |
|---|-----------|
| 1. Inleiding | 4 |
| 2. Algemene vaststellingen rond het gebruik van de ziekenhuiszorg door een patiënt met een chronische ziekte | 4 |
| 3. Knelpunten | 5 |
| 3.1. Gebrek aan samenwerking binnen de tweede lijn | 5 |
| 3.2. Gebrek aan samenwerking tussen eerste en tweedelijnszorg | 6 |
| 3.3. Gebrek aan overzicht van beschikbare expertise leidt tot moeilijke en trage doorverwijzing | 9 |
| 3.4. Nood aan een goede patiëntenvoorlichting | 10 |
| 3.5. Afwezigheid van psychosociale ondersteuning | 10 |
| 3.6. Geen of gebrekkige gegevensdeling | 11 |
| 3.7. Toenemend ziekenvervoer van thuis naar het ziekenhuis maar ook tussen ziekenhuizen | 13 |
| 4. Aanbevelingen..... | 14 |
| 4.1. Zet in op multidisciplinaire aanpak van chronische aandoeningen | 14 |
| 4.2. Stimuleer de samenwerking tussen zorgverleners | 15 |
| 4.3. Stimuleer de goede doorstroming van expertise | 15 |
| 4.4. Zorg voor een vlotte samenwerking tussen het ziekenhuis, de eerstelijnszorg én de patiënt..... | 16 |
| 4.5. Garandeer een goede kwaliteit van de ziekenhuiszorg | 19 |
| 4.6. Veranker patiëntenvoorlichting structureel in ziekenhuizen | 20 |
| 4.7. Verbreed het aanbod van psychosociale ondersteuning | 20 |
| 4.8. Stimuleer het delen van gegevens | 22 |
| 4.9. Zorg voor kwaliteitsvol en betaalbaar ziekenvervoer | 27 |
| 4.10. Zorg voor afstemming tussen de verschillende actieplannen | 28 |
| 5. Slotbeschouwingen | 29 |
| 6. Bijlagen | 30 |
| 6.1. Bijlage 1: Actie 10 uit het Plan Zeldzame Ziekten | 30 |
| 6.2. Bijlage 2: Actie 11 uit het Plan Zeldzame Ziekten | 33 |
| 7. Wat is het Vlaams Patiëntenplatform vzw?..... | 35 |

| Auteurs | Datum laatste aanpassing | Status |
|---|--------------------------|--------------------|
| Lode De Bot, Roel Heijlen, Els Meerbergen, Sabine Van Houdt, Ilse Weeghmans | 23.06.2015 | Definitieve versie |

1. Inleiding

De afgelopen maanden verschenen er heel wat studies en voorstellen die een hervorming van de ziekenhuisfinanciering in ons land aanbevelen. Ziekenhuizen gaan anders en beter moeten samenwerken. Minister De Block stelde eind april haar nota voor met tien principes die zij wil hanteren in de nieuwe organisatie van de ziekenhuiszorg.

Ook het VPP stelde door de jaren heen vast dat het huidige financieringssysteem soms perverse gevolgen kan hebben en bevestigt dus de nood aan het herdenken van dit systeem. Ziekenhuizen zijn uitgegroeid tot enorme organisaties die complex zijn om te besturen. Toch mag in geen geval de beschikbaarheid en de kwaliteit van de zorg hierdoor ondergeschikt worden. Met deze nota willen we dan ook aandacht vragen voor de stem van de patiënt in dit verhaal.

Op basis van een uitgebreide ledenbevraging in het voorjaar van 2015 en de cases die in het verleden geregistreerd werden heeft het VPP een analyse gemaakt van de belangrijkste knelpunten rond ziekenhuiszorg. Hoe maken patiënten nu gebruik van de ziekenhuiszorg? Wat kan er verbeterd worden? Hoe verloopt de communicatie tussen het ziekenhuis en de thuiszorg? 75 patiëntenverenigingen hebben hun mening gegeven over hoe de ziekenhuiszorg in de toekomst georganiseerd moet worden.

Hieronder vindt u een overzicht van de knelpunten die aangehaald werden, met vervolgens onze aanbevelingen om de zorg optimaal af te stemmen op de noden van de patiënt in het ziekenhuis. Het gaat telkens om principes en aandachtspunten die moeten meegenomen worden in de discussies die bij de ziekenhuishervorming aan bod komen.

2. Algemene vaststellingen rond het gebruik van de ziekenhuiszorg door een patiënt met een chronische ziekte

Personen met een chronische ziekte komen vaak in contact met een ziekenhuis. Afhankelijk van de aandoening en het stadium van de ziekte zullen zij meer of minder gebruik maken van de ziekenhuiszorg in Vlaanderen. Binnen iedere aandoening is er ook heel wat variatie mogelijk (bijvoorbeeld bij complicaties of opstoten) en zullen sommige patiënten vaker naar het ziekenhuis moeten voor een behandeling dan anderen. Er bestaat dus niet één standaard behandeling voor alle patiënten met bijvoorbeeld een reumatische aandoening. Deze aandoening kan zich immers op verschillende plekken in het lichaam manifesteren en er worden verschillende disciplines bij betrokken. Dit maakte het ook moeilijk voor de patiëntenverenigingen om onze vragen te beantwoorden.

Wat opviel in onze bevraging is dat chronisch zieke patiënten niet enkel voor een langere periode naar het ziekenhuis moeten voor een operatie of een opname. Zij moeten heel vaak naar het ziekenhuis voor behandelingen of het toedienen van medicatie waarbij er dan sprake is van een dagopname. Ook

consultaties bij specialisten gebeuren in het ziekenhuis, vaak meerdere keren per jaar, om de aandoening van nabij op te volgen. Hieruit volgt dat personen met een chronische ziekte ook veelvuldig gebruiker zijn van de medische beeldvorming.

Tenslotte blijkt uit onze bevraging dat patiënten met een chronische ziekte in contact komen met heel wat (para)medische disciplines. Hoe die samenwerking volgens patiënten best moet verlopen kan je verder in deze tekst lezen.

3. Knelpunten

3.1. Gebrek aan samenwerking binnen de tweede lijn

Aangezien patiënten met een chronische aandoening in contact komen met een brede waaier aan medische disciplines (huisarts, specialisten, paramedici, verpleegkundigen, maatschappelijk werkers,...), zowel uit de eerste als de tweede lijn, is het belangrijk dat deze op een goede manier samenwerken en vlot informatie uitwisselen. Enkel op die manier kan optimale zorg geboden worden.

Uit de bevraging bleek dat er qua samenwerking nog ruimte voor verbetering mogelijk is, zowel binnen de tweede lijn, als tussen de eerste en de tweede lijn. Hieronder bespreken we de knelpunten in de samenwerking binnen de tweede lijn, de samenwerking tussen eerste en tweede lijn komt aan bod in het volgende punt.

3.1.1. Samenwerking tussen ziekenhuizen

Samenwerking tussen ziekenhuizen kan verschillende vormen aannemen. Het kan gaan om het samen aankopen van materiaal, maar ook om het vlot doorverwijzen van patiënten van het ene ziekenhuis naar het andere, het uitwisselen van medische gegevens, zittingen van artsen van het ene ziekenhuis in het andere, multidisciplinair overleg, kennisuitwisseling en dergelijke meer.

Samenwerking tussen ziekenhuizen is echter vaak erg afhankelijk van de goede wil van individuele ziekenhuizen. Zeker indien er sprake is van concurrentie tussen bepaalde ziekenhuizen geven patiënten aan dat er van samenwerking nauwelijks nog sprake is. Patiënten vermoeden dat dit te maken heeft met het feit dat ziekenhuizen “bang zijn” om patiënten (en dus inkomsten) te verliezen. Bovendien zou het afbreuk kunnen doen aan de expertise van de zorgverlener en bij uitbreiding het ziekenhuis, waardoor men niet snel geneigd is om patiënten door te verwijzen. Niet zelden leidt dit er dan ook toe dat patiënten lang binnen eenzelfde ziekenhuis blijven hangen zonder eenduidige diagnose en behandeling. Als er dan uiteindelijk toch doorverwezen wordt naar een ander ziekenhuis, wordt het hele proces opnieuw doorlopen, met dubbele onderzoeken en onnodig tijdverlies tot gevolg.

“Ziekenhuizen hebben de neiging om zelf te blijven zoeken en geen advies te vragen aan artsen in andere ziekenhuizen. De oprichting van een expertisecentrum dat als officieel contactpunt dient kan ervoor zorgen dat het geen “schande” is om als arts daar advies te vragen.” (Voorbeeld uit bevraging)

Samenwerking tussen ziekenhuizen wordt door patiënten als een belangrijke meerwaarde aanzien, omdat de patiënt dan gerust kan zijn dat hij/zij de beste en meest gespecialiseerde zorg aangeboden krijgt. Daarnaast biedt het ook verschillende praktische, organisatorische en financiële voordelen.

“In de Kempen is er nu een hartcentrum opgericht voor de regio Herentals tot Geel en Turnhout. Er is dus een geïntegreerd hartcentrum voor de verschillende ziekenhuizen. Het voordeel is dat zij de foto’s nemen en die vervolgens bespreken met universitaire ziekenhuizen. Als patiënt ben je zeker dat alles goed wordt onderzocht en moet je de verplaatsing niet maken. De beelden worden uitgewisseld en besproken.” (Voorbeeld uit bevraging)

3.1.2. Samenwerking tussen disciplines

Niet alleen voor de samenwerking tussen ziekenhuizen, maar ook voor de samenwerking tussen disciplines is er ruimte voor verbetering. Uit de bevraging bleek o.a. dat de samenwerking tussen disciplines binnen eenzelfde ziekenhuis sterk afhankelijk is van individuele zorgverleners: de ene zorgverlener staat er al meer voor open dan de andere.

“Sommige specialisten werken minder goed samen met andere specialisten dan anderen. Dit kan er soms toe leiden dat patiënten op één gebied goed opgevolgd worden, maar op andere vlakken minder.” (Voorbeeld uit bevraging)

Nochtans is het voor patiënten erg belangrijk dat alle betrokken zorgverleners nauw samenwerken. Behandelingen en/of onderzoeken voorgeschreven door een bepaalde zorgverlener kunnen namelijk belangrijke en soms negatieve gevolgen hebben op andere gebieden. Denk bijvoorbeeld aan medicatie die negatieve bijwerkingen veroorzaakt indien ze samen met andere medicatie wordt ingenomen. Of specifieke voorzorgsmaatregelen die genomen moeten worden bij de narcose omwille van onderliggende longproblemen.

Patiënten halen ook aan dat de samenwerking niet enkel afhankelijk is van individuele zorgverleners, maar ook van cultuurverschillen tussen bepaalde types van specialismen. Waar sommige disciplines de gewoonte hebben om nauw samen te werken met anderen, beperken andere disciplines zich vooral tot hun eigen vakdomein. De opvolging van chronisch zieke patiënten vergt echter in stijgende mate een gepersonaliseerde aanpak, waarbij veelvuldig overleg tussen alle betrokken zorgverleners cruciaal is om zorg optimaal te kunnen organiseren.

“Er is vaak een cultuurverschil tussen diensten, waardoor het moeilijk is om te communiceren met elkaar, bijvoorbeeld cardio en dermatologie of cardio en tandarts (problemen met bloedingen). Er wordt weinig gepraat, dienst beslist autonoom, wat leidt tot misverstanden.” (Voorbeeld uit bevraging)

3.2. Gebrek aan samenwerking tussen eerste en tweedelijnszorg

Voor patiënten die in het ziekenhuis opgenomen worden, is het belangrijk dat er een vlotte overgang is van en naar de eerstelijns. Tijdens onze bevraging peilden we naar voorwaarden om die overgang vlot te laten verlopen, voorbeelden van goede en minder goede samenwerking tussen ziekenhuis en

eerstelijnszorg en de eventuele ervaren nood aan een tussenvorm tussen het ontslag uit het ziekenhuis en thuiskomst.

3.2.1. Overgang van eerstelijns naar ziekenhuis

Nood aan informatie en communicatie

Voor een vlotte overgang van eerstelijns naar ziekenhuis benadrukken patiëntenvertegenwoordigers vooral het belang van tijdige communicatie tussen de eerstelijnszorg en het ziekenhuis en de nood aan duidelijke, begrijpbare informatie aan de patiënt (bijvoorbeeld waarom een opname nodig is, wat er gaat gebeuren, welke de gevolgen zijn, hoeveel de kosten bedragen, ...).

3.2.2. Continuïteit van de zorg bij de overgang van ziekenhuis naar de eerstelijns

Tijd voor herstel

Het verkorten van de ziekenhuisopname heeft tot gevolg dat patiënten steeds sneller naar huis mogen / moeten. Uit de analyse van de gesprekken met patiëntenvertegenwoordigers blijkt dat patiënten vaak onvoldoende hersteld zijn en / of zich niet klaar voelen voor ontslag met heropnames tot gevolg.

Nood aan tijdige ontslagvoorbereiding

Voor een vlotte overgang van het ziekenhuis naar eerstelijns is volgens patiëntenvertegenwoordigers een goede en tijdige ontslagvoorbereiding nodig. Een goede ontslagvoorbereiding bestaat uit het begeleiden, opvolgen en informeren van patiënten. Daarnaast is het tijdig communiceren én het afstemmen tussen de verschillende zorgverleners én de patiënt heel belangrijk.

Begeleiding van patiënten

Bepaalde verenigingen merken op dat de begeleiding van hun patiënten bij de overgang van ziekenhuis naar thuiszorg goed verloopt. Andere verenigingen geven aan dat de begeleiding beperkt is of dat patiënten aan hun lot worden overgelaten.

*“Patiënten moeten vaak hun plan trekken en hebben op dat moment wel andere dingen aan hun hoofd.”
(Voorbeeld uit bevraging)*

Opvolging van de thuiszorg

Tijdens de gesprekken werd ook benadrukt dat, indien nodig, eerstelijnszorg tijdig moet geregeld worden. Dit betekent zeker ten laatste voor ontslag uit het ziekenhuis. Uit de bevraging is niet duidelijk wie deze taak volgens de patiëntenvertegenwoordigers heeft. In de meeste gevallen werd de sociale dienst van het ziekenhuis vermeld. Andere actoren die vermeld werden zijn de arts, gespecialiseerde dienst of huisarts. Uit de bevraging blijkt ook een verschil in wat er volgens patiëntenvertegenwoordigers moet geregeld worden. Dit gaat van nagaan of / welke eerstelijnszorg nodig is en of deze eerstelijnszorg geregeld is, over ondersteuning bieden bij de organisatie van eerstelijnszorg tot het regelen van eerstelijnszorg zelf. Hier kan ook een rol weggelegd zijn voor het ziekenhuis.

“Er is momenteel niets voorzien. Huishoudhulp zou bijvoorbeeld wel goed zijn na operatie. Patiënten zijn nu sterk afhankelijk van hulp uit de omgeving.” (Voorbeeld uit bevraging)

“De patiënt krijgt wel de nodige voorschriften, maar moet thuiszorg zelf regelen. Vermoedelijk kan de sociale dienst van het ziekenhuis de organisatie van thuiszorg wel op zich nemen?” (Voorbeeld uit bevraging)

“Dit is de verantwoordelijkheid van het ziekenhuis, maar wordt te weinig gedaan. Het ziekenhuis zou de thuiszorg moeten regelen.” (Voorbeeld uit bevraging)

Voor bepaalde aandoeningen wordt vanuit het ziekenhuis zelf zorg thuis aangeboden.

“De overgang verloopt redelijk goed. Het kinderziekenhuis X beschikt over een eigen thuiszorgdienst, indien begeleiding nodig is. Ze volgen de patiënt en het gezin goed op.” (Voorbeeld uit bevraging)

Sommige patiëntenvertegenwoordigers geven voorbeelden waarbij patiënten ook na ontslag uit het ziekenhuis thuis verder opgevolgd worden door het ziekenhuis. Voorbeelden van dergelijke opvolging zijn huisbezoeken of het telefonisch contacteren van de patiënt thuis door het ziekenhuis. Bij het telefonisch contacteren van de patiënt thuis worden een aantal mogelijke knelpunten geformuleerd zoals de moeilijkheid voor bepaalde patiënten om tijdig de telefoon op te nemen, de belasting voor sommige patiënten om telefoontjes op te volgen, de moeilijkheid om als patiënt in te schatten wie belt, het risico dat de patiënt bij het telefonisch veranderen van de therapie de boodschap verkeerd begrijpt of noteert en de privacy van de patiënt in gevaar wordt gebracht.

Goede informatie aan de patiënt

Een ander aspect van goede ontslagvoorbereiding is het informeren van patiënten. Uit de analyse blijkt dat informatie aan patiënten soms onvolledig of zelfs tegenstrijdig is, bijvoorbeeld wanneer informatie door verschillende zorgverleners gegeven wordt. Patiëntenvertegenwoordigers benadrukken dat patiënten niet met vragen mogen blijven zitten.

“Patiënten krijgen vaak epileptische aanvallen. Hiervoor wordt niet altijd gewaarschuwd of ontbreken de nodige richtlijnen wat te doen bij deze aanvallen met gevaarlijke situaties tot gevolg.” (Voorbeeld uit bevraging)

“Patiënten zijn niet goed op de hoogte van de nevenwerkingen van de chemo. Er is nood aan meer informatie.” (Voorbeeld uit bevraging)

“Patiënten krijgen bij ontslag een zak met pilletjes mee en weten niet waarvoor deze dienen.” (Voorbeeld uit bevraging)

“Patiënten moeten informatie krijgen over hoe de behandeling verder loopt. Nu moeten ze hiervoor vaak naar de huisarts bellen.” (Voorbeeld uit bevraging)

Communicatie en afstemming met eerstelijnszorgverleners

Er is niet alleen nood aan goede communicatie en afstemming tussen de zorgverleners binnen het ziekenhuis, maar ook met de zorgverleners thuis én met de patiënt. Uit de analyse blijkt dat patiëntenvertegenwoordigers niet altijd een goed zicht hebben op de communicatie tussen ziekenhuis en eerstelijns. Enkele verenigingen merken op dat deze communicatie niet altijd tijdig en volledig is. Bijvoorbeeld: het voorschrift bevat niet altijd alle informatie die eerstelijnszorgverleners nodig hebben om er mee aan de slag te kunnen gaan. Het onvoldoende informeren kan tot gevolg hebben dat patiënten de foute behandeling krijgen. Een ander mogelijk gevolg van zorgverleners die onvoldoende op de hoogte zijn van wat er gebeurt is of hoe een behandeling of verzorging moet uitgevoerd worden, is het verminderde vertrouwen van de patiënt in de zorgverlener.

Er werden ook positieve voorbeelden gegeven van informatie-uitwisseling tussen zorgverleners, zoals het rechtstreeks contacteren van de eerstelijnszorgverlener door het ziekenhuis, het uitwisselen van informatie via voorschrift of ontslagbrief of het delen van gegevens. Een goede informatie-uitwisseling heeft positieve effecten voor de patiënt, zoals een verhoogde therapietrouw van de patiënt wanneer er een goede communicatie is tussen arts en apotheker. Ook benadrukken patiëntenvertegenwoordigers het belang van overleg met en afstemming tussen zorgverleners in het ziekenhuis en thuis én met de patiënt.

Tot slot wordt opgemerkt dat patiënten bij ontslag niet altijd beschikken over de nodige documenten (bijvoorbeeld voorschriften, werkingsplan of draaiboek met richtlijnen en afspraken voor de patiënt), aanvragen (bijvoorbeeld voor hulpmiddelen), het juiste materiaal, medicatie en/of afspraken voor verdere opvolging van de patiënt.

3.3. Gebrek aan overzicht van beschikbare expertise leidt tot moeilijke en trage doorverwijzing

Het is onmogelijk voor een arts om alle symptomen te herkennen. Zeker in het geval van zeldzame aandoeningen kan men van artsen niet verwachten dat ze dadelijk de juiste diagnose kunnen stellen en patiënten gericht doorsturen. En als er een diagnose gesteld wordt, is het bovendien voor artsen én patiënten ook niet altijd even duidelijk waar zich welke expertise bevindt, wat een gerichte doorverwijzing moeilijk maakt.

“Bij ambulante reumatologen is er wel een probleem. Zij sturen door naar verschillende andere specialisten die geen kennis over [aandoening] hebben.” (Voorbeeld uit bevraging)

Het gebrek aan overzicht van beschikbare expertise leidt er dan soms ook toe dat patiënten lang blijven “hangen” bij een bepaalde arts, zowel in de eerste als de tweede lijn. In bepaalde gevallen heeft dit als gevolg dat de medische situatie van de patiënt verslechtert en wanneer er dan uiteindelijk ernstige complicaties optreden zijn ziekenhuisopnames en bijkomende (ingrijpende) behandelingen onvermijdelijk.

“Te weinig doorverwijzing, soms in de kritische uren en dan is het te laat: er is onherstelbare schade.” (Voorbeeld uit bevraging)”

3.4. Nood aan een goede patiëntenvoorlichting

“Soms worden bepaalde operaties voorgesteld die voor de patiënten uit onze vereniging niet opportuun of zelfs gevaarlijk kunnen zijn (bv. protheses). Mogelijke complicaties of moeilijkheden worden niet altijd of onvoldoende meegedeeld. Bijvoorbeeld: bepaalde verdovingen die voor onze patiëntengroep moeilijk of zelfs gevaarlijk zijn, het risico op wonden die na operatie niet meer toegaan, ... “ (Voorbeeld uit bevraging)

Patiënten hebben nood aan voorlichting over medische handelingen zoals onderzoeken en behandelingen. Zo zou de patiënt onder andere geïnformeerd moeten worden over

- mogelijke ongewenste effecten van een behandeling of onderzoek;
- mogelijke risico's verbonden aan de behandeling of het onderzoek;
- de alternatieven voor de behandeling of het onderzoek;
- de dringendheid van de behandeling of het onderzoek;
- mogelijke gevolgen van de weigering van de behandeling of het onderzoek.

Bovenstaande informatie laat de patiënt toe om veiligheids- en risicobewust met zijn zorgverleners tot een 'gedeelde beslissing' te komen over de gewenste zorg. Dit ligt in lijn met de wet op de patiëntenrechten, die in een recht op informatie en recht op toestemming voorziet.¹

Patiënten worden nog niet standaard geïnformeerd over alle mogelijke behandelingen die er bestaan voor hun aandoening. Wat voorgesteld wordt, is soms aanbodgestuurd waardoor de patiënt geen keuze kan maken op basis van voor- en nadelen van een behandeling. De patiënt zal zijn keuze vaak laten afhangen van de zorgverlener die voor hem zit.

3.5. Afwezigheid van psychosociale ondersteuning

“Sommige artsen zijn uitstekend in hun vakdomein maar schieten op empathisch vlak tekort wanneer ze een diagnose moeten meedelen” (Voorbeeld uit bevraging)

“Er is veel vraag naar psychologische ondersteuning, maar het is momenteel heel moeilijk om goed en gericht door te verwijzen. De meeste eerstelijnspsychologen hebben weinig kennis van de aandoening en zijn daarom niet altijd aangewezen”. (Voorbeeld uit bevraging)

Patiëntenverenigingen stellen bij hun achterban vast dat het krijgen of hebben van een chronische ziekte permanent of bij momenten emotioneel zwaar kan zijn. Hetzelfde geldt voor de mantelzorgers van de persoon met een chronische ziekte. Mogelijke psychosociale problemen zijn voor de omgeving van de patiënten en zijn mantelzorgers niet altijd zichtbaar. Toch mag dit probleem niet onderschat worden. De nood aan psychosociale ondersteuning kan aanwezig zijn bij

- het vernemen van de diagnose;
- het leren leven met een ziekte;

¹ Artikel 7 en artikel 8 van de wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt

- het verwerken van het verlies van mogelijkheden (bv. een kinderwens moeten opgeven, niet meer kunnen werken of hobby's uitoefenen, ...);
- het bepalen van nieuwe levensdoelen om ondanks ziekte kwaliteit van leven te behouden.

Het recente project "Patiëntgerichtheid bij zorginnovatie" van het Vlaams Patiëntenplatform vzw waarin patiënten en hun familieleden via dagboeken, interviews en foto's een beeld gaven over het leven met een chronische ziekte, legde gelijkaardige knelpunten bloot. Net zoals de bevraging rond ziekenhuisfinanciering toonde dit project duidelijk de nood aan innovatie op vlak van *ondersteunen van herstel en aanvaarding van de ziekte* aan.²

Bepaalde patiëntengroepen kunnen via hun multidisciplinair behandelteam in het ziekenhuis beroep doen op een sociaal assistent en/of psycholoog. Dit geldt niet voor alle patiënten. De beschikbaarheid van deze zorgactoren in het ziekenhuis varieert. Het aanbod in het ziekenhuis volstaat niet altijd waardoor de patiënt ook buiten het ziekenhuis op zoek moet gaan naar ondersteuning.

Bij een acute nood aan psychosociale ondersteuning zijn de wachtlijsten bij de Centra voor Geestelijke Gezondheid en de gebrekkige terugbetaling van psychologische bijstand een drempel om daadwerkelijk ondersteuning te zoeken. Bovendien hebben niet alle psychologen kennis over chronische ziekten en de gevolgen ervan op het dagdagelijkse leven. Het vinden van een geschikte psycholoog is dan ook niet evident. Sommige eerstelijnspsychologen verwijzen personen met een chronische ziekte door naar de tweede lijn waar, zoals reeds aangehaald werd, het aanbod enkel voorzien is voor bepaalde patiëntengroepen en dus ontbreekt voor andere patiënten.

Het valt ten slotte op dat ziekenhuizen te weinig gebruik maken van patiëntenverenigingen. Patiëntenverenigingen dragen via het lotgenotencontact dat ze aanbieden bij tot de psychosociale ondersteuning van de patiënt. Het is dan ook een meerwaarde om het bestaan van deze verenigingen ruim kenbaar te maken en partnerschappen tussen een ziekenhuisafdeling en een patiëntenvereniging af te sluiten. Patiëntenverenigingen betreuren dat de samenwerking met ziekenhuizen niet steeds vlot verloopt of zelfs wordt afgehouden. Patiënten, die mogelijk baat zouden hebben bij lotgenotencontact of praktische informatie over het leven met de ziekte, vinden op die manier de weg niet naar de patiëntenverenigingen.

3.6. Geen of gebrekkige gegevensdeling

Patiënten wijzen er in de bevraging op dat het delen van gezondheidsgegevens tussen ziekenhuizen, externe labo's, ambulante specialisten, de huisarts en paramedici in België nog veel te weinig gebeurt en niet steeds optimaal verloopt. Het ontbreken van optimale gegevensdeling leidt onder andere tot dubbele onderzoeken en onaangepaste zorg voor patiënten.

² Het rapport van dit project is beschikbaar op de website www.vlaamspatiëntenplatform.be onder het thema innovatie.

3.6.1. Dubbele onderzoeken

“Bij doorverwijzing naar een ander ziekenhuis worden vaak dezelfde testen nog eens opnieuw gedaan. Het comfort van de patiënt zou prioritair moeten zijn. Bovendien kost deze herhaling ook veel aan de maatschappij.” (Voorbeeld van bevraging)

Patiënten krijgen volgende redenen te horen waarom bepaalde onderzoeken zoals medische beeldvorming en bloedonderzoeken, die recent door een ander ziekenhuis of de huisarts werden uitgevoerd, opnieuw moeten gebeuren in het ziekenhuis waar zij zich op dat moment bevinden:

- er is geen gegevensdeling met het andere ziekenhuis of de huisarts mogelijk;
- men wil de laatste situatie kennen, nood aan recente informatie, er kan ondertussen al veel veranderd zijn, ...;
- het ziekenhuis beschikt over betere apparatuur, hun resultaten zijn meer nauwkeurig en er is een betere begeleiding van de patiënt tijdens de test dan in het andere ziekenhuis;
- de onderzoeken uit het andere ziekenhuis worden niet aanvaard;
- de onderzoeken maken deel uit van een voorgeschreven procedure in het ziekenhuis die gevolgd moet worden (ongeacht of er elders recente resultaten beschikbaar zijn).

Daarnaast komt het ook voor dat ziekenhuizen, die reeds weten dat zij een patiënt zullen moeten doorverwijzen naar een meer gespecialiseerd of universitair ziekenhuis, toch nog onderzoeken doen.

Het risico op mogelijke overconsumptie van medische onderzoeken is inherent aan het huidige financieringssysteem dat op prestaties gebaseerd is. Het technisch mogelijk maken van gegevensdeling alleen zal niet volstaan om dubbele onderzoeken te vermijden. Ziekenhuizen worden immers financieel beloont als zij medische onderzoeken kunnen aanrekenen.

Overbodige zorg zoals dubbele onderzoeken vormt bovendien een belemmering voor kwaliteitsvolle zorg. Dubbele onderzoeken vergroten de kans op medische incidenten, ze kunnen de patiënt blootstellen aan onnodige en gevaarlijke bestraling en ze worden door patiënten als onaangenaam ervaren.

3.6.2. Onaangepaste zorg

Het delen van gezondheidsgegevens is een vereiste om de continuïteit van zorg te verzekeren. Hoewel er goede voorbeelden van gegevensdeling binnen een ziekenhuis, tussen ziekenhuizen en met eerstelijnszorgverleners bestaan, blijkt uit onze bevraging dat er zeker nog ruimte is voor verbetering.

Enkele voorbeelden die werden aangehaald:

- slechte communicatie tussen afdelingen van een ziekenhuis. Als gevolg hiervan moet de patiënt opnieuw uitleggen wat het probleem is. Ook het medicatieschema van de patiënt wordt binnen de muren van een ziekenhuis niet altijd even goed gedeeld;
- de huisarts ontvangt te weinig informatie van het ziekenhuis om de aandoening van de patiënt verder op te volgen;

- te weinig of onduidelijke instructies voor thuisverpleegkundigen of kinesitherapeuten om de patiënt na ziekenhuisopname afdoende te kunnen behandelen of verzorgen;
- het is soms moeilijk voor patiënten (en hun huisarts) om medische documenten te verkrijgen als ze dienen om een tweede opinie te vragen.

Zonder gegevensdeling kan er geen naadloze aansluiting van zorgprocessen plaatsvinden. Het verhindert dat patiënten zorg ontvangen die daadwerkelijk rekening houdt met specificiteit van (de gradatie of variatie van) hun ziektebeeld of gezondheidsprobleem. Hierbij is het belangrijk dat de gegevens die gedeeld moeten worden correct ingevuld werden, duidelijk te interpreteren zijn en tijdig beschikbaar zijn.

3.7. Toenemend ziekenvervoer van thuis naar het ziekenhuis maar ook tussen ziekenhuizen

De medische toestand van sommige patiënten laat het niet toe om op eigen kracht en met eigen vervoer verplaatsingen te maken of het openbaar vervoer te gebruiken. Zij zijn voor verplaatsingen van en naar het ziekenhuis aangewezen op aangepast vervoer, zoals het niet dringend liggend vervoer of het niet dringend zittend vervoer. Patiënten geven echter aan dat de regelgeving hieromtrent heel complex is en het vaak een heuse zoektocht is om dergelijk vervoer te regelen.

Naast het administratieve werk dat het regelen van aangepast vervoer met zich meebrengt, zou ook de kostprijs hiervan voor de patiënt erg hoog oplopen. Zeker indien grote afstanden afgelegd moeten worden is dit volgens patiënten een groot probleem. Om de kosten enigszins binnen de perken te houden, proberen patiënten zelf om consultaties, onderzoek en behandelingen zo veel mogelijk te bundelen op één dag. Op die manier kunnen bijkomende verplaatsingen immers vermeden worden. Zoals hierboven aangehaald is de samenwerking tussen zorgverleners echter niet altijd optimaal, waardoor zulke bundeling van zorg dan ook niet altijd lukt.

“Momenteel zijn er vaak hoge kosten voor verplaatsingen naar het ziekenhuis, vooral bij bedlegerige mensen die met ambulance vervoerd moeten worden. Bijvoorbeeld, als een patiënt van De Panne naar Leuven en terug moet vervoerd worden, dan kost dit voor de patiënt €1200. Er worden immers twee ritten heen en terug aangerekend, z gezegd omdat ziekenwagens terugrijdt naar De Panne nadat patiënt afgezet is. In werkelijkheid blijft de ziekenwagen uiteraard wachten.” (Voorbeeld uit bevraging)

Tot slot moet nog opgemerkt worden dat aangepast vervoer niet alleen de verplaatsing van en naar het ziekenhuis inhoudt. Ook vervoer binnen de eerste lijn of tussen ziekenhuizen onderling is belangrijk. Wanneer er meer gespecialiseerde ziekenhuizen komen, betekent dit ook dat patiënten meer vervoerd zullen moeten worden tussen ziekenhuizen.

4. Aanbevelingen

In het volgende onderdeel van dit rapport schetsen we aanbevelingen die tegemoet willen komen aan de opgesomde knelpunten. Deze aanbevelingen bevatten principes en aandachtspunten die bij de uitvoering van het plan om de ziekenhuisfinanciering te hervormen kunnen worden meegenomen.

Verschillende aanbevelingen benadrukken de nood aan samenwerking tussen zorgverleners, tussen ziekenhuizen en tussen eerste en tweedelijnszorg. Belangrijke randvoorwaarden om deze samenwerking te laten slagen is het uitwisselen van gegevens en de betaalbaarheid van het ziekenvervoer. Daarnaast vragen we ook bijzondere aandacht voor psychosociale ondersteuning en kwaliteit van zorg.

4.1. Zet in op multidisciplinaire aanpak van chronische aandoeningen

Patiënten zien heel wat voordelen in een multidisciplinaire aanpak van hun aandoening:

- onderzoeken kunnen op één dag gebundeld worden;
- beschikbaarheid van alle disciplines op één dag;
- beschikbaarheid van het medisch dossier op één plaats;
- vertrouwdsheid met het ziekenhuis en het medisch personeel.

Twee voorbeelden van goed werkende multidisciplinaire teams zijn de mucocentra en de neuromusculaire referentiecentra.

“Onze patiënten worden door een multidisciplinair team opgevolgd. Alle onderzoeken worden zo veel mogelijk op één dag gepland. De coördinatie gebeurt door de fysische geneesheer en een verpleegkundige. Daarnaast zijn ook de kinesitherapeut, de orthopedist, de neuroloog en de uroloog aanwezig om de patiënt op te volgen”. (Voorbeeld uit bevraging)

Voorwaarde voor een goede multidisciplinaire aanpak is de communicatie tussen de zorgverleners. Er moet een vlotte uitwisseling van medische gegevens zijn en artsen moeten regelmatig met elkaar contact hebben over de gezondheidstoestand van de patiënt. In de huidige organisatie van de gezondheidszorg wordt dit overleg niet gestimuleerd. Wij vragen dat er prikkels worden gecreëerd om dit overleg te stimuleren.

“Hetzelfde geldt voor patiënten met neuromusculaire aandoeningen. In de neuromusculaire centra wordt de zorg door een multidisciplinair team uitgevoerd: neurologie, pneumologie, revalidatiegeneeskunde, cardiologie, kinesitherapie, ergotherapie, logopedie, diëtist, psychologische ondersteuning enz. Samenwerking en communicatie is nodig om de zorg op elkaar af te stemmen.”

Een element dat in de multidisciplinaire aanpak zeker moet benadrukt worden is de samenwerking met de eerstelijnsgezondheidszorg. Bij het multidisciplinaire overleg moet ook de huisarts en eventueel de thuisverpleegkundige betrokken worden. Zij kunnen belangrijke aanvullingen doen om zo de juiste zorg

te kiezen. Bovendien zullen zij de zorg in de eerstelijns beter kunnen opvangen wanneer zij goed op de hoogte zijn van de hulp en zorgen die de patiënt nodig heeft (zie verder 4.4).

Multidisciplinaire teams kunnen enkel goed werken als ze ook kwalitatief goed presteren. Patiënten hebben hier geen zicht op en kunnen dus niet inschatten of er sprake is van goede samenwerking of dat zorgverleners louter pro forma deelnemen aan een overleg. Wij vragen dat bekeken wordt hoe de kwaliteit van de multidisciplinaire teams kan gegarandeerd worden alsook transparant kan worden gemaakt.

4.2. Stimuleer de samenwerking tussen zorgverleners

Het huidige financieringssysteem is zo opgesteld dat samenwerking en een vlotte doorverwijzing tussen zorgverleners in de praktijk ontmoedigd wordt. Een patiënt die van het ene ziekenhuis doorverwezen wordt naar het andere betekent immers een verlies aan inkomsten voor het doorverwijzende ziekenhuis. Het nieuwe financieringssysteem moet dan ook maximaal inzetten op het belonen van samenwerking, zowel tussen individuele zorgverleners (zowel uit de eerste als de tweede lijn), als tussen ziekenhuizen onderling. Samenwerkingsverbanden bieden volgens patiënten tal van voordelen. De volgende zaken werden meermaals vernoemd:

- multidisciplinair overleg;
- vlotte informatie-uitwisseling;
- toegang tot het medisch dossier, ook door de patiënt;
- vlotte doorverwijzing;
- vertrouwen tussen zorgverleners;
- kwaliteit van zorg;
- kostenbesparend: bv. voor de aankoop en het gebruik van hoogtechnologische en dure toestellen;
- uitwisseling van artsen (bv. zitdagen van artsen in andere ziekenhuizen);
- kennisuitwisseling via symposia, brochures, algemene adviezen,...;
- beperking van administratie;
- aanbod van alle behandelingsopties, niet alleen de behandelingen die beschikbaar zijn in het behandelende ziekenhuis.

4.3. Stimuleer de goede doorstroming van expertise

Centralisering van expertise en het oprichten van samenwerkingsverbanden worden door de meeste patiënten als erg positief aanzien. Alleen moet er wel over gewaakt worden dat basiszorg wijdverspreid toegankelijk blijft. Bij acute klachten, zorgen die frequent toegediend moeten worden (bv. meerdere keren dialyse per week) of voor minder complexe zorgen is het belangrijk dat patiënten op een redelijke afstand van hun woonplaats terecht kunnen in een ziekenhuis.

Er moet op gelet worden dat de samenwerkingsverbanden zich niet beperken tot de grenzen van de eerste of de tweede lijn. Om kwaliteitsvolle zorg te kunnen bieden is het belangrijk dat er over de

verschillende lijnen heen gewerkt wordt. Duidelijke afspraken en instructies zijn hierbij cruciaal. Zowel zorgverleners als patiënten moeten over de nodige informatie beschikken of op z'n minst weten waar ze terecht kunnen voor bijkomende informatie. Gezien de complexiteit van bepaalde aandoeningen is het belangrijk dat er vanuit het ziekenhuis advies wordt meegegeven op maat van de patiënt en afgestemd op het kennisniveau van de andere zorgverleners. Men mag bijvoorbeeld niet van zorgverleners uit de eerstelijns verwachten dat ze alle details kennen over nieuwe en complexe behandelingen. Advies vanuit het ziekenhuis, op maat van de patiënt én de zorgverlener, is essentieel om de kwaliteit van zorg te garanderen.

Bijzondere aandacht moet gespendeerd worden aan zeldzame aandoeningen. Gezien hun beperkte prevalentie, is de bundeling van expertise en de ontwikkeling van netwerken voor zeldzame ziekten cruciaal om goede zorg te kunnen aanbieden. We verwijzen hiervoor ook graag naar het 'Belgisch Plan voor Zeldzame Ziekten', waarin actie 10 ('Netwerken voor zeldzame ziekten') en actie 11 ('Nieuwe expertisecentra') de noodzaak hieraan onderstrepen. U vindt deze acties in bijlage.

4.4. Zorg voor een vlotte samenwerking tussen het ziekenhuis, de eerstelijnszorg én de patiënt

4.4.1. Informeer patiënten en mantelzorgers

Een belangrijk onderdeel van samenwerking is informatie delen. Patiënten hebben nood aan tijdige, duidelijke, correcte, volledige en laagdrempelige informatie tijdens én over het ganse zorgproces, onder meer de reden van de opname, het verloop van de opname, mogelijke gevolgen, kostprijs, verzorging, materiaal, verdere behandeling, opvolging, Laagdrempelige informatie betekent dat patiënten moeten weten bij wie ze terecht kunnen met vragen en dat deze persoon openstaat voor vragen van de patiënt. Zo werd tijdens de bevraging het voorbeeld gegeven van een borstverpleegkundige die tijdens de werkuren altijd bereikbaar is, ook voor patiënten thuis.

Ook op momenten dat patiënten zich niet goed voelen, krijgen ze vaak veel en moeilijke informatie te verwerken. Zorgverleners zouden patiënten in deze situaties dan ook moeten aanraden om een vertrouwenspersoon mee naar het gesprek te brengen. Bovendien is het in bepaalde situaties ook belangrijk dat familie en naasten zelf door zorgverleners geïnformeerd en voorbereid worden op de zorg en het omgaan met de aandoening.

4.4.2. Voorzie formele en informele zorg thuis in het kader van ontslagmanagement

Een goed ontslagmanagement start tijdig. Daarbij zou ten eerste moeten nagegaan worden of de patiënt klaar is voor ontslag: medisch, fysiek, psychisch, sociaal, Deze beslissing moet samen met de patiënt genomen worden op basis van een aantal criteria. Deze criteria verschillen afhankelijk van de patiëntenpopulatie, bijvoorbeeld de trap op en af kunnen lopen na een harttransplantatie, een stoma zelf kunnen verzorgen, voldoende omkadering hebben van formele en/of informele zorgverleners en / of de nodige aanpassingen thuis gebeurd zijn. Het gebruik van een checklist kan deze besluitvorming objectiveren. Voor patiënten die nog niet naar huis kunnen, kan een tussenvorm een oplossing bieden (zie infra). Het is belangrijk dat patiënten klaar zijn en zich klaar voelen bij ontslag.

Vervolgens moet nagegaan worden of eerstelijnszorg nodig is en wie deze zorg regelt. Deze zorg kan zowel bestaan uit informele (mantelzorg) als formele zorg. Bij het organiseren van informele zorg moet nagegaan worden of er voldoende mantelzorg beschikbaar is waarbij rekening gehouden wordt met de belasting van en mogelijke verlichting voor de mantelzorg. Mantelzorgers moeten hiervoor de nodige ondersteuning krijgen. Wat de formele zorg betreft, moet er voldoende eerstelijnszorg beschikbaar zijn en moet deze voldoende flexibel inzetbaar zijn waarbij rekening gehouden wordt met de noden en levenskwaliteit van de patiënt.

“Patiënten kunnen soms twee weken goed zijn en dan een week doodziek. Thuiszorg zou flexibel inzetbaar moeten zijn op momenten dat het nodig is.” (Voorbeeld uit bevraging)

“Indien thuisverpleging nodig is, dan zijn er flexibele werkuren nodig. Dit is belangrijk voor de levenskwaliteit van de patiënt.” (Voorbeeld uit bevraging)

“Als patiënt moet je je schikken naar de uren van de thuisverpleegkundige.” (Voorbeeld uit bevraging)

4.4.3. Versterk de expertise van de eerstelijnszorg voor specifieke zorg

De eerstelijnszorg moet voorts over voldoende kennis en expertise beschikken over de aandoening, behandeling, verzorging, materiaal, hulpmiddelen en/of medicatie. Patiëntenverenigingen kunnen hierbij een belangrijke rol spelen. Voorbeelden van goede praktijken zijn opleiding van eerstelijnszorgverleners door het ziekenhuis of patiëntenverenigingen die al dan niet samen met het ziekenhuis informatiebrochures ontwikkelen over de aandoening en/of behandeling.

“Thuisverpleegkundigen hebben onvoldoende kennis om maandelijks hormooninjecties correct toe te dienen, waardoor medicatie niet effectief werkt.” (Voorbeeld uit bevraging)

“Het is meestal een probleem om een thuisverpleegkundige te vinden die de moeilijke wondzorg kan of wil doen.” (Voorbeeld uit bevraging)

“De vereniging gaat in samenwerking met ziekenhuis X een boek schrijven met adviezen over behandelingen. Dit handboek zal nuttig zijn voor de thuiszorg, bijvoorbeeld thuisverpleegkundigen, huisartsen, kinesitherapeuten,” (Voorbeeld uit bevraging)

4.4.4. Stimuleer netwerking tussen ziekenhuis en eerstelijnszorg

Zowel de eerstelijnszorg als de patiënt moeten actief betrokken worden bij de ontslagvoorbereiding. Daarvoor moet multidisciplinaire samenwerking tussen de eerstelijnszorg, het ziekenhuis én de patiënt gestimuleerd worden. Momenteel werken zorgverleners nog te veel op hun eigen eiland, zonder te weten wat de anderen doen (of zelfs wie de anderen zijn) en zonder gemeenschappelijke doelstellingen te delen. Dit vraagt een cultuurverandering bij de zorgverleners. Niet elke zorgverlener staat momenteel open voor dergelijke samenwerking.

“Het ziekenhuis maakt zich geen zorgen over de thuiszorg. Voor het ziekenhuis stopt het aan de deur van het ziekenhuis. Samenwerking met de thuiszorg is wel nodig.” (Voorbeeld uit bevraging)

Het is daarbij belangrijk om de afstand tussen ziekenhuis en de eerstelijnszorg te verkleinen, zodat zorgverleners elkaar (persoonlijk) kennen, elkaars rol, werking, cultuur, maar ook dat ze samen goede afspraken maken, bijvoorbeeld rond wie wanneer welke zorg geeft en wie wanneer welke informatie aan de patiënt geeft. Zorgverleners die elkaar kennen, gaan elkaar ook gemakkelijker contacteren om bijvoorbeeld informatie uit te wisselen of zorg op elkaar af te stemmen. Op die manier worden problemen vlot opgelost of zelfs vermeden. Multidisciplinaire samenwerking kan gestimuleerd worden door netwerken te vormen in de eerstelijns samen met ziekenhuizen, door dwarsverbindingen te maken, bijvoorbeeld zorgverleners die zowel in het ziekenhuis als in de eerstelijns werken of gewerkt hebben, door het gezamenlijk organiseren / volgen van opleiding, symposia,

Het is een goed voorstel om in de eerstelijns een netwerk te maken van zorgverleners met elk hun specialisatie, zodat ze elkaar kennen én ook het ziekenhuis betrokken wordt. Dit zal leiden tot een betere werking.” (Voorbeeld uit bevraging)

Ten slotte moeten patiënten bij ontslag over alle nodige documenten, aanvragen voor bijvoorbeeld hulpmiddelen, materiaal, medicatie en / of afspraken beschikken.

4.4.5. Voorzie begeleiding voor de patiënt in het zorgproces

Afhankelijk van de situatie van de patiënt kan het zijn dat hij hulp nodig heeft bij het doorlopen van het zorgproces. Een persoonlijke coach zoals een casemanager of een netwerkcoördinator kan een patiënt begeleiden in zijn zorgproces. Deze persoonlijk coach staat in verbinding met artsen, sociale dienst, thuiszorg, mutualiteit, school, VAPH, ...

4.4.6. Voorzie een tussenvorm als de patiënt nog niet naar huis kan

Een tussenvorm kan een oplossing bieden voor patiënten die na een ziekenhuisopname nog niet naar huis kunnen. Daarbij denken we bijvoorbeeld aan oudere patiënten, patiënten met een zware zorgbehoefte omwille van hun aandoening of complicaties, patiënten die het psychologisch moeilijk hebben, patiënten die moeilijkheden ervaren om zich telkens te verplaatsen voor verdere behandeling / opvolging, patiënten waarbij de woning nog niet aangepast is of patiënten die geen of onvoldoende beroep kunnen doen op mantelzorg. Ook het opstarten van zorg (bijvoorbeeld educatie over verzorging of behandeling, het uittesten van materiaal of medicatie) kan in een tussenvorm gebeuren. Momenteel zijn er echter te weinig tussenvormen beschikbaar met lange wachttijden, onzekerheid en overbezetting tot gevolg. Deze tussenvormen zijn vaak niet budgetvriendelijk, aangezien de ziekteverzekering noch de hospitalisatieverzekering hierin tegemoetkomen. De kosten mogen niet naar de patiënt doorgeschoven worden.

4.4.7. Overleg waar de zorg het best kan gegeven worden: thuis of in het ziekenhuis?

Bepaalde ziekenhuiszorg zoals verzorging, behandeling of opvolging kan soms bij patiënten thuis gebeuren of gebeurt al thuis. Tijdens de gesprekken hebben patiënten ook een aantal randvoorwaarden geformuleerd (zonder daarbij volledigheid na te streven):

- de patiënt en zijn omgeving moeten hiervoor openstaan. De zorg mag niet te belastend zijn voor mantelzorg.

- er moet voldoende (gekwaliceerde) ondersteuning aanwezig zijn van zowel professionele als informele zorgverleners, ook 's nachts. De patiënt moet goed opgevolgd worden, bijvoorbeeld regelmatig op controle komen;
- de patiënt (en/ of zijn omgeving) moet de ernst van de situatie kunnen inschatten;
- patiënten moeten met alle vragen en twijfels vlot terecht kunnen bij een contactpersoon (bijvoorbeeld behandelend arts), die indien nodig onmiddellijk kan ingrijpen in noodsituaties;
- er moet een goede communicatie, samenwerking en duidelijke afspraken zijn tussen patiënt, mantelzorg en zorgverleners;
- de nodige toestellen/instrumenten moeten aanwezig zijn (en indien nodig geijkt).

4.5. Garandeer een goede kwaliteit van de ziekenhuiszorg

De aanleiding tot de hervorming van de ziekenhuiszorg is een economische reden. Het risico bestaat dan ook dat het een besparingsverhaal wordt. Een grondige hervorming vertrekt vanuit en staat in het teken van meer zorgkwaliteit en efficiëntie voor de patiënt. “Quality costs before it pays”. Investeren in samenwerking en overleg kost geld. Deze kosten mogen niet voor rekening van de patiënt zijn.

4.5.1. Heb aandacht voor specialisatie en expertise

Om zorgkwaliteit te kunnen garanderen en bevorderen is er meer nood aan specialisatie en expertise. Bij het verdelen / toekennen van expertise moeten een aantal criteria gehanteerd worden. Zo moet nagegaan worden waar de expertise momenteel aanwezig is. Het kan zijn dat momenteel slechts één ziekenhuis over deze expertise beschikt. Het gevolg mag niet zijn dat deze expertise zomaar “uitgedeeld” wordt aan andere ziekenhuizen, zoals in het verleden wel eens gebeurde. Daarbij denken we bijvoorbeeld aan de hartcentra of aankoop van bepaalde toestellen. Een ander criterium is een bepaald minimum aantal behandelingen, consultaties en / of onderzoeken die per jaar moeten uitgevoerd worden om voldoende kwaliteit te kunnen leveren. Bovendien moet kwaliteit opgevolgd en indien nodig bijgestuurd worden. Er moet een norm bepaald worden om na te gaan of bepaalde expertise kan aangeboden worden. Bij het bepalen van de norm is het belangrijk om deze voldoende hoog te leggen. Niet iedereen moet alles kunnen.

Een bijkomend aandachtspunt is dat gespecialiseerde kennis soms dreigt verloren te gaan. Artsen die op pensioen gaan of naar het buitenland trekken nemen hun expertise mee met zich, zonder dat deze kennis op een of andere manier ergens “bewaard” wordt. Een systeem dat onderzoeksgegevens op een structurele manier uitwisselt zou hier voor een stuk aan tegemoet kunnen komen. Op die manier gaat kostbare expertise niet verloren. Hiermee rekening houdend zal de toekenning van zorg aan bepaalde ziekenhuizen dan ook periodiek geëvalueerd moeten worden.

4.5.2. Maak kwaliteit transparant

Kwaliteit moet niet alleen goed opgevolgd en indien nodig bijgestuurd worden, maar ook transparant gemaakt worden. Patiënten willen betrouwbare informatie over kwaliteit van zorg. De lancering van de website zorgkwaliteit.be is alvast een eerste, maar belangrijke stap in de goede richting. Via deze website krijgen patiënten zicht op de zorgkwaliteit van ziekenhuizen en hoe ziekenhuizen aan kwaliteit werken. Ook kunnen patiënten deze informatie gebruiken om een keuze te maken in de zorg of om

deze kwaliteitsinformatie te bespreken met hun huisarts of specialist. De gegevens op deze website moeten uitgebreid worden naar andere zorgsectoren, zoals eerstelijns, geestelijke gezondheidszorg,

4.5.3. Zorg voor goede opleiding van top to floor

Tot slot is het belangrijk dat alle ziekenhuismedewerkers voldoende opgeleid zijn. Bij het aanbieden van bepaalde expertise of specialisatie is het belangrijk dat alle betrokken ziekenhuismedewerkers goed opgeleid zijn, niet alleen het medisch en zorgend personeel, maar ook het ondersteunend personeel (bijvoorbeeld administratie en poetsdienst). Bovendien moeten patiënten op plaatsen waar de expertise niet aanwezig is ook goed geholpen worden. Anders bestaat het risico dat patiënten door de mazen van het net vallen. Een belangrijk aspect daarbij is dat patiënten vlot worden doorverwezen naar de juiste expertise.

4.6. Veranker patiëntenvoorlichting structureel in ziekenhuizen

Steeds meer ziekenhuizen worden er zich van bewust dat patiëntenvoorlichting een belangrijk aspect is van de kwaliteit van zorg. Zij beseffen dat er op dat punt nog veel te verbeteren valt en dit geeft aanleiding tot uiteenlopende initiatieven. Denk maar aan de ontwikkeling van een decision aid voor prostaatkanker om een doordachte keuze te maken. Financiële en personele middelen die een instelling daarvoor wil of kan vrijmaken zijn bepalend voor de kwaliteit van de patiëntenvoorlichting.

Momenteel is er echter een gebrek aan structurele verankering van patiëntenvoorlichting in Belgische ziekenhuizen. Het Vlaams Patiëntenplatform vzw heeft in 2007 een onderzoek³ uitgevoerd waaruit nochtans blijkt dat een uitgebouwde patiëntenvoorlichting heel wat voordelen biedt:

- Patiëntenvoorlichting leidt bij de patiënt tot een betere kennis van zijn gezondheid, ziekte, behandeling, alternatieve behandelingen, risico's,... Zo kan hij actief participeren in zijn zorg en bewuste keuzes maken. Hij ervaart minder stress en angst wat een positieve impact heeft op de effectiviteit van de gezondheidszorg (o.a. kortere verblijfsduur).
- De zorgverlener merkt een hogere therapietrouw bij de patiënt op, er is een betere relatie tussen de zorgverlener en de patiënt, de patiënt is meer tevreden en er worden betere klinische resultaten en gezondheidseffecten vastgesteld.

Op basis van bovenstaand onderzoek heeft het Vlaams Patiëntenplatform vzw een handleiding uitgewerkt waarmee ziekenhuizen een effectief en efficiënt beleid op vlak van patiëntenvoorlichting kunnen uitwerken. Het Vlaams Patiëntenplatform vzw vraagt een stimulerend beleid van de overheid voor de verbetering en structurele inbedding van patiëntenvoorlichting.

4.7. Verbreed het aanbod van psychosociale ondersteuning

De psychische en sociale gevolgen van het vernemen van of leven met een chronische ziekte mogen niet onderschat worden. Dit geldt zowel voor patiënten als hun mantelzorgers. Er is nood aan

- beschikbare professionals met de nodige expertise;
- bekendmaking van en samenwerking met patiëntenverenigingen.

³ Patiëntenvoorlichting in ziekenhuizen: een verkennend onderzoek in Vlaanderen (2007). Heverlee: Vlaams Patiëntenplatform vzw

4.7.1. Beroep doen op professionele ondersteuning

Sommige patiëntengroepen met een bepaalde pathologie kunnen via het ziekenhuis beroep doen op een sociaal assistent en/of psycholoog. De aanwezigheid van deze zorgverleners is voorzien via het zorgpad, een conventie, het multidisciplinaire behandelteam, ... Voor andere patiëntengroepen is het aanbod daarentegen niet (direct) voorzien.

De vraag kan gesteld worden of het aanbod gebonden moet zijn aan een pathologie of eerder aan de zorgnoden van een individuele patiënt en zijn mantelzorgers. Het is niet omdat je ziekte x hebt dat je automatisch behoefte hebt aan een sociaal assistent of psycholoog. De nood verschilt per patiënt en mantelzorger. Een hervorming van het ziekenhuislandschap biedt een interessante gelegenheid om na te denken over een reorganisatie van het aanbod van sociaal assistenten en psychologen in ziekenhuizen op basis van de daadwerkelijke noden van de patiënten en mantelzorgers zonder ongelijkheid tussen ziektebeelden te creëren.

Het aanbod in het ziekenhuis moet vervolgens zowel voor de interne zorgverleners als patiënten duidelijk zijn. Het is wel belangrijk dat artsen na het meedelen van slecht nieuws weten dat ze de patiënt zo snel mogelijk kunnen doorverwijzen naar een beschikbare sociaal assistent of psycholoog.

De nood aan psychosociale ondersteuning stopt niet buiten het ziekenhuis. Vandaar dat een wisselwerking met de eerstelijnszorg aangewezen is. Het lijkt ons dan ook nuttig om diensten maatschappelijk werk uit de eerstelijnszorg en psychologen te betrekken bij de transmurale netwerken die ziekenhuizen in het kader van het plan van minister De Block zullen moeten vormen. In de pilootprojecten voor de uitvoering van het plan kunnen er alvast interessante samenwerkingen worden uitgetest. Dit vereist informatie-uitwisseling. Een voorwaarde om goede psychosociale ondersteuning aan personen met een chronische ziekte en hun mantelzorgers te kunnen aanbieden, is kennis over de ziekte en de gevolgen ervan. Het voorzien van kennisoverdracht tussen ziekenhuizen en sociaal assistenten en psychologen uit de eerstelijnszorg kan hiertoe bijdragen. Mogelijk kunnen projecten rond online hulpverlening ook oplossingen bieden.

Ten slotte, is dit onderdeel over professionele ondersteuning nauw verweven met de terugbetaling van psychologische bijstand door de verplichte ziekteverzekering. Aangezien personen met een chronische ziekte reeds veel kosten hebben in het kader van hun gezondheid zijn bijkomende kosten voor psychosociale ondersteuning een drempel om daadwerkelijk deze ondersteuning te zoeken. De betaalbaarheid van psychologische ondersteuning is dus een must om toegankelijk te zijn.

4.7.2. Gebruik maken van de complementaire psychosociale ondersteuning via patiëntenverenigingen

De rol die patiënten kunnen bieden op vlak van psychosociale ondersteuning wordt nog te weinig erkend. Patiëntenverenigingen leren lotgenoten omgaan met sociale en emotionele gevolgen van een ziekte. In patiëntenverenigingen is er veel expertise aanwezig die patiënten kan helpen om hun

levenskwaliteit op punt te houden. Er zijn zelfs groepen die tijdelijk individuele coaching of begeleiding opnemen.⁴

Ziekenhuisafdelingen en patiëntenverenigingen kunnen nauw samenwerken waardoor er een goede wisselwerking tussen hen ontstaat. Zo kunnen zorgverleners, sociale diensten, ... van de ziekenhuisafdeling

- patiënten doorverwijzen naar een patiëntenvereniging;
- een bezoeken dienst organiseren waarbij nieuwe patiënten lotgenoten kunnen ontmoeten (m.b.v. de patiëntenvereniging);
- patiëntenverenigingen betrekken bij projecten en onderzoeken;
- medische en sociale artikels schrijven voor het ledenblad van de patiëntenvereniging;
- logistieke steun bieden aan een patiëntenvereniging (bijv. vergaderruimtes, medische begeleiders voor activiteiten, ...);
- ervaringsdeskundigen in het multidisciplinair team of overleg opnemen;
-

Er bestaan al goede voorbeelden van dergelijke samenwerkingsverbanden tussen ziekenhuisafdelingen en patiëntenverenigingen. Toch ervaren verenigingen dat nog veel ziekenhuizen en zorgverleners niet overtuigd zijn van hun nut en hen zelfs als een soort bedreiging ervaren. Het aanbod van patiëntenverenigingen moet beschouwd worden als een aanvulling op het werk van zorgprofessionals en niet als een vervanging ervan. Professionele kennis en ervaringskennis over het leven met de ziekte vervullen elkaar zonder elkaars plaats te willen innemen.

Deelname van patiëntenverenigingen in de transmurale netwerken en de pilootprojecten inzake ziekenhuishervorming kunnen, mits er voldaan wordt aan de voorwaarden van goede patiëntenparticipatie⁵, waardevolle samenwerkingen creëren.

4.8. Stimuleer het delen van gegevens

Om samenwerking tussen zorgverleners en ziekenhuizen te bevorderen en onder andere overbodige onderzoeken voor patiënten te vermijden, is het delen van gegevens primordiaal. Bovenstaande aanbevelingen kunnen slechts uitgevoerd worden wanneer de randvoorwaarden van gegevensdeling wordt toegepast.

Het interfederale plan eGezondheid 2013-2018⁶, dat momenteel geactualiseerd wordt, heeft als doel om de gezondheidszorg in België te digitaliseren. Dit houdt onder andere een gecoördineerde aanpak in om het beveiligd elektronisch delen van gezondheidsgegevens tussen verschillende zorgverleners en zorginstellingen alsook met de patiënt in de komende jaren op praktisch en technologisch vlak mogelijk te maken.

⁴ P. Gielen e.a., *Zelfhulpgroepen. Samen werken aan welzijn en gezondheid*, Tielt, 2011

⁵ Zie bijvoorbeeld: Vlaams Patiëntenplatform vzw, *Patiëntenparticipatie: Een handleiding voor het ziekenhuis*

⁶ www.rtreh.be

Het plan voorziet onder andere actiepunten om

- het kern dossier van de huisarts (=SUMEHR) te delen;
- het elektronisch patiëntendossier in ziekenhuizen meer uniform te maken;
- medicatiegegevens van patiënten voor betrokken zorgverleners beschikbaar te stellen;
- het delen van ontslagbrieven, operatieverslagen, consultatieverslagen, laboresultaten en verslagen van medische beeldvorming tussen ziekenhuizen, externe laboratoria en (huis)artsen mogelijk te maken;
- patiënten online toegang te bieden tot hun gezondheidsgegevens;
- aanvragen voor tegemoetkomingen en tussenkomsten administratief te vereenvoudigen.

Het Vlaams Patiëntenplatform vzw was betrokken bij het plan en staat achter de geformuleerde actiepunten. Het plan eGezondheid 2013-2018 ligt in lijn met de verwachtingen die uit onze bevraging rond ziekenhuisfinanciering kwamen.

Patiënten en hun mantelzorgers vragen dat zorgverleners - zowel uit de eerste, tweede en derde lijn - tijdig toegang kunnen hebben tot belangrijke betrouwbare en duidelijke gezondheidsinformatie die over hen beschikbaar is om zo gepaste zorg te kunnen krijgen. Zonder gegevensdeling kan er geen sprake zijn van transmurale zorg en chronische zorgmodellen die een moderne gezondheidszorg nastreeft. Gegevensdeling maakt integraal deel uit van kwaliteitsvol opname- en ontslagmanagement van ziekenhuizen. Opgelet! De gegevensdeling moet uiteraard op een beveiligde manier met de nodige garanties inzake privacybescherming gebeuren. Gezondheidsgegevens kunnen immers gevoelige informatie bevatten.

Het Vlaams Patiëntenplatform vzw vraagt dat er een link wordt gemaakt tussen het plan van minister De Block rond ziekenhuisfinanciering en het interfederale plan eGezondheid 2013-2018. Onze organisatie verwacht dat de actiepunten van het plan eGezondheid worden uitgevoerd en alle engagementen worden opgenomen.

Hierbij moet er rekening worden gehouden met een aantal cruciale elementen om bepaalde doelstellingen van gegevensdeling zoals het vermijden van dubbele onderzoeken en meer kwaliteitsvolle en veilige zorg daadwerkelijk te behalen. Het gaat meer bepaald over volgende elementen:

- transparante criteria voor medische onderzoeken;
- dubbele onderzoeken niet financieel belonen;
- kwaliteit van gegevens controleren;
- registratie van de toestemming voor gegevensdeling;
- toegang tot en aanvulling van gezondheidsgegevens door de patiënt;
- blijven waken over de privacybescherming.

Deze elementen worden achtereenvolgens besproken.

4.8.1. Transparante criteria voor medische onderzoeken

“Bloedonderzoeken, foto’s, ... Het moet opbrengen voor de ziekenhuizen. Patiënten klagen hier wel eens over. Soms is het echter wél nodig dat bepaalde onderzoeken opnieuw gebeuren.” (Voorbeeld uit bevraging)

Voor patiënten is het moeilijk om te oordelen of de herhaling van recente onderzoeken zoals medische beeldvorming of bloedanalyses nuttig en verantwoord is.

Criteria voor nuttige herhalingen van recente medische onderzoeken kunnen zowel voor de betrokken zorgverleners als patiënten een hulpmiddel bieden. Welke apparatuur, procedures of begeleiding bieden meer nauwkeurige resultaten en welke factoren spelen mee om te bepalen of een medische toestand snelle wijzigingen kent? Het opstellen van dergelijke criteria kan tevens aansluiting vinden bij het initiatief *“Medische beelden zijn geen vakantiekiekjes”* van de FOD Volksgezondheid. Dit initiatief wil de stralingsbelasting doen dalen en het goed gebruik van medische beeldvorming stimuleren.⁷

4.8.2. Dubbele onderzoeken niet financieel belonen

Een aanpassing van het huidige systeem van ziekenhuisfinanciering kan bijdragen tot een vermindering van dubbele onderzoeken. Momenteel hangt de financiering van ziekenhuizen nog te veel af van het aantal medische prestaties die ziekenhuizen en hun zorgverleners verrichten. Een dergelijk financieringssysteem dat gebaseerd is op presteren, moedigt indirect niet-noodzakelijke onderzoeken aan. Het kan het gebruik van bestaande resultaten van medische onderzoeken die bij andere ziekenhuizen of externe labo's beschikbaar zijn verhinderen. Het Vlaams Patiëntenplatform vzw ondersteunt dan ook de voorstellen van minister De Block en de ziekenhuiskoepels om de ziekenhuisfinanciering meer afhankelijk te maken van de kwaliteit van zorg die het ziekenhuis levert.

4.8.3. Kwaliteit van gegevens controleren

Volgens de wet op de patiëntenrechten heeft de patiënt ten opzichte van de beroepsbeoefenaar recht op een zorgvuldig bijgehouden en veilig bewaard patiëntendossier.⁸ Er is echter weinig geweten over de kwaliteit van de patiëntendossiers in België. Zijn bijvoorbeeld alle relevante elementen in zijn dossier ingevuld en up-to-date? Verkeerde of ontbrekende gegevens kunnen aanleiding geven tot onveilige situaties.

Ondanks verschillende financiële stimuli die zorgverleners en zorginstellingen vanuit overheidswege hetzij direct of indirect voor elektronische patiëntendossiers ontvangen (*bv. informaticapremies, GMD-houderschap, ...*), wordt de kwaliteit van hun patiëntendossiers momenteel niet gecontroleerd. Bij het stimuleren van gegevensdeling is het belangrijk dat de desbetreffende gegevens accuraat zijn. Er moeten mechanismen (*bijvoorbeeld indicatoren en inspecties*) worden ingebouwd om de kwaliteit van de patiëntendossiers te controleren. De noodzaak aan kwaliteitstoetsing geldt voor alle zorglijnen. De

⁷ Meer informatie: www.zuinigmetstraling.be

⁸ Art. 9 §1 van de Wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt

gezondheidsgegevens van de patiënt moeten zowel vóór, tijdens als na een ziekenhuisopname volledig en correct zijn.

4.8.4. Registratie van toestemmingen

Het delen van gezondheidsgegevens kan niet zonder de toestemming van de patiënt. Er werd via nationale consensus gekozen voor een opt-insysteem. Dit systeem houdt in dat er zonder voorafgaande toestemming van een patiënt geen gegevens over hem gedeeld kunnen worden. De patiënt kan zijn toestemming ofwel zelf online registreren via www.patientconsent.be ofwel laten registreren via een arts, apotheker, mutualiteit of een opnamedienst van een ziekenhuis.

Het Vlaams Patiëntenplatform vzw is van mening dat ziekenhuizen een belangrijke rol hebben in het informeren over en het registreren van toestemmingen. Ziekenhuizen kunnen immers een groot aantal patiënten bereiken. Zij zien ook vaak patiënten, die omwille van chronische en complexe zorg, gebaat zijn bij gegevensdeling tussen verschillende medische disciplines en zorglijnen. Het aantal geregistreerde toestemmingen kan via het aansporen van de ziekenhuizen toenemen. Daarnaast blijft het uiteraard van belang dat ook de andere actoren zoals zorgverleners uit de eerstelijnszorg, mutualiteiten, overheden en patiëntenverenigingen het engagement opnemen om het aantal toestemmingen voor gegevensdeling te doen stijgen.

4.8.5. Toegang tot en aanvulling van gezondheidsgegevens door de patiënt

Op onze denkdag over ziekenhuisfinanciering werd opnieuw duidelijk dat patiënten op een beveiligde manier online toegang willen tot hun patiëntendossier.

In verschillende nota's van het Vlaams Patiëntenplatform vzw over gegevensdeling en een Personal Health Record worden de voordelen hiervan aangehaald. Bijvoorbeeld:

- onderzoek toont aan dat inzage in het dossier tot een verhoogde therapietrouw leidt en dat patiënten meer controle over hun zorg ervaren⁹;
- uit onderzoek blijkt dat de patiënt onmiddellijk 40% tot 80% van de dingen die de arts hem vertelde, niet meteen opneemt.¹⁰ Via toegankelijke inzage in zijn gezondheidsgegevens via elektronische platforms kan hij/zij belangrijke informatie terug opzoeken;
- door het nalezen van zijn patiëntendossier kan een patiënt medische schadegevallen mee helpen voorkomen (bijv. indien hij ontdekt dat een zorgverlener verkeerde informatie heeft genoteerd)¹¹;

⁹ T. DELBANCO, J. WALKER, S.K. BELL, et al, "Inviting Patients to Read Their Doctors' Notes: A Quasi-experimental Study and a Look Ahead" in *Annals of Internal Medicine*, Volume 157, Number 7, 2 October 2012

¹⁰ R. VAN DE VELDE, *The Patient-Physician Relationship in the Internet Age*, Belgium, UZ Brussel (tekst verkregen op de conferentie "Mijn gezondheid in een digitale wereld" van het Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-ethiek op 25 maart 2009).

¹¹ Voorbeeld van een getuigenis: een mantelzorgster ontdekt door inzage in het patiëntendossier dat het gewicht van haar echtgenoot, die in het ziekenhuis was opgenomen, 20 kilogram te laag was genoteerd. Hierdoor kreeg haar man een te lage dosis medicatie toegediend. (Zie: <http://www.deredactie.be/permalink/1.1276863>)

- op een studiedag over 'patient empowerment', die het VPP in 2012 voor zijn leden organiseerde, gaven patiënten aan dat zij inzage in hun gezondheidsgegevens een belangrijk instrument voor empowerment vinden¹²;
- inzage in het patiëntendossier kan de communicatie tussen patiënten en artsen verbeteren. Zo leren ervaringen met elektronisch inzage door patiënten in hun dossier van het Radboud ziekenhuis te Nijmegen dat patiënten door gebruik te maken van de inzagemogelijkheden beter voorbereid naar een consultatie komen en gericht vragen stellen. Artsen passen hun taalgebruik aan als ze merken dat meerdere patiënten bepaalde woorden of zinnen in het dossier niet begrijpen¹³.

Elektronische inzage in het patiëntendossier door patiënten draagt dus bij tot een kwaliteitsvolle zorg die o.a. patiëntgericht, veilig, effectief en continu is.

In het regeerakkoord van Michel I staat de volgende zin opgenomen: *“Tevens wordt onderzocht op welke wijze de patiënt makkelijker toegang kan krijgen tot zijn elektronisch patiëntendossier.”* Ook in beleidsnota's van zowel de federale als de Vlaamse minister van Volksgezondheid wordt er verwezen naar toegang tot gezondheidsgegevens door de patiënt. Het Vlaams Patiëntenplatform vzw stelt dus verheugd vast dat het beleid hier werk wil van maken. De implementatie van een Personal Health Record is evenwel niet evident. Gegevens delen met patiënten vereist een mentaliteitswijziging bij zorgverleners en zorginstellingen. We merken op dat nog niet iedereen hier klaar voor is.¹⁴ Er zullen dus extra inspanningen nodig zijn om iedereen op dezelfde lijn te krijgen.

Daarnaast zorgt de concurrentie tussen verschillende spelers (onder andere mutualiteiten, ziekenhuizen en bedrijven), die een personal health record (willen) aanbieden, voor verspilling van middelen en versnippering waardoor het voor patiënten moeilijk wordt om hun gezondheidsgegevens op één plek terug te vinden.¹⁵ Een duidelijke visie over het Personal Health Record in België gekaderd binnen de hervormingen van het ziekenhuislandschap, de eerstelijnszorg en de chronische zorg dringt zich op. Het Vlaams Patiëntenplatform vzw pleit voor de ontwikkeling van één toegangspoort, voorzien door de overheid via bijvoorbeeld een website www.persoonlijkgezondheidsdossier.be, waar patiënten op een gebruiksvriendelijke manier toegang hebben tot alle gezondheidsgegevens die over de verschillende zorglijnen heen over hen beschikbaar zijn.

Tot slot, halen we nog aan dat niet enkel inzage tot gegevens door patiënt nuttig is voor kwaliteitsvolle zorg maar ook het zelf toevoegen van gegevens (*bv. via vrije tekstboodschappen, zelfgemeten parameters, dagboeken, vragenlijsten, ...*). Patiënten met een chronische ziekte hebben immers

¹² <http://vlaamspatiëntenplatform.be/nieuwsbrieven/item/denkdag-patient-empowerment>

¹³ Presentatie van Rutger Leer (Radboudumc) op het symposium '10 jaar patiëntenrechten' van het Vlaams Patiëntenplatform (26 september 2012)

¹⁴ Twee voorbeelden ter illustratie: 1) Het kerndossier van de huisarts, de SUMEHR, wordt nog niet gedeeld met patiënten via Vitalink en 2) De ziekenhuishub CoZo stelt als eerste in België de resultaten van medische beeldvorming via hun patiëntenportaal open voor patiënten. Momenteel doen nog wel niet alle ziekenhuizen aangesloten bij CoZo hieraan mee.

¹⁵ Zie ook artikel uit Nederland: M. VAN DORRESTIJK, "Patiënt de dupe van wildgroei patiëntportalen" in *Zorgvisie*, 9 december 2014, <http://www.zorgvisie.nl/ICT/Nieuws/2014/12/Patient-de-dupe-van-wildgroei-patientportalen-1661823W/>

ervaringskennis op vlak van omgaan met en verzorging van hun aandoening. Ze kunnen waardevolle informatie over hun ziekteproces aanvullen. Ook mantelzorgers moeten, mits toestemming van de patiënt, nuttige informatie kunnen toevoegen in het (elektronisch) patiëntendossier. Sommige mantelzorgers staan namelijk 24 uur op 24 in voor de verzorging, hulp of opvolging van de patiënt en kennen dan ook goed de noden, gewoonten, bezorgdheden, ... van deze patiënt.

4.8.6. Blijven waken over privacybescherming

Patiënten die veel zorg nodig hebben of in het verleden ernstige gezondheidsproblemen hebben gehad, zijn bekommerd om hun patiëntendossier. Dat wordt immers geregeld geraadpleegd en aangevuld. Aspecten als vertrouwen en respect voor privacy spelen hierbij een grote rol.

De inhoud van de geïnformeerde toestemming voor gegevensdeling biedt patiënten rechten zoals

- de mogelijkheid om de toestemming op elk moment terug te trekken;
- de mogelijkheid om te vragen wie toegang tot je gegevens had;
- de mogelijkheid om je zorgverlener te vragen om bepaalde gegevens niet uit te wisselen.

Er moet blijvende aandacht zijn voor eerbiediging van de privacy. Het maatschappelijk debat over toegangsrechten per type zorgverlener (*bv. tandarts, apotheker, kinesitherapeut, thuisverpleegkundige, ...*) dat nog gevoerd moet worden, mag niet vergeten worden. Welke zorgverlener heeft toegang nodig tot welke gezondheidsgegevens om op een kwaliteitsvolle en veilige manier zorg te leveren? Het principe van proportionaliteit en het verschil tussen 'nice to know' en 'need to know' dienen in het debat aan bod te komen. Het vinden van een gezond evenwicht tussen veilige zorg door gegevensdeling en respect voor privacy is mogelijk.

Verder moeten we ons bewust zijn van het feit dat ook de zorgsector niet gespaard blijft van vooroordelen of stigmatisering. Uit patiëntenervaringen blijkt dat sommige diagnoses (*bv. borderline, chronisch vermoeidheidssyndroom, erfelijke bindweefselaandoeningen, ...*) in gedeelde patiëntendossiers er toe leiden dat patiënten (*bv. op spoed, andere ziekenhuizen dan het vertrouwde ziekenhuis, ...*) niet serieus worden genomen en zo geen gepaste zorg ontvangen. Dergelijke vooroordelen en de negatieve gevolgen ervan op de kwaliteit van zorgprocessen komen het vertrouwen in gegevensdeling niet ten goede. Recht op kwaliteitsvolle zorg mag niet afhankelijk zijn van een diagnose die een patiënt heeft gekregen.

4.9. Zorg voor kwaliteitsvol en betaalbaar ziekenvervoer

Patiënten zijn bereid om zich verder te verplaatsen o.w.v. de volgende redenen:

- kwaliteit en expertise;
- beschikbaarheid van een multidisciplinair team;
- vertrouwdheid met het ziekenhuis en ziekenhuispersoneel.

Een belangrijke randvoorwaarde is echter dat er rekening wordt gehouden met wat dit betekent op het vlak van mobiliteit.

Eerst en vooral betekent dit dat er werk moet gemaakt worden van betaalbaar aangepast niet-dringend ziekenvervoer. Er moet een duidelijke regelgeving komen die betaalbaarheid en kwaliteit van het ziekenvervoer garandeert. Het kwaliteitscharter voor het niet-dringend liggend ziekenvervoer kan als insteek gebruikt worden. Meer specialisatie kan betekenen dat patiënten zich meer moeten verplaatsen. Er moet gekeken worden hoe kosten redelijk en billijk verdeeld kunnen worden tussen de patiënt en de maatschappij. Het kan niet zijn dat patiënten die zich verder moeten verplaatsen omdat ziekenhuizen in hun buurt bepaalde verstrekkingen niet meer uitvoeren, moeten opdraaien voor de bijkomende verplaatsingskosten. Bijkomend aandachtspunt is dat dit niet-dringend ziekenvervoer zowel het vervoer tussen ziekenhuizen onderling als tussen de woning/verblijfplaats en het ziekenhuis omvat.

Daarnaast moeten ziekenhuizen ook via het openbaar vervoer gemakkelijk en tegen een betaalbare prijs te bereiken zijn. Sommige patiënten zijn immers o.w.v. hun aandoening aangewezen op het gebruik van het openbaar vervoer. Denk hierbij bijvoorbeeld aan stomapatiënten die het liefst met de trein komen, omdat ze dan onderweg toegang hebben tot een toilet..

Tot slot is de bereikbaarheid met de wagen ook belangrijk. Dit houdt o.a. in dat er voldoende parking wordt voorzien en dat de invalswegen een vlotte doorstroming garanderen.

Extra afstand die afgelegd moet worden zou op een redelijke manier vergoed moeten worden. Patiënten mogen niet alleen opdraaien voor eventuele bijkomende kosten.

4.10. Zorg voor afstemming tussen de verschillende actieplannen

Er is de voorbije jaren veel werk gestoken in de opmaak van verschillende actieplannen en/of visienota's. Denk hierbij aan het plan 'Prioriteit aan de Chronisch Zieken', het 'Belgisch Plan Zeldzame Ziekten', de oriëntatienota 'Geïntegreerde visie op de zorg voor chronisch zieken in België', het 'Kankerplan', het 'HIV-plan', enzovoort. Deze plannen kwamen tot stand na uitgebreid overleg met actoren uit het veld en bevatten heel wat goede ideeën om zorg efficiënter te organiseren en op elkaar af te stemmen. Een aantal van de knelpunten die hierboven vermeld worden, vinden aanknopingspunten in de voorgestelde acties en kunnen mogelijks zo aangepakt worden. Het zou zonde zijn om al deze inspanningen onder de mat te vegen.

Elk plan staat momenteel echter op zichzelf. Er moet gekeken worden hoe deze plannen geïntegreerd kunnen worden met elkaar om zo een consistent beleid uit te werken. Bijkomend aandachtspunt hierbij is dat er rekening wordt gehouden met de hele hervorming van de eerstelijnszorg. Zorg stopt voor patiënten immers niet bij de grenzen van een bepaalde lijn. De verschillende betrokken actoren zullen duidelijke afspraken moeten maken over wie welke zorg op zich zal nemen en hoe de informatie-uitwisseling zal gebeuren.

5. Slotbeschouwingen

De hervorming van de ziekenhuisfinanciering brengt heel wat kansen met zich mee om de patiënt echt centraal te plaatsen in de organisatie van zorg en chronische zorg. Iedereen is het steeds eens over het belang van kwaliteitsvolle zorg en iedereen vindt dat de zorg allereerst om de patiënt moet gaan. Een intrinsieke motivatie is echter niet genoeg om dit te realiseren. Een aangepaste, correcte en kwaliteitsstimulerende financiering blijft de enige hefboom om dit in de praktijk ook waar te maken.

Als Vlaams Patiëntenplatform vzw gaan we als partner graag het debat mee aan. De consultatie van onze ledenverenigingen vormt daarbij de leidraad. De aanbevelingen uit ons rapport kunnen als toetsingskader gebruikt worden voordat nieuwe financieringsmechanismen in pilootprojecten en proefregio's opgestart worden.

Patiëntenverenigingen zien deze hervorming als een belangrijke hefboom voor een kwaliteitsvolle zorg waarin de patiënt en niet de organisatie van het aanbod centraal zal staan.

6. Bijlagen

6.1. Bijlage 1: Actie 10 uit het Plan Zeldzame Ziekten

Actie 10 : Netwerken

Domein 1. Het verbeteren van de kwaliteit van diagnose, behandeling en patiëntmanagement door het opzetten van expertisecentra en expertisenetwerken: Maatregel 1.4: Netwerking tussen Centra op nationaal niveau. Maatregel 1.5: Netwerking tussen Centra en perifere zorgverstrekkers.
Maatregel 1.6: Netwerking op Europees en internationaal niveau.

Doelstelling en motivatie

“Netwerking tussen Expertisecentra, Centra voor Menselijke Genetica en het Liaisonnetwerk Zeldzame Ziekten is een pluspunt voor de zorgkwaliteit voor zeldzame ziekten. Patiënten met een zeldzame ziekte zullen een betere behandeling krijgen als ‘good practice’ diagnosetechnieken en ‘good practice’ therapeutische methoden tussen de Centra worden uitgewisseld. Centra zouden dan ook intensief moeten samenwerken en niet onderling concurreren.”

“Actieve en regelmatige uitwisseling van informatie zal de expertise van alle betrokken deskundigen nog verhogen. Dit zal resulteren in een snellere implementatie van vernieuwende diagnostische technieken en behandelingsmethoden in het voordeel van de patiënten.”

“EC, CMG en LZZ moeten een aanvullende rol spelen ten opzichte van de plaatselijke medische (huisartsen, specialisten, regionale ziekenhuizen,...), paramedische (fysiotherapeuten, logopedisten,...), psychologische en andere zorgverstrekkers.

Expertisecentra moeten optimale en up-to-date geïndividualiseerde behandelingschema's uitwerken voor elke patiënt gebaseerd op de beste klinische praktijken. Voor dagelijkse opvolging en behandeling van patiënten moeten ze werken op basis van het principe van ‘gedeelde zorg’ met de plaatselijke dienstverleners. De EC of LZZ spelen de rol van ‘coördinator’ en moeten ervoor zorgen dat, in het belang van de patiënt, elke behandeling wordt uitgevoerd op het meest geschikte zorgniveau (thuiszorg, eerste, tweede, derde of vierdelijnszorg). Er moet worden vermeden dat patiënten grote afstanden moeten afleggen naar een EC voor behandelingen die ook op plaatselijk niveau kunnen worden verleend.”

“Om te garanderen dat patiënten met een zeldzame ziekte in kleine landen, zoals België, toegang krijgen tot een Expertisecentrum is bilaterale, grensoverschrijdende en Europese samenwerking nodig.”

“De toegang tot deskundige behandeling verhogen voor Belgische patiënten met een zeldzame ziekte. Actieve en regelmatige uitwisseling van informatie op internationaal niveau kan de expertise van alle betrokken deskundigen nog verhogen. Dit kan resulteren in een snellere implementatie van vernieuwende diagnostische technieken en behandelingsmethoden in het voordeel van de patiënten zijn.”

Beschrijving

In het kader van de zorg voor zeldzame ziekten is het principe van organisatie in netwerken van groot belang. De normen waaraan deze netwerken dienen te voldoen, worden bepaald in een Koninklijk Besluit dat in voorbereiding is.

Netwerken kunnen de aanpak van groepen van zeldzame ziekten of van specifieke zeldzame ziekten betreffen. Netwerken situeren zich op lokaal niveau, op nationaal niveau en/of op internationaal niveau. Deze netwerken moeten ertoe leiden dat de patiënt met een zeldzame ziekte tijdig verwezen wordt naar het meest geschikte centrum voor diagnose of behandeling, maar eveneens op efficiënte wijze terugverwezen wordt waar mogelijk.

Het uitbouwen van netwerken wordt voorzien op verschillende niveaus: tussen het expertisecentrum en het lokale zorgaanbod in de nabijheid van de patiënt, tussen de expertisecentra onderling en tussen de expertisecentra en internationale (Europese) centra. Overeenkomstig artikel 12, §4a van de cross-border richtlijn, werkt de Europese Commissie aan kwaliteitscriteria en voorwaarden voor Europese referentienetwerken en zorgaanbieders die zich erbij willen aansluiten.

Op lokaal niveau (tussen het expertisecentrum en andere ziekenhuizen en zorgverleners in nabijheid van de patiënt) hebben de netwerken als doelstelling de verspreiding van guidelines, de bevordering van de aandacht voor het herkennen van zeldzame pathologie, opleiding en vorming, informatie aan het brede publiek, de terugverwijzing van de patiënt na de diagnose en het instellen van de behandeling, de lange termijnopvolging, aansturen van thuis therapie, interactie met huisartsen en pediaters.

Op nationaal niveau (tussen de expertisecentra onderling, ingeval er meerdere zijn) gaat het over de uitwisseling van expertise, gezamenlijke ontwikkeling van guidelines en kwaliteitsindicatoren, uitwisseling van registratiegegevens, coördineren van de internationale contacten.

Op internationaal (Europees) niveau betreft het deelname aan de Europese referentienetwerken volgens de kwaliteitscriteria en voorwaarden die door de Europese Unie uitgebracht worden.

In de netwerken worden, naast de functie(s) zeldzame ziekten, de expertisecentra en ziekenhuizen zonder erkenning voor een functie of een expertisecentrum zeldzame ziekten, ook huisartsenkringen opgenomen. Vertegenwoordigers van patiëntenverenigingen zijn opgenomen in het netwerkcomité, dat opgericht wordt voor de coördinatie van het netwerk. Op deze manier krijgt de patiënt een actieve stem in het netwerk.

Elk netwerk duidt een netwerkcoördinator aan, die instaat voor de organisatie van de activiteiten van het netwerk, en voor de actieve deelname van het netwerk in de internationale netwerken.

Wettelijke basis

Art. 11, 66 en 67 van de gecoördineerde wet op de ziekenhuizen en andere verzorgingsinrichtingen (10 juli 2008).

[KB tot vaststelling van de erkenningsnormen voor het netwerk 'zeldzame ziekten' – in voorbereiding]

Richtlijn 2011/24/EU van het Europees Parlement en de Raad van 9 maart 2011 betreffende de toepassing van de rechten van patiënten bij grensoverschrijdende gezondheidszorg.

Uitvoerder

FOD Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu

Budget

Een budget van 500.000€ wordt toegekend voor de netwerkcoördinatoren, die belast worden met de organisatie van de activiteiten van het netwerk en de deelname aan de internationale netwerken.

Timing

2014

6.2. Bijlage 2: Actie 11 uit het Plan Zeldzame Ziekten

Actie 11: Nieuwe expertisecentra

Domein 1. Het verbeteren van de kwaliteit van diagnose, behandeling en patiëntmanagement door het opzetten van expertisecentra en expertisenetwerken:

Maatregel 1.1: Oprichting van Expertisecentra (EC).

Maatregel 1.2 : De oprichting van Expertisecentra (EC) met deskundige klinische en wetenschappelijke kennis over een specifieke zeldzame ziekte (bijv. mucoviscidose), of over een groep zeldzame ziekten (bijv. neuromusculaire aandoeningen, stofwisselingsziekten, genetische ziekten).

Doelstelling en motivering

- Verminderen van de diagnosetermijn en verbeteren van de kwaliteit van de diagnose;
- Verbeteren van de zorgkwaliteit teneinde een globale, multidisciplinaire en gespecialiseerde tenlasteneming van de patiënten en een betere zorgcoördinatie te garanderen;
- Verbeteren van de levenskwaliteit van de patiënten met een zeldzame ziekte;
- Identificeren en concentreren van de expertise.

“Voor patiënten zou de oprichting van Expertisecentra (EC) verschillende gevolgen hebben. De belangrijkste gevolgen hebben betrekking op diagnose, behandeling en patiëntondersteuning, met als resultaat een betere levenskwaliteit voor de patiënten en hun familie. De medische en niet-medische zorg en de sociale ondersteuning van de patiënten vindt plaats in een multidisciplinaire omgeving met expertise op het vlak van medische, paramedische, psychologische en sociale zorg.

Voor patiënten met toegang tot een EC betekent dit een snellere diagnose en minder kans op een foute diagnose. Opvolging in een EC leidt tot een betere medische behandeling (de best aangepaste behandeling, hogere therapietrouw,...) met een verminderde mortaliteit en morbiditeit en een langer (professioneel) leven tot gevolg. De organisatie van de zorg en de toegang tot adequate sociale begeleiding van de patiënten zal vergemakkelijkt en verbeterd worden.”

“Huisartsen en plaatselijke specialisten zouden gemakkelijker de gepaste gezondheidszorg voor hun patiënten kunnen identificeren. Ze zouden structureel een beroep kunnen doen op de kennis van deskundigen en betrokken worden bij de toepassing van behandelingsplannen en zorgpaden.”

Beschrijving

De komende jaren zullen er nieuwe expertisecentra voor andere zeldzame aandoeningen worden erkend en gefinancierd.

Die nieuwe centra zullen moeten beantwoorden aan welbepaalde kenmerken, voorwaarden die bij KB zullen worden vastgelegd; zij zullen bovendien een netwerk moeten ontwikkelen op basis van specifieke erkenningsnormen die eveneens bij koninklijk besluit worden vastgelegd. Er wordt van de nieuwe expertisecentra verwacht dat ze actief kunnen deelnemen en plaatsnemen in de Europese netwerken van expertisecentra.

De keuze van de aandoeningen die door een multidisciplinair expertisecentrum ten laste zullen worden genomen, zal worden gemaakt op basis van:

- het overzicht van de expertise die in België aanwezig is;
- de behoeften op het vlak van gespecialiseerde en specifieke multidisciplinaire verzorging voor de aandoening, die door de werkgroep “Zeldzame Ziekten” van het Observatorium zijn vastgelegd;

– de selectietool die is ontwikkeld door een werkgroep ad hoc van het College van Geneesheren-directeuren – Wetenschappelijke Afdeling van het Observatorium, die daartoe in 2011 is belast.

Er zal bijzondere aandacht worden geschonken aan het behoud van de expertise van het team, van de levensvatbaarheid van het team, zowel op financieel vlak, als op het vlak van het behoud van het team op lange termijn. De prioriteit zal gegeven worden aan pathologieën waarvoor reeds een aanvraag tot expertisecentrum werd ingediend, en volgens de nood aan multidisciplinaire zorg en expertise om de zorgkwaliteit te garanderen.

Wettelijke basis

De FOD Volksgezondheid wordt belast met het opstellen van de KB's tot vaststelling van de kenmerken voor de aanstelling van de expertisecentra “zeldzame ziekten” en van de erkenningsnormen voor het netwerk “zeldzame ziekten”.

Het College van Geneesheren-directeuren van het RIZIV zal worden belast met het sluiten van nieuwe revalidatieovereenkomsten (Artikel 22, 6° van de wet betreffende de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen, gecoördineerd op 14 juli 1994) betreffende zeldzame ziekten.

Uitvoering

RIZIV
FOD Volksgezondheid

Budget

Later te bepalen, in functie van de budgettaire mogelijkheden

Timing

Afhankelijk van de beschikbare budgetten – vanaf 2015

7. Wat is het Vlaams Patiëntenplatform vzw?

Deelnemen aan het gezondheidsbeleid

Het Vlaams Patiëntenplatform vzw (VPP) is een onafhankelijk platform van patiëntenverenigingen uit Vlaanderen. De vzw streeft naar toegankelijke zorg op maat van de patiënt en zijn omgeving. Om dat te bereiken is het nodig dat patiënten actief deelnemen aan de uitbouw van het gezondheidsbeleid en de gezondheidszorg. De projecten van het VPP worden gedragen door vertegenwoordigers uit de patiëntenverenigingen. Patiëntenrechten, onafhankelijk klachtrecht voor patiënten, toegankelijkheid van zorg, gelijke kansen op het vlak van verzekeringen, werkgelegenheid, medicatie, ... zijn belangrijke aandachtspunten in de werking.

De gemeenschappelijke noden aanpakken

Mensen met een chronische ziekte zitten vaak met vergelijkbare vragen en worstelen met dezelfde knelpunten. Het VPP ziet het gezamenlijk aanpakken van gemeenschappelijke noden als een belangrijk werkerrein.

De stem van de patiënt ondersteunen

Er wordt zonder twijfel hard gewerkt aan de uitbouw van betaalbare kwaliteitszorg. Maar het perspectief van de patiënt is veel te weinig doorslaggevend. De stem van de gebruikers moet gehoord en gewaardeerd worden. Daadwerkelijke inspraak, vertegenwoordiging en participatie realiseren op basis van een gedeeld standpunt van de patiënt: dat is een opdracht voor het VPP.



Contacteer ons

| | |
|--------------|--|
| Schriftelijk | Vlaams Patiëntenplatform vzw Groenveldstraat 15 3001 Heverlee |
| Bel naar | +32 (16) 23 05 26 |
| Mail naar | info@vlaamspatientenplatform.be |
| Surf naar | www.vlaamspatientenplatform.be |
