

OPRICHTING VLAAMS NETWERK ZELDZAME ZIEKTEN CRITERIA VAN PATIËNTEN

HEVERLEE, AUGUSTUS 2017

Inleiding

Patiënten met een zeldzame aandoening ondervinden tal van problemen en vallen daarbij nog teveel buiten het opvangnet. Het Belgisch plan zeldzame ziekten van 2013¹ beloofde hier de hoognodige verandering in te brengen. De uitrol van dit plan met de oprichting van een Vlaams en Waals netwerk zeldzame ziekten blijkt echter niet zo simpel. Het is dan ook van groot belang dat dit vanaf het begin goed wordt aangepakt om een zo optimaal mogelijk netwerk te creëren.

Hierbij dient de nodige aandacht gegeven te worden aan de noden en criteria die patiënten met een zeldzame ziekte vooropstellen. Onderstaande nota werd uitgewerkt vanuit een denkdag in het voorjaar waarop Vlaamse en Belgische patiëntenverenigingen rond zeldzame ziekten waren uitgenodigd. Deze werd verder aangevuld met criteria uit de knelpuntennota zeldzame ziekten² en bevraging rond expertisecentra zeldzame ziekten³ van het Vlaams Patiëntenplatform met als doel input te leveren voor de oprichting van het Vlaams netwerk zeldzame ziekten.

De tekst werd gestructureerd aan de hand van de drie werkgroepen besproken op de vergaderingen van het Vlaams netwerk voor zeldzame ziekten: netwerking en samenwerking, kwaliteit en kennis en kunde.

Inhoud

Inleiding.....	1
Inhoud	1
1. NETWERKING EN SAMENWERKING	3
1.1 De patiënt en zijn zorgverlener.....	3
1.2 Samenwerking patiëntverenigingen met ziekenhuizen, netwerken en andere organisaties.	4
1.3 Beter samenwerken binnen het ziekenhuis	5
1.4 Transmurale samenwerking stimuleren.....	5
1.5 Voldoende begeleiding en ondersteuning voorzien aan patiënten.....	6
1.6 Ziekenvervoer betaalbaar maken.....	7
1.7 Financiële toegankelijkheid behandeling verzekeren	8
1.8 Continue bereikbaarheid garanderen	9

¹ Belgisch plan voor zeldzame ziekten (2013).

² Vlaams Patiëntenplatform. Knelpuntennota zeldzame ziekten (2009).

³ Vlaams Patiëntenplatform. Rapport bevraging expertisecentra voor zeldzame ziekten (2016).

1.9	Zorgcoördinatie organiseren	9
2.	KWALITEIT	10
2.1	Samenwerking op en tussen alle niveaus	11
2.2	Expertise waarborgen	11
2.3	Kennisuitwisseling stimuleren.....	11
2.4	Volumenormen om kwaliteit te garanderen	12
2.5	Integrale zorg ook bij zeldzame ziekten	12
2.6	Evaluatie kwaliteit is noodzakelijk.....	13
3.	KENNIS EN KUNDE	14

1. NETWERKING EN SAMENWERKING

Zet in op patiëntenparticipatie

Patiëntenparticipatie is de sleutel om zorg af te kunnen stemmen op de wensen en behoeftes van patiënten. Patiënten kijken immers vanuit een ander perspectief naar de zorgverlening dan hulpverleners. Ze bezitten specifieke ervaringskennis die uniek is en betrekking heeft op persoonlijke situaties, de behandeling, de ziekte, de omgang met de ziekte in het dagelijks leven en het herstel. Patiëntenparticipatie is een middel om gebruik te maken van die kennis en zo te komen tot een kwaliteitsvolle en patiëntgerichte zorg op maat.

Vooraf personen met een chronische ziekte kennen het ziekenhuis en het traject dat zij doorlopen als geen ander en kunnen heel goed aangeven waaraan behoefte is, waar hiaten zitten, wat goed loopt en wat minder goed gaat.

1.1 De patiënt en zijn zorgverlener

Zoals de patiënt centraal staat in het Belgisch plan zeldzame ziekte, moet ook het netwerk hier op waken. Vele patiënten hebben het gevoel dat hun symptomen niet altijd ‘au sérieux’ genomen worden, wat de diagnosestelling bemoeilijkt. Goed luisteren naar de patiënt is dus de boodschap. Verder dienen zorgverleners respectvol te zijn voor en responsief aan de individuele voorkeur (bijv. toedieningswijze geneesmiddel), noden en waarden van de patiënt.

Daarbij moet men ook rekening houden met de levensdoelen van de patiënt. Naast klinische aspecten zijn ook ruimere aspecten van levenskwaliteit belangrijk om in het zorgproces voor de patiënt mee te nemen. Het gaat daarbij over de persoonlijke behoeften en doelen van de patiënt op vlak van participatie, mobiliteit, vrijheid, identiteit, enzovoort. Patiëntenvertegenwoordigers merken op dat de doelen van patiënten enerzijds en van zorgverleners anderzijds nogal eens van elkaar afwijken. Dit is volgens hen het gevolg van verschillen in prioriteiten en visie en omwille van informatie- en communicatieproblemen. Zorgverleners vertrekken vaak vanuit een medisch perspectief. Ze zijn opgeleid om patiënten te genezen, te activeren en herstel te bevorderen. Vanuit patiëntenperspectief zijn vaak andere doelen (kwaliteit van leven) belangrijk. Het blijft evenwel een uitdaging om deze levensdoelen en levenskwaliteit te meten. In dit opzicht is het Vlaams Patiëntenplatform, samen met steun van de Vlaamse Overheid, een meetinstrument aan het ontwikkelen om patiënten te helpen levensdoelen te formuleren.⁴

Daarnaast dienen patiënten voldoende ondersteund, geïnformeerd en begeleid te worden in hun zorgproces. Zo worden patiënten en hun familie ook geholpen in het managen van zowel de medische als de sociale aspecten van hun persoonlijke aandoening en die van anderen, om zo hun autonomie te verhogen. Dit kan dan op zijn beurt leiden tot een betere therapietrouw en levenskwaliteit.

⁴ Vlaams Patiëntenplatform. VPP ontwikkelt een instrument om levensdoelen te formuleren (2017).

1.2 Samenwerking patiëntverenigingen met ziekenhuizen, netwerken en andere organisaties

Het actief betrekken van zelfhulpgroepen en patiëntenverenigingen in ziekenhuizen leidt tot “winst” voor de betrokken partijen indien⁵:

- De samenwerking is gestoeld op wederzijds respect, gelijkwaardigheid en de afwezigheid van bemoeienis of inmenging.
- Patiëntenverenigingen kunnen zich in het ziekenhuis bekendmaken. Patiënten en hun familieleden worden systematisch en persoonlijk geïnformeerd over de mogelijkheid zich tot een vereniging te wenden; ze ontvangen informatiemateriaal en desgevallend informatie over de activiteiten (bijv. bezoekdienst, spreekuur) die verenigingen uitvoeren.
- Verenigingen en (relevante medewerkers van afdelingen van) het expertisecentrum wisselen op regelmatige basis informatie en ervaringen uit. Hierbij is er een duidelijke contactpersoon voor de verenigingen.
- Patiëntenverenigingen worden stelselmatig betrokken bij de beoordeling en het beleid van de zorgkwaliteit.
- Verenigingen worden actief betrokken in de management en evaluatie van expertisecentra en bij het opmaken van informatie documenten, richtlijnen, keuze van onderzoeksmethoden en klinische studies binnen het netwerk.
- De mate van participatie wordt afgestemd op de draagkracht van de vereniging.
- Expertisecentra nemen de verantwoordelijkheid op zich om patiëntenverenigingen te voorzien van informatie die voldoet aan de meest wetenschappelijke richtlijnen zodat patiëntenverenigingen hun leden correct kunnen informeren.
- De inbreng van patiëntenverenigingen heeft een adviserend karakter. Het is echter essentieel dat er een terugkoppeling is naar de verenigingen of het advies is gevolgd of de redenen indien wordt afgeweken.
- Patiëntenverenigingen zijn vragende partij om door het expertisecentrum erkend te worden als ervaringsdeskundigen.

Naast het betrekken van patiënten in het ziekenhuis, is het ook belangrijk dat er ruimte wordt gecreëerd voor patiëntenparticipatie over de hele zorgketen in het netwerk rond een (cluster) aandoening(en). Netwerken moeten de oprichting van patiëntenverenigingen faciliteren indien deze nog niet bestaan.

Ook in het Vlaams netwerk zeldzame ziekten dient patiëntenparticipatie verankerd te worden.

Om patiëntenparticipatie te kunnen optimaliseren, is het noodzakelijk dat er aan enkele randvoorwaarden wordt voldaan. Zo moet men er op waken dat patiëntenparticipatie niet louter op papier gebeurt. Patiënten(vertegenwoordigers) moeten van bij de start betrokken worden en feedback krijgen over hun inbreng.

Verder zijn patiënten(vertegenwoordigers) meestal vrijwilligers. Het is dan ook essentieel dat duidelijke afspraken worden gemaakt over doelstellingen en verwachtingen. Daarbij is ondersteuning en begeleiding van groot belang.

Vorbereidende documenten dienen tijdig doorgestuurd te worden en het tijdstip van de vergaderingen en hun frequentie dienen afgestemd te worden op de draagkracht van de patiënt. Vergaderregels en de rol van de voorzitter worden duidelijk meegedeeld.

⁵ Vlaams Patiëntenplatform. Rapport bevraging expertisecentra voor zeldzame ziekten (2016).

Door rekening te houden met de voorkennis van de patiënt en zuinig te zijn met vakjargon en afkortingen kunnen patiënten beter deelnemen aan de discussies. Ook een degelijke onkostenvergoeding is één van de randvoorwaarden.

Samenwerking over de verschillende lijnen van de zorg heen

1.3 Beter samenwerken binnen het ziekenhuis

Daar zeldzame ziekten meestal multisystemische aandoeningen betreffen, is een goede communicatie en samenwerking vereist tussen de verschillende diensten en disciplines binnen een ziekenhuis. Door multidisciplinaire consulten kan een zo volledig mogelijke diagnose gemaakt worden, en een multidisciplinair behandelings- en opvolgingsplan voor de patiënt opgesteld worden. Hierbij moeten zowel specialisten, paramedici als maatschappelijk werkers/psychologen aanwezig zijn en dient financiële ondersteuning beschikbaar te zijn.

Dit plan dient in een volgende stap besproken te worden met de patiënt. Overleg waar de zorg het best kan gegeven worden: thuis of in het ziekenhuis. In het kader van ontslagmanagement dient tijdig formele en informele zorg thuis voorzien te worden. Daarbij moet er een vlotte uitwisseling van medische en andere patiëntgegevens plaatsvinden. Indien de patiënt nog niet naar huis kan, is het voorzien van een tussenvorm vereist.

Ook naar patiënten en mantelzorgers toe is duidelijke en transparante communicatie en voldoende informatie essentieel.⁶ Als aanvulling op mondelinge informatie, is een brochure rond een bepaalde aandoening daarbij een handig instrument. Nu heeft elk ziekenhuis echter zijn eigen folders met een grote variabiliteit in kwaliteit en inhoud. Hier zou dan ook één uniforme en goed onderbouwde folder per aandoening moeten ontwikkeld worden, samen met patiënten en zorgverleners.

1.4 Transmurale samenwerking stimuleren

In het geval van een zeldzame ziekte duurt het meestal enkele jaren alvorens een correcte diagnose wordt gesteld. Voor de behandeling van zeldzame ziekten is er dan ook nood aan betere samenwerkingsverbanden over de verschillende lijnen van de zorg heen, zodat de patiënt op tijd de juiste zorg ontvangt. Belangrijk daarbij is dat eigenbelangen van gezondheidzorgverleners en ziekenhuizen opzij geschoven worden opdat patiënten de meest optimale zorg ontvangen. Het navragen van een second opinion, zowel in binnen- als in buitenland, moet mogelijk zijn zonder voorwaarden of nadelige gevolgen voor de patiënt.

Verder dient elke zorgverlener te beschikken over de correcte informatie, richtlijnen en verwachtingen. Daarvoor zijn duidelijke afspraken en instructies cruciaal. Hierbij is een wisselwerking van belang; enerzijds moet het expertisecentrum kennis verspreiden en informatie en richtlijnen geven aan de periferie en eerstelijns, anderzijds moet het mogelijk zijn voor de periferie om vlot door te verwijzen naar het expertisecentrum indien nodig.

⁶ Belgisch plan voor zeldzame ziekten (2013).

Netwerkvorming tussen de ziekenhuizen en eerstelijnszorg moet dus gestimuleerd worden om zo ook de expertise van de eerstelijns voor specifieke zorg te versterken.⁷ Betere samenwerking door het delen van expertise en middelen kan ook resulteren in het aantrekken van meer klinische studies.

Samenwerkingen mogen zich niet beperken tot de taal- en landgrenzen. In het geval van een buitenlandse behandeling, in dringende situaties en tijdens een verblijf in het buitenland heeft de patiënt ook recht op kwalitatieve zorg en dienen zorgverleners die geen scholing hebben met betrekking tot de zeldzame ziekte vlot te beschikken over essentiële informatie om de patiënt verder te helpen. Hierbij is het van belang dat er een goede deling van gegevens en expertise is tussen de gezondheidsbeoefenaars. Het expertisecentrum dient hiervoor vlot toegankelijke richtlijnen ter beschikking te stellen, dit in de veronderstelling dat er expertisecentra worden opgericht.

Daarnaast moeten netwerken ook de relaties en ervaring- en informatie uitwisseling tussen gezondheidsbeoefenaars en onderzoekers aan de ene kant en patiënten aan de andere kant bevorderen. Zo zou er bijvoorbeeld twee keer per jaar een evaluatie van de samenwerkingen kunnen gepland worden, waarbij concrete aanbevelingen worden opgesteld.

1.5 Voldoende begeleiding en ondersteuning voorzien aan patiënten

Patiënten hebben nood aan duidelijke informatie over de aandoening, de behandelingsopties, hoe ermee leven (werk, gezin, opleiding),... Anderzijds moeten ze ook worden wegwijs gemaakt in het aanbod van zorg, premies, tegemoetkoming, enzovoort.^{7,8} Het multisystemisch karakter van zeldzame ziekten maakt het soms niet evident om te bepalen onder welke cluster, en dus welk netwerk, elke ziekte valt. Voor patiënten is het niet duidelijk wat de betekenis is van onder een bepaalde cluster te worden toegewezen: wat is de invloed op de diagnosestelling, behandeling en multidisciplinaire zorg?

Patiënten vragen dan ook meer opvang en begeleiding over waar ze terecht kunnen en wat hun mogelijkheden zijn. Om de versnippering van informatie tegen te gaan, is één toegankelijke website met duidelijke en recente informatie over de aandoening en waar de expertise zich bevindt van belang.⁹

Zorgcoördinatie (zie verder) kan een patiënt bijstaan in zijn zorgproces.

Ook patiëntenverenigingen kunnen patiënten ondersteunen in dit proces door het organiseren van lotgenotencontact en het delen van hun vele ervaringen met de sociale impact van de diagnose. Daarom is het belangrijk om patiënten bij diagnosestelling in contact te brengen met de betrokken patiëntenverenigingen. De hiertoe nodige impulsen/verplichtingen ten aanzien van de zorgorganisaties moeten voorzien worden.

⁷ Vlaams Patiëntenplatform. Rapport bevraging expertisecentra voor zeldzame ziekten (2016).

⁸ Vlaams Patiëntenplatform. Knelpuntennota zeldzame ziekten (2009).

⁹ Belgisch plan voor zeldzame ziekten (2013).

1.6 Ziekenvervoer betaalbaar maken

De specifieke zorg voor zeldzame aandoeningen maakt dat deze patiënten niet dikwijls kort bij huis behandeld kunnen worden. Een Vlaams netwerk zeldzame ziekten en expertisecentra impliceren dat patiënten zich in de toekomst waarschijnlijk nóg verder moeten verplaatsen. Specialisatie in een bepaalde zeldzame aandoening kan niet in ieder ziekenhuis gebeuren en ziekenhuizen gaan patiënten doorverwijzen naar andere zorginstellingen.

Uit ledenbevragingen van het Vlaams Patiëntenplatform in 2016 blijkt dat patiënten bereid zijn zich verder te verplaatsen voor kwaliteit en expertise, beschikbaarheid van een multidisciplinair team of vertrouwde met het ziekenhuis (personeel).^{10,11} Een belangrijke randvoorwaarde is echter dat er rekening wordt gehouden met wat dit betekent op het vlak van mobiliteit, zowel voor wat betreft de organisatie van het vervoer als de betaalbaarheid voor de patiënt.

In de eerste plaats zijn er patiënten die zelf mobiel genoeg zijn om de afstand naar het ziekenhuis af te leggen. Zij zullen in de toekomst meer verplaatsingskosten hebben. Personen met een chronische ziekte geven aan dat zij al heel wat medische kosten hebben die het hen financieel niet gemakkelijk maken. Wanneer hierbij dan ook nog bijkomende kosten voor verplaatsingen geteld worden, zal dit voor heel wat patiënten voor financiële problemen zorgen.

Er is ook een grote groep van patiënten met een chronische ziekte die niet mobiel zijn, geen aangepaste wagen hebben of die geen beroep kunnen doen op familie of vrienden. Zij kunnen gebruik maken van het niet-dringend liggend of zittend ziekenvervoer voor hun behandeling. Hierbij kunnen zij kiezen voor vrijwilligersorganisaties (bijv. minder mobilencentrale) of een professioneel vervoersbedrijf.

Wanneer patiënten vervoerd worden van thuis naar het ziekenhuis, dan wordt op dit moment een deel van het factuur van het niet-dringend liggend ziekenvervoer vergoed door de aanvullende verzekering van de ziekenfondsen. Deze terugbetaling verschilt zeer sterk tussen ziekenfondsen en is zeer beperkt waardoor het grootste deel van de factuur door de patiënt zelf moet betaald worden. Facturen kunnen oplopen tot honderden euro's per rit.

Het factuur van een niet-dringend vervoer van een patiënt tussen twee ziekenhuizen zal in de meeste gevallen door het ziekenhuis betaald worden, tenzij de patiënt overnacht in het ziekenhuis waarnaar hij vervoerd wordt. Dan moet de patiënt het factuur van het niet-dringend vervoer zelf betalen.

Voor patiënten is het op voorhand niet duidelijk wat het ziekenvervoer hen gaat kosten. Er is een enorme variatie in tarieven tussen vervoersmaatschappijen en er heerst veel onduidelijkheid over supplementaire kosten, wachtgeld en terugbetaling. Dit maakt het voor de patiënt haast onmogelijk om op voorhand te achterhalen hoeveel zijn overbrenging per ambulance zal kosten. Meer transparantie, op voorhand gekende prijzen en kwaliteitsvol

¹⁰ Vlaams Patiëntenplatform. Overzicht terugbetaling niet-dringend ziekenvervoer in Vlaanderen (2016).

¹¹ Vlaams Patiëntenplatform. Rapport bevraging expertisecentra voor zeldzame ziekten (2016).

ziekenvervoer zijn dan ook essentiële vereisten. Verder is het van belang dat patiënten de nodige assistentie en hulp aangeboden krijgen als zij deze nodig hebben.

Patiënten melden een steeds grotere afname in de terugbetaling door de ziekenfondsen van het niet-dringend ziekenvervoer. De kost van het niet-dringend ziekenvervoer neemt een steeds grotere hap uit het budget van de ziekenfondsen waardoor zij gedwongen worden deze beslissingen te nemen. Een efficiëntere organisatie van het ziekenvervoer en een samenwerking tussen de verschillende ziekenvervoerders zou kunnen resulteren in een kostenbesparing. De hervormingen binnen het ziekenhuislandschap maken een discussie over het ziekenvervoer dus noodzakelijk.

Rekening houdend met het toenemende ziekenvervoer in het kader van het Vlaams netwerk zeldzame ziekten is betaalbaar ziekenvervoer een absolute noodzaak, zodat de patiënt niet de dupe wordt van de netwerkhervormingen. Samenwerking met andere ziekenhuizen resulteert onder andere in financiële voordelen en dan lijkt het logisch dat dit financieel voordeel terugvloeit naar de patiënt om de kostprijs van niet-dringend liggend vervoer betaalbaar te houden.

Er moet zeker ook bekeken worden of een deel van het niet-dringend ziekenvervoer niet opgenomen moet worden in de verplichte ziekteverzekering. Dit gebeurt nu reeds voor bepaalde behandelingen zoals voor follow-up consultaties na transplantatie. Dit thema wordt verder uitgediept in de knelpuntennota ziekenvervoer van het Vlaams Patiëntenplatform raadplegen.¹²

1.7 Financiële toegankelijkheid behandeling verzekeren

De terugbetaling van ‘gewone’ medicatie zoals pijnstillers, extra verzorging, speciale voeding, toedieningsmateriaal, psychologische bijstand, enzovoort moet uitgebreid worden naar alle patiënten waarvan oorzakelijk kan aangetoond worden dat zij hieraan behoefte hebben omwille van hun ziekte. Het zijn deze producten en materiaal (bijv. dure zalven en verbanden voor patiënten met ernstige huidaandoeningen) die het voor patiënten duur en financieel moeilijk maken. Indien deze zouden worden opgenomen in de maximumfactuur, zouden patiënten sneller hun ‘plafond’ bereiken en kunnen rekenen op een terugbetaling. Het is immers ontoelaatbaar dat patiënten met een zeldzame ziekte in financiële moeilijkheden komen doordat er geen tussenkomst is in nochtans levensnoodzakelijke kosten.¹³ In dat opzicht, bekijkt het RIZIV of bepaalde niet-vergoedbare geneesmiddelengroepen die vaak voorgeschreven worden aan patiënten met chronische ziekten zouden kunnen meetellen voor de berekening van de maximumfactuur.

Ook een uitbreiding van het statuut chronische aandoening zou de financiële toegankelijkheid voor patiënten kunnen verhogen. Zo zou dit gekoppeld kunnen worden aan het recht op zorgcoördinatie of verhoogde terugbetaling van ziekenvervoer. Deze piste wordt verder onderzocht.

Rond dit statuut chronische aandoening bij personen met een zeldzame ziekte bestaan nog enkele hiaten. Zo zijn er nog veel praktische moeilijkheden en onduidelijkheden bij de aanvraag ervan, is er een gebrek aan informatie voor patiënten, problemen bij de registratie

¹² Vlaams Patiëntenplatform. Overzicht terugbetaling niet-dringend ziekenvervoer in Vlaanderen (2016).

¹³ Vlaams Patiëntenplatform. Rapport bevraging expertisecentra voor zeldzame ziekten (2016).

en is er geen zicht op hoeveel mensen er uit de boot vallen. Het Observatorium voor de chronische ziekten binnen het RIZIV voert momenteel een evaluatie uit van dit statuut. Deze problemen, samen met andere signalen zouden verzameld moeten worden door het netwerk. Hier moet bekeken worden onder welke vorm (bijv. aanbevelingen) en op welk niveau(s) deze knelpunten op tafel gelegd worden. Naast het Interministeriële College moet er ook overleg op administratief niveau georganiseerd worden voor afstemming tussen alle partners en overheden.

Patiënten die in het buitenland worden opgevolgd moeten ook worden ondersteund in hun kosten en problemen die ze ervaren. Dit geldt eveneens voor patiënten die zonder diagnose blijven.

1.8 Continue bereikbaarheid garanderen

Zoals hierboven al aangehaald is het ook belangrijk dat het netwerk op alle momenten bereikbaar is, zowel voor patiënten als voor perifere zorgverleners. Er moet een duidelijk contactpunt worden aangesteld, dat 24 uur op 24 uur telefonisch bereikbaar is.¹⁴ Een vlotte toegankelijkheid is voor sommige zeldzame aandoeningen van levensbelang. Dit aanspreekpunt zou ook interessant kunnen zijn voor andere stakeholders zoals de farmaceutische industrie in het kader van het faciliteren van klinische studies.

1.9 Zorgcoördinatie organiseren

Gezien de complexe medische en psychosociale problematiek en uiteenlopende klachten bij een zeldzame aandoening is de betrokkenheid van verschillende gezondheidszorgverleners vereist. De eerstelijnsconferentie van dit jaar werkte het concept van de zorgcoördinatie verder uit. Indien een patiënt en/of zijn mantelzorger de coördinatie van zijn benodigde zorg en ondersteuning niet op zich kan nemen, kan hij een professionele zorgaanbieder uit zijn zorgteam aanduiden om deze regierol mee op te nemen. Samen met de patiënt zal de zorgcoördinator waken over de continuïteit van de zorg en de gemaakte afspraken. Aangezien de kennis en expertise van een zeldzame ziekte binnen eerstelijnszorgteams minder evident aanwezig is, dient het expertisecentrum de nodige beschikbare informatie rond gezondheids- en welzijnsaspecten ter beschikking te stellen. De zorgcoördinator en eerstelijnszorgverstrekkers moeten vlot toegang hebben tot informatie en 24 uur op 24 uur beroep kunnen doen op de deskundigheid van het expertisecentrum. Ook voor het opmaken van een zorgplan en het opstellen van onderlinge afspraken dient het expertisecentrum een ondersteunende rol op te nemen. Binnen een expertisecentrum moet een ervaren maatschappelijk werker aanwezig zijn wat betreft terugbetaling en rechten. Ook indien de patiënt een buitenlands traject moet ondergaan is een goede coördinatie, met praktische bijstand voor de patiënt en zijn familie belangrijk.

¹⁴ Belgisch plan voor zeldzame ziekten (2013).

Inzetten op multidisciplinaire nazorg

De meeste zeldzame ziekten zijn ongeneeslijk. Daarom moet er vooral ingezet worden op de nazorg, zowel op medisch als op psychosociaal vlak. Deze moet afgestemd worden op de patiënt en uitgevoerd worden door gezondheidsbeoefenaars met expertise. Zo ligt de kwaliteit veel hoger indien zij meerdere patiënten met die bepaalde ziekte opvolgen en zijn ze ook meer gemotiveerd zich hierin te verdiepen. Wel moet men erop waken dat hierdoor geen lange wachttijden ontstaan. Ook hier is het belangrijk dat alle informatie wordt teruggekoppeld naar de huisarts en het expertisecentrum.

Naast het concentreren van complexe en acute zorg, kan revalidatie en nazorg ook dichterbij de patiënt thuis georganiseerd worden. Een nauwe samenwerking met revalidatiecentra en eerstelijns moet daarvoor worden uitgebouwd waarbij er voldoende afstemming met het netwerk is.

Patiënten zijn vragende partij voor een uitbreiding van het aanbod van psychosociale ondersteuning in het kader van herstel en aanvaarding van de ziekte. Zo moet de mogelijkheid bestaan om de maatschappelijk werker of psycholoog van het ziekenhuis ook huisbezoeken te laten doen en moet meer gebruik gemaakt worden van de complementaire ondersteuning via patiëntenverenigingen. Ook kwaliteit van leven in andere domeinen, zoals vrije tijd, werk, intimiteit,... moet de nodige aandacht krijgen. In dat opzicht is er meer ondersteuning van bijvoorbeeld aangepast onderwijs en de zoektocht naar een aangepaste job nodig.

Over al deze mogelijkheden van nazorg, moet voldoende en duidelijke informatie naar de patiënt toe gecommuniceerd worden. Daarenboven dient ook een goede toegang tot palliatieve en terminale zorg verzekerd te worden en ingebouwd in het Vlaams netwerk zeldzame ziekten. Zo dient het voor elke patiënt en zorgverlener duidelijk te zijn welke informatie er voor handen is en op welke plaats.

2. KWALITEIT

Kwaliteit hoog in het vaandel dragen

Kwaliteitsvolle zorg wordt door het Institute of Medicine gedefinieerd als zorg die de doelstelling heeft om veilig, efficiënt, effectief, patiëntgericht, tijdig, gelijkwaardig, continu en geïntegreerd te zijn.¹⁵ Om dit te bereiken, zijn er een aantal criteria op verschillende vlakken waaraan moet worden voldaan.¹⁶ Een belangrijke overkoepelende voorwaarde hierbij is dat er volledige transparantie over de kwaliteit is.

¹⁵ Institute of Medicine. Crossing The Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century. Washington DC: National Academy Press (2001).

¹⁶ Vlaams Patiëntenplatform. Rapport bevraging expertisecentra voor zeldzame ziekten (2016).

2.1 Samenwerking op en tussen alle niveaus

Multidisciplinair overleg (ook met zorgverleners van de nazorg) is essentieel voor de kwaliteit van zorgverlening. Dit overleg streeft naar een betere samenwerking en naar een goede afstemming van de zorg op de noden en verwachtingen van de patiënt. Andere rechtstreekse voordelen van zo'n multidisciplinaire aanpak voor patiënten omvatten de bundeling van onderzoeken op één dag, de beschikbaarheid van alle disciplines op één dag, de beschikbaarheid van het medisch dossier op één plaats en vertrouwdsheid met ziekenhuis en medisch personeel. Zo zouden diagnose, behandeling en opvolging naadloos moeten kunnen verlopen.¹⁷ Voorwaarden zijn echter dat er prikkels worden gecreëerd om dit overleg te stimuleren en dat er ingezet wordt op kwaliteitsvolle multidisciplinaire teams.

Deze samenwerking moet verder doorvloeien naar eerstelijnszorg, patiëntenverenigingen en met het Waalse netwerk en de Europese referentienetwerken.

Dit is enkel haalbaar indien er een goede communicatie tussen zorgverleners onderling en tussen zorgverleners en patiënten plaatsvindt. Hiertoe zou alle informatie en gegevens moeten gecentraliseerd worden op één platform, waar ook de patiënt toegang tot heeft.

2.2 Expertise waarborgen

Aantoonbare klinische en technische deskundigheid en ervaring van het hele multidisciplinaire team is essentieel.¹⁸ Ook voldoende geschoold personeel, waarvoor een degelijke opleiding wordt voorzien van top to floor mag niet ontbreken.

Het is van belang dat het netwerk op de hoogte is van de laatste wetenschappelijke kennis en zelf onderzoek verricht naar de zeldzame aandoening, alsook deze resultaten publiceert. (Inter-)nationale richtlijnen en protocollen op het gebied van diagnostiek, behandeling en zorg dienen steeds gevolgd te worden. Indien hiervan wordt afgeweken moet dit duidelijk gemotiveerd worden en besproken met de patiënt. Daar waar richtlijnen ontbreken, dient men gestimuleerd te worden deze op te stellen. Regelmatige toetsing van deze richtlijnen aan de nieuwste kennis en inzichten is essentieel.

Daar de meeste zeldzame ziekten reeds vanaf de geboorte aanwezig zijn, komen deze patiënten eerst met pediaters en vervolgens met volwassenen artsen in contact. De aanpak tussen deze twee artsen kan echter enorm verschillen. Bijgevolg is er een hoge nood aan richtlijnen in de transitiezorg. Het is dan ook de taak van het netwerk op niveau van de aandoening om deze richtlijnen ter beschikking te stellen, waarbij het Vlaams netwerk waakt over de kwaliteit en uitbouw. Verder is het natuurlijk cruciaal dat de patiënt goed geïnformeerd, bevestigd en begeleid wordt in dit transitieproces.

2.3 Kennisuitwisseling stimuleren

Een goede doorstroming van deze expertise is noodzakelijk. Kwaliteit is namelijk voornamelijk afhankelijk van de behandelende specialist en niet zozeer van de dienst of het ziekenhuis. Er moet dus voldoende op gewaakt worden dat expertise behouden blijft bij vertrek van een ervaren gezondheidszorgverlener.

¹⁷ Vlaams Patiëntenplatform. Knelpuntennota zeldzame ziekten (2009).

¹⁸ KCE. Rapport 219A: Organisatie van de zorg voor volwassen met een zeldzame of complexe kanker (2014).

Ook moet het netwerk er op toezien dat er minstens jaarlijks een verplichte uitwisseling tussen alle zorgverleners van de verschillende expertisecentra rond één bepaalde (cluster van) aandoening(en) plaatsvindt.

2.4 Volumennormen om kwaliteit te garanderen

Zoals aangetoond door onder andere het KCE draagt ook het behandelen van een minimum aantal patiënten in belangrijke mate bij tot de kwaliteit van de zorg.^{16,19,20} Belangrijk hierbij is dat het niet mag gaan over een instelling met verschillende vestigingen waar alle teams tezamen voldoende patiënten behandelen, maar dat ieder team op zich voldoende patiënten behandelt. Het netwerk dient na te gaan welke volumecriteria vereist zijn per aandoening en er op toe te zien dat behandelingen enkel plaats vinden in deze centra. Indien het aantal patiënten te klein is in België, dient de behandeling in een ervaren buitenlands centrum plaats te vinden.

2.5 Integrale zorg ook bij zeldzame ziekten

Dat het welzijn van patiënten met een chronische ziekte verbetert door middel van geïntegreerde zorg is reeds lang bekend. Wat een geïntegreerde aanpak juist inhoudt is echter een vraag die vele ladingen dekt.

Zeer belangrijk is een centrale benadering van de patiënt. Hij moet de mogelijkheid aangeboden krijgen om de controle over zijn leven zelf in handen te nemen. Daarbij moet men rekening houden met de levensdoelen van de patiënt.

Daarnaast is ondersteuning van de patiënt zeer belangrijk en mag een multidisciplinair netwerk daarbij niet ontbreken. Zeker bij zeldzame ziekten is die multidisciplinariteit met het oog op integratie van zorg een noodzaak. In dergelijk netwerk zitten onder meer de huisarts, specialisten, apotheker, verpleegkundigen, maatschappelijk assistenten, mantelzorgers, hulpverleners en de omgeving van de patiënt. Het hele netwerk werkt samen en in functie van de patiënt. Op die manier kan ook elke betrokkene zijn expertise efficiënt aanbieden aan de patiënt.²¹

Naar aanleiding van de nood aan geïntegreerde zorgverlening voor chronisch zieken werd op 19 Oktober 2015 door de ministers van Volksgezondheid van de deelstaten en de federale overheid in de Interministeriële Conferentie een gemeenschappelijk plan voor chronisch zieken goedgekeurd. De uitvoering van dit plan concretiseert zich in de pilootprojecten voor geïntegreerde zorg.²²

¹⁹ NIVEL. De relatie tussen volume en kwaliteit van zorg (2012).

²⁰ KCE. Rapport VOLA: Benodigde ziekenhuiscapaciteit en criteria voor aanbodbeheersing (2017).

²¹ RIZIV. Geïntegreerde zorg voor chronisch zieken: www.riziv.fgov.be/nl/professionals/informatie-algemeen/Paginas/geintegreerde-zorg.aspx#.WXBgeYTyjcs

²² Chroniccare. Gids Pilotprojecten Geïntegreerde zorg voor chronisch zieken (2015).

De pilootprojecten zijn allen gebaseerd op 18 componenten. Veertien componenten houden veranderingen in op het micro- en mesoniveau en omvatten onder andere:

- empowerment van de patiënt
- ondersteuning van de mantelzorgers
- case-management
- werkbehoud en socioprofessionele en socio- educatie re-integratie
- preventie
- overleg en coördinatie
- extra-, intra- en transmurale zorgcontinuïteit
- valorisatie van de ervaring van patiëntenverenigingen, familie-verenigingen en ziekenfondsen
- geïntegreerd patiëntendossier
- multidisciplinaire richtlijnen

De bedoeling is dus om geïntegreerde zorg te ontwikkelen die op termijn alle chronisch zieken bereikt. Om deze zorg mede te betrekken op patiënten met zeldzame aandoeningen, dienen tevens binnen het Vlaams netwerk zeldzame aandoeningen de componenten als fundament te dienen voor een zorgbeleid. Elk netwerk van een bepaalde cluster aandoeningen is verantwoordelijk voor het nagaan van deze componenten.

Vier componenten bevinden zich op macroniveau: de organisatie van opleidingen voor zorgprofessionals, evaluatie van de performantie van het systeem in zijn geheel, werkomstandigheden en initiatieven voor de attractiviteit van de beroepen in zorg- en hulpverlening.

2.6 Evaluatie kwaliteit is noodzakelijk

Van groot belang is dat kwaliteit regelmatig wordt geëvalueerd. Dit dient te gebeuren met behulp van zowel interne als externe kwaliteitscontroles door een onafhankelijke, internationale organisatie, op basis van vastgelegde normen of aanbevelingen. Hierbij moeten kwaliteitsindicatoren zoals Patient Reported Outcome Measure (PROM) en Patient Reported Experience Measure (PREM) meegenomen worden. Voor deze laatste ontwikkelde het Vlaams Patiëntenplatform de **Vlaamse Patiënten Peiling**, een instrument om patiënttevredenheid en patiëntenervaringen te meten. Deze gevalideerde vragenlijst vertrekt vanuit het perspectief van de patiënt.²³ Door de resultaten van alle individuele patiënten samen te bekijken kunnen verbeteringen in de algemene kwaliteit voor alle patiënten ingevoerd worden.

PROMs geven op hun beurt inzicht of de geleverde zorg volgens de patiënt effect gehad heeft. Het gaat dus over hoe de patiënt het resultaat van de zorg ervaart, bijvoorbeeld een vragenlijst over de ervaren pijn na een operatie.

²³ Vlaams Patiëntenplatform. Kwaliteit van zorg: vlaamspatientenplatform.be/themas/kwaliteit-van-zorg.

Bovendien dienen patiëntvertegenwoordigers betrokken te worden bij de algemene evaluatie en monitoring van de kwaliteit van de zorg. Uit deze evaluatie en het overleg met de diverse stakeholders kunnen voorstellen voor nieuwe maatregelen groeien.

Indien patiënten problemen ondervinden met een zorgverlener of rond de samenwerking binnen het netwerk van een bepaalde aandoening of tussen netwerken (bijv. met het Waals netwerk), dienen zij ergens terecht te kunnen met hun klacht. In het kader van de eerstelijnsconferentie werd aangegeven dat het klachtrecht in de organisatie van zorg in de eerstelijns zal worden geïnstalleerd, waarvoor Vlaanderen bevoegd is. Voor de uitwerking hiervan is echter afstemming nodig met het federale niveau.

De wet patiëntenrechten bepaalt de verhouding tussen een individuele zorgverlener en een patiënt. Voor een patiënt met een zeldzame ziekte betekent dit dat als hij een individuele vraag of klacht heeft over een zorgverlener dat de wet op de rechten van de patiënt van toepassing is. Als deze klacht gaat over een zorgverlener in een ziekenhuis kan hij terecht bij de ombudsman van dat ziekenhuis. Als hij een klacht heeft over een zorgverlener uit de eerstelijns is de federale ombudsvrouw in Brussel bevoegd. Deze dienst is echter weinig laagdrempelig en toegankelijk voor patiënten.

Als het gaat over een klacht in de samenwerking tussen zorgverleners (wat voor zeldzame ziekten essentieel is), ligt de bevoegdheid bij Vlaanderen. Op dit moment is dit echter niet uitgewerkt.

Voor patiënten zou het handig zijn om op één plaats terecht te kunnen met al hun klachten, zowel over individuele zorgverleners, over een team, samenwerking tussen verschillende teams en zorgverleners als over de organisatie van zorg voor een zeldzame ziekte. Deze info zou dan in het kader van een kwaliteitsbeleid teruggekoppeld kunnen worden naar de zorgverleners om zo de kwaliteit van zorg te verbeteren.

3. KENNIS EN KUNDE

Investeer in sensibilisatie, registratie en onderzoek naar zeldzame ziekten

Het Vlaams Patiëntenplatform vraagt dat er bij de opleiding en permanente nascholing van zorgverstrekkers aandacht wordt besteed aan het vergroten van het bewustzijn voor zeldzame ziekten. Op die manier leren zorgverstrekkers zeldzame aandoeningen beter herkennen. Zorgverleners moeten ook geïnformeerd worden over de werking van het netwerk en over de instanties waar ze kwalitatieve, betrouwbare en evidence-based informatie over zeldzame ziekten kunnen terugvinden. De overheid moet haar verantwoordelijke rol opnemen in het ter beschikking stellen en/of financieren van projecten die aan de informatievraag van de zorgverleners tegemoet kunnen komen.

Ook naar het algemene publiek toe is er nood aan meer sensibilisatie en informatie. Zoals reeds vermeld, is één duidelijke en toegankelijke website met up-to-date informatie en de gegevens van de erkende expertisecentra een absolute noodzaak.²⁴ Verder zou een website met het aanbod van alle klinische studies, zowel toegankelijk voor artsen als patiënten een meerwaarde kunnen betekenen.

²⁴ Belgisch plan voor zeldzame ziekten (2013).

Eveneens is er grote vraag naar een register zeldzame ziekten, gekoppeld aan een biobank om een systematisch overzicht te krijgen van zowel prevalentie als incidentie en meer (inter-)nationaal onderzoek te stimuleren en te voeren.^{24,25} De uitbouw hiervan verloopt echter zeer moeizaam en zou extra gestimuleerd moeten worden, door onder andere het erkennen van de expertisecentra.

²⁵ Vlaams Patiëntenplatform. Knelpuntennota zeldzame ziekten (2009).