

Advies

over de oriëntatienota 'geïntegreerde visie op
de zorg voor chronisch zieken in België'

Brussel, 11 februari 2014

Adviesvraag: over de oriëntatienota: Geïntegreerde visie op de zorg voor chronisch zieken in België
Adviesvrager:
Ontvangst adviesvraag: 22 januari 2014
Adviestermijn: 20 dagen

Goedkeuring raad: 11 februari 2014

Inhoud

Krachtlijnen van het advies.....	4
Situering adviesvraag.....	6
Deel 1 - Globale evaluatie van de oriëntatienota	9
1. Inleiding.....	9
2. Preventie en gezondheidspromotie moeten de ganse bevolking vatten	10
3. Een bruikbare indeling van chronisch zieken.....	10
4. Doel-georiënteerde zorg.....	11
5. Empowerment.....	12
6. Getrapte zorg en vermaatschappelijking van zorg.....	13
7. Rollen en verantwoordelijkheden	14
8. Domeinoverstijgende beleidskeuzes	15
9. Equity	17
Deel 2 - Bespreking van de Acties in de Oriëntatienota.....	18

Krachtlijnen van het advies

De raad heeft in dit advies over de oriëntatienota 'geïntegreerde visie op de zorg voor chronisch zieken in België' in de eerste plaats (Deel 1) algemene bedenkingen en beschouwingen geformuleerd bij de ontwikkelde visie. In deel 2 geeft de raad een aantal concrete opmerkingen en suggesties per actie mee.

Het is goed dat de federale overheid zich bij het ontwikkelen van een visie op geïntegreerde zorg voor chronisch zieken niet heeft laten beperken door – al meteen rekening te houden met – de bevoegdheidsniveaus in ons land. Dit vereist wel dat alle beslissingsniveaus betrokken zijn bij deze visieontwikkeling.

De SAR WGG apprecieert de inspanningen die op federaal niveau werden gedaan om een integrale visie op chronische zorg te ontwikkelen. De oriëntatienota biedt een waardevolle aanzet tot een noodzakelijk veranderingsproces van acute naar chronische zorg, maar gaat in zijn paradigma-shift niet ver genoeg. Hierna volgen de belangrijkste opmerkingen van de raad. De raad vertrekt hierbij van de visienota Integrale Zorg en Ondersteuning (7 december 2012) en de reflectienota eerstelijnszorg (4 november 2010).

- Preventie en gezondheidspromotie moeten de ganse bevolking vatten. De oriëntatienota dreigt in zijn focus op chronisch zieken, preventie te eng te benaderen, waardoor preventieve acties en gezondheidspromotie bij wie 'nog niet chronisch ziek is' onderbelicht worden.
- Een indeling in drie groepen van patiënten is te beperkt om zorg en ondersteuning voor chronisch zieken in de toekomst in kaart te kunnen brengen. Het is ook nodig de definitie van 'chronische aandoeningen' voldoende breed op te vatten en duidelijk te definiëren.
- We hebben een paradigmashift nodig van probleem-georiënteerde naar doel-georiënteerde zorg. Kwaliteit van leven is het ultieme doel van integrale zorg en ondersteuning. Dit komt in de oriëntatienota te weinig tot uiting. De nota vertrekt van een deficit-denken eerder dan van een capaciteits- of competentie-denken.
- Het is goed dat er aandacht wordt besteed aan empowerment, maar dit vraagt veel meer dan informatie verstrekken alleen. Om mensen met zorgbehoeften werkelijk te empoweren, hen 'competent' te maken en duurzame veranderingen in gedrag te krijgen, is er betere ondersteuning en een verschuiving van middelen naar ondersteuning, nodig. Er moet ook voldoende aandacht geschonken worden aan personen met zorgbehoefte die niet meer in staat zijn om de regie zelf op te nemen en/of personen die niet over voldoende mantelzorg beschikken.
- Vermaatschappelijking van zorg krijgt te weinig aandacht in de oriëntatienota. In een zorgende samenleving is professionele zorg en ondersteuning niet voor alles de oplossing, maar treedt ze ook ondersteunend en aanvullend op ten aanzien van het sociaal netwerk en de eigen kracht van mensen. Er is te weinig aandacht voor de samenwerking met en de ondersteuning van de informele zorg.
- In de oriëntatienota wordt gezegd dat "chronische zorg moet plaatsgrijpen in de minst restrictieve omgeving die klinisch aangewezen is". In de voorgestelde acties komt voor de raad te weinig tot uiting hoe dit in de praktijk zal gerealiseerd worden.

- De raad meent dat het nodig is een debat aan te gaan over de bevoegdheden en verantwoordelijkheden van alle actoren (KB 78) waarbij naast het uitklaren van functies en rollen eventueel ook de nood aan nieuwe zorgberoepen moet kunnen besproken worden. In de oriëntatienota komt de huisarts zeer vaak aan bod. De raad vindt het nodig tegelijk meer de nadruk te leggen op multidisciplinariteit en interprofessionele samenwerking, op zijn minst door te vermelden met wie de huisarts in dialoog zal gaan en zal samenwerken om bepaalde opdrachten te realiseren. Multidisciplinariteit betekent dat ook de welzijnsactoren betrokken zijn.
- Domeinoverstijgende beleidskeuzes zijn van essentieel belang voor Integrale Zorg en Ondersteuning.
 - Een visie op geïntegreerde zorg voor chronisch zieken moet ook de integratie in het beroepsleven en in het sociale leven in beschouwing nemen.
 - De oriëntatienota besteedt te weinig aandacht aan de structurele en sociale determinanten van gezondheid en welzijn.
- De oriëntatienota legt terecht de nadruk op 'equity' in het verhaal van chronische zorg. De acties maken echter te weinig duidelijk hoe men dit gaat realiseren. Ze vertrekken te veel vanuit een ideale situatie. Zo is bijvoorbeeld de aanname dat iedereen een vaste huisarts heeft voor velen (nog) niet evident.
- Informatie verstrekken via het multidisciplinair patiëntendossier is goed, maar men dient zich te realiseren dat er een 'digital divide' bestaat, die een 'social divide' is, terwijl we weten dat chronische aandoeningen en multi-morbiditeit meer frequent zijn bij sociaal economisch zwakkere groepen. De toegang tot informatie zo moet georganiseerd zijn dat het resultaat voor iedereen gelijk is.

Situering adviesvraag

Op 28 november 2013 werd de Nationale conferentie Zorg voor chronisch zieken georganiseerd. Daar werd de oriëntatienota 'geïntegreerde visie op de zorg voor chronisch zieken in België' voorgesteld. Deze oriëntatienota is het voorlopige resultaat van een traject dat de federale overheid heeft gelopen sedert april 2011.

Toen besliste minister van Sociale zaken en Volksgezondheid, mevrouw Onkelinx om – op basis van de Europese Conferentie van oktober 2010 over “Innovatieve benaderingen van chronische ziekten in de volksgezondheid en de gezondheidszorgstelsels” en de conclusies van de Raad van Europa hierover – een Nationale Conferentie Chronische Ziekten te organiseren in overleg met de Gemeenschappen en Gewesten en het onderwerp te agenderen op de Interministeriële Conferentie Volksgezondheid. Het doel was een breed draagvlak m.b.t. de toekomstige opties in het beleid voor chronisch zieken te creëren.

Het KCE kreeg de opdracht een Position Paper Chronische Zorg voor te stellen. Deze Position Paper werd gepubliceerd op 10 december 2012. Op de IMC van december 2012 werd beslist om de aanbevelingen van het KCE om te zetten in concrete, gecoördineerde mechanismen die als relevant worden beschouwd, aanvaardbaar en haalbaar zowel voor de overheid als voor de actoren van het terrein. Daartoe werden focusgroepen opgericht die belast werden met het omzetten van de aanbevelingen in concrete actiepunten. Dit proces heeft geresulteerd in een oriëntatienota die in de interkabinettenwerkgroep - die deze focusgroepen opvolgde - tot stand kwam. Op basis van de oriëntatienota wordt nu een Protocolakkoord voorbereid dat op de IMC van februari 2014 op de agenda zal staan.

Vlaams Minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin vraagt de SAR WGG om tegen 10 februari 2014 advies te verlenen over de oriëntatienota.

Waarover gaat het?

Op de hoogste internationale niveaus (WHO, VN, EU) wordt al jarenlang nagedacht over chronische zorg. De oriëntatienota schrijft zich in deze internationale denkkaders in.

Niet langer de ziekte staat centraal, maar wel de noden en behoeften van de persoon met één of meerdere ziekten. Deze behoeften zijn niet alleen van medische aard, maar ook van psychologische, sociale en spirituele aard.

Het Chronic Care Model wordt vaak naar voorgeschoven in de internationale literatuur als een effectieve en kwaliteitsvolle aanpak van zorg voor chronisch zieken.

Het voorstel in de oriëntatienota schetst een geïntegreerd beleidskader voor de zorg aan chronisch zieken, waarin de voorgestelde pistes uit de KCE-position paper worden omgevormd tot een reeks concrete acties. Vanuit het streven naar een gedeelde visie doorkruist dit voorstel echter de verschillende bevoegdheidsniveaus in ons land.

De oriëntatienota bevat 20 concrete acties die gebaseerd zijn op een aantal transversale principes die aanleunen bij de krachtlijnen van de KCE-position paper: chronische zorg moet gecoördineerd, geïntegreerd, persoonsgericht, doelgericht, duurzaam, pro-

fessioneel en 'evidence based' verlopen, moet gericht zijn op empowerment van de patiënt en plaatsgrijpen in de minst restrictieve omgeving die klinisch aangewezen is.

Bijkomende principes – geformuleerd door de focusgroepen – zijn: vereenvoudigen, flexibel inspelen op de behoeften en graad van autonomie van de patiënt, digitaliseren en informatie delen, zorg dragen voor 'equity'.

De 20 acties worden gegroepeerd in zes actiedomeinen

■ Het multidisciplinair patiëntendossier ■ ACTIE 1. Versnellen en promoten van het digitaal globaal medisch dossier ■ ACTIE 2. Ontwikkelen van een multidisciplinair patiëntendossier aansluitend op het GMD ■ ACTIE 3. Een instrument voor preventie ontwikkelen in de context van het multidisciplinair patiëntendossier ■ ACTIE 4. Het digitaal globaal medisch dossier en het multidisciplinair patiëntendossier financieren in functie van de inhoud en het gebruik ervan
■ Empowerment en case management ■ ACTIE 5. Self-management van de zorg door de patiënt vergemakkelijken ■ ACTIE 6. Mantelzorgers ondersteunen en erkennen in hun rol ■ ACTIE 7. De functie van case manager formaliseren ■ ACTIE 8. In het ziekenhuis een liaisonpersoon aanstellen voor de coördinatie met de eerste lijn
■ Multidisciplinaire aanpak ■ ACTIE 9. Vereenvoudiging van de structuren om samenwerking te stimuleren ■ ACTIE 10. Het versterken van de zorgcoördinatie binnen het ziekenhuis via multidisciplinaire overlegmomenten ■ ACTIE 11. Verbeteren van de kwaliteit van zorg door het opstellen van multidisciplinaire richtlijnen
■ Opleiding en onderwijs ■ ACTIE 12. Opleidingmodules voor multidisciplinaire samenwerking in de basisopleiding van alle zorgberoepen opnemen ■ ACTIE 13. Opleidingstrajecten en modules organiseren rond empowerment van de patiënt voor alle zorgverleners ■ ACTIE 14. Een specialisatieopleiding in de geïntegreerde zorg voor chronische patiënten inrichten ■ ACTIE 15. De ervaringsdeskundigheid van patiënten en patiëntenorganisatie in vormingsprogramma's en de prestaties van stagebegeleiders beter benutten en erkennen
■ Kwaliteit en evaluatie van de zorg ■ ACTIE 16. Vastleggen van doelstellingen en indicatoren voor een kwaliteitsprogramma chronische zorg ■ ACTIE 17. En evaluatiecultuur promoten op alle niveaus ■ Operationaliseren, begeleiden en evalueren van acties
■ Operationalisatie, begeleiding en evaluatie van de acties ■ ACTIE 18. Aansturing, coördinatie en evaluatie van het veranderingsproces ■ ACTIE 19. Stimuleren van betalingssystemen die naast kwaliteitsvolle, geïntegreerde en multidisciplinaire zorg ook patiënt-empowerment aanmoedigen ■ ACTIE 20. Aantrekkelijk houden van zorgberoepen, o.a. huisarts, verpleegkundige,...

Bijdrage van de Vlaamse Strategische Adviesraad - SAR WGG

Op vraag van Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, de heer Jo Vandeuren, brengt de Vlaamse Adviesraad voor welzijn, gezondheid en gezin, de SAR WGG, vandaag advies uit over de oriëntatienota geïntegreerde zorg voor chronisch zieken.

De SAR WGG heeft het thema 'Integrale zorg en Ondersteuning' de afgelopen jaren in zijn eigen werking ook zeer ter harte genomen. Ongeveer gelijktijdig met de publicatie van de Position Paper: Organisatie van zorg voor chronisch zieken (KCE Report 190As) heeft de raad de visienota Integrale Zorg en Ondersteuning (7 december 2012) uitgebracht. Ook de Reflectienota Eerstelijnszorg (4 november 2010) bevat heel wat

concrete handvatten voor een visie op Integrale Zorg en Ondersteuning. Deze nota werd opgemaakt naar aanleiding van de Conferentie Eerstelijnsgezondheidszorg, die op 7 december 2010 georganiseerd werd door Vlaams minister voor Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.¹

De raad zal in dit advies over de oriëntatienota 'geïntegreerde visie op de zorg voor chronisch zieken in België' in de eerste plaats (Deel 1) algemene bedenkingen en beschouwingen formuleren bij de ontwikkelde visie. In deel 2 geeft de raad een aantal concrete opmerkingen en suggesties per actie mee.

¹ Beide documenten zijn beschikbaar op de website van de sar wgg: www.sarwgg.be

Visienota Integrale Zorg en Ondersteuning (7 december 2012)

Reflectienota eerstelijnszorg (4 november 2010)

Deel 1 - Globale evaluatie van de oriëntatienota

1. Inleiding

De SAR WGG apprecieert de inspanningen die op federaal niveau werden gedaan om een integrale visie op chronische zorg te ontwikkelen. De nota is inspirerend, de visie werd in de internationale denkkaders over chronische zorg geplaatst. De raad is van mening dat de nota een waardevolle aanzet biedt om een noodzakelijk veranderingsproces in het zorgsysteem in gang te zetten, een verschuiving van acute naar chronische zorg. Toch vindt de raad dat de paradigmashift in de oriëntatienota niet ver genoeg gaat en zal dit - in Deel 1 - beargumenteren.

Met de voorgestelde acties blijft het resultaat toch nog te veel gestuurd door het aanbod. De raad vraagt zich af of het mogelijk is echte geïntegreerde zorg en ondersteuning voor personen met chronische zorgbehoeften te realiseren zonder ook de financieringsmechanismen mee aan te passen. Dit is een belangrijk aspect dat ontbreekt in de nota. De raad meent ook dat een grondige analyse van de noden en behoeften van personen met chronische aandoeningen nodig is vooraleer de juiste acties te kunnen selecteren.

De oriëntatienota biedt een waardevolle aanzet tot een noodzakelijk veranderingsproces van acute naar chronische zorg, maar gaat in zijn paradigma-shift niet ver genoeg.

De SAR WGG is tevreden dat de oriëntatienota van de federale overheid zich baseert op een globale **visie op chronische zorg**, die werd **ontwikkeld wars van bevoegdheidsniveaus**. Al in zijn *Visienota Integrale Zorg en Ondersteuning* (p. 18) stelde de raad dat we alleen op deze manier echt kunnen komen tot een integraal zorg en ondersteuningsbeleid. Het is belangrijk eerst een gemeenschappelijke visie te ontwikkelen over bevoegdheidsniveaus en beleidsdomeinen heen, en dan pas acties te benoemen die dit kader kunnen invullen en realiseren. Dit **vereist** uiteraard **dat alle beslissingsniveaus betrokken zijn bij deze visieontwikkeling**. De volgende stap bestaat er immers uit te bepalen wie bevoegd is om welke acties uit te voeren en een constructieve samenwerking op touw te zetten om bepaalde acties samen uit te werken. Het is dan ook goed dat de Interministeriële Conferentie Volksgezondheid zich grondig over deze visie en bijbehorende acties buigt, en dat de bevoegde adviesorganen uitgenodigd worden dit proces te volgen en de nodige feedback te leveren. De **SAR WGG** weet dat de IMC van februari 2014 geen eindpunt zal zijn wat betreft het ontwikkelen van een integraal zorg en ondersteuningsbeleid voor chronisch zieken, en **vraagt** daarom met aandrang - gezien de impact die dit proces op het beleid van de komende jaren kan hebben - ook **in de toekomst tijdig betrokken te worden**.

Het is goed dat de federale overheid zich bij het ontwikkelen van een visie op geïntegreerde zorg voor chronisch zieken niet heeft laten beperken door – al meteen rekening te houden met - de bevoegdheidsniveaus in ons land. Dit vereist wel dat alle beslissingsniveaus betrokken zijn bij deze visieontwikkeling.

2. Preventie en gezondheidspromotie moeten de ganse bevolking vatten

De SAR WGG heeft in de visienota Integrale Zorg en Ondersteuning gekozen voor een breed perspectief dat welzijn en gezondheid integreert en dat geen specifieke doelgroep zoals 'chronisch zieken' afbakt, maar eerder **'alle personen met een zorgbehoefte en hun naaste omgeving'** wil vatten. Vanuit die brede kijk wil de raad hier aandacht vragen voor het feit dat er bij de heroriëntatie van het zorgsysteem naar chronische zorg niet àl te zeer gefocust, verengd wordt tot de personen met chronische aandoeningen alleen. Het is immers belangrijk alle burgers te vatten met dezelfde visies op levensstijl, begeleiding, empowerment in alle levensfasen, nog voor chronische aandoeningen zich aandienen. **Primaire preventie en gezondheidspromotie ten aanzien van chronische aandoeningen vereisen een brede focus op de ganse bevolking.**

De oriëntatienota dreigt in zijn focus op chronisch zieken, preventie te eng te benaderen, waardoor preventieve acties en gezondheidspromotie bij wie 'nog niet chronisch ziek is' onderbelicht worden.

3. Een bruikbare indeling van chronisch zieken

Personen met chronische aandoeningen worden in de nota in drie categorieën opgedeeld. De raad is van mening dat die indeling nog wat verfijning nodig heeft.

De verschillende categorieën van chronisch zieken zouden niet alleen de aard en de complexiteit van de ziekte moeten vatten. Er spelen nog andere variabelen een rol die de precieze noden en zorgbehoeften bepalen. De vraag die moet gesteld worden is welke problemen bepaalde aandoeningen met zich meebrengen. Ziekteprocessen kennen ook verschillende fasen waarin de noden verschillend zijn. Daarnaast moet een nuttige indeling ook de 'context' van mensen met een zorgbehoefte op één of andere manier in rekening brengen. De context of leefomgeving kan zeer bepalend zijn in het kader van empowerment en zelfmanagement.

De raad had ook graag een duidelijke definitie van 'chronisch zieken' in de oriëntatienota gezien. Uit de internationale definities waarop de Position Paper zich heeft gebaseerd (KCE, Report 190As, pp.8-9) blijkt dat men ook 'mentale ziekten' vat. Toch vindt de raad dat de oriëntatienota te weinig aandacht besteedt aan de geestelijke gezondheidszorg. Het perspectief wordt ook erg versmald door over 'ziekten' te spreken. We begrijpen dat 'personen met een beperking' niet onder de definitie van 'chronisch zieken' gevat worden. Nochtans hebben zij ook chronische zorg- en ondersteuningsbehoeften die op veel vlakken gelijklopen met 'personen met chronische ziekten'.

Een indeling in drie groepen van patiënten (oriëntatienota p.8) is te beperkt om zorg en ondersteuning voor chronisch zieken in de toekomst in kaart te kunnen brengen

Het is nodig de definitie van ‘chronische aandoeningen’ voldoende breed op te vatten en duidelijk te definiëren.

4. Doel-georiënteerde zorg

De raad stelt dat het goed is uit te gaan van de vragen, noden en behoeften van personen met een zorgbehoefte, eerder dan te vertrekken van het bestaande aanbod. Toch gaat de **paradigmashift** die de raad voorstelt nog een stap verder dan dat. Niet alleen de noden en behoeften, maar ook de **doelstellingen van de persoon met zorgbehoefte** verdienen de aandacht van de zorg- en hulpverlener en het zorgsysteem. Het is de **“kwaliteit van leven”** die op het voorplan moet komen.

Integrale zorg en ondersteuning neemt de behoeften, vragen en doelstelling van de persoon met zorgbehoefte (en zijn naaste omgeving) als uitgangspunt en realiseert een paradigma-shift van probleem-georiënteerde naar doelgeoriënteerde zorg en ondersteuning. Het nastreven van een goede kwaliteit van leven voor en door elke burger moet de ultieme ambitie zijn van een integrale zorg en ondersteuning. Deze benadering vertrekt van een holistisch mensbeeld.

*Bij een probleemgericht (of ziektegericht) model willen we het probleem aanpakken en/of oplossen met het beschikbare aanbod. Hierbij bestaat altijd het gevaar dat er over het hoofd gezien wordt, wat echt belangrijk is voor veel mensen met een zorgbehoefte, namelijk de mate waarin ze (nog of terug) kunnen functioneren en kunnen deelnemen aan het sociale leven. Het streven naar **volwaardig burgerschap** bij personen met een handicap en de **herstel- en rehabilitatiegedachte** voor personen met geestelijke gezondheidsproblemen zijn bewegingen die deze kwaliteit van leven al eerder voorop stelden (cfr. inclusieve samenleving).*

*Bij een doelgericht zorg- en ondersteuningsmodel staat het beluisteren van vragen en behoeften van de persoon met zorgbehoefte centraal. De vragen worden verduidelijkt en gearticuleerd in het kader van de sociale leefomgeving. Men zal daardoor spontaan ook meer aandacht geven aan en ruimte laten voor de ondersteuning van de eigen krachten van de persoon (**empowerment**) om met de problemen om te gaan. (uit: SAR WGG, Visienota IZO, p. 13-14)*

De visie waarop de oriëntatienota werd gebouwd, vertrekt nog teveel van een **deficit-model**: wat lukt er niet en moet geredimeerd worden? Terwijl doelgeoriënteerde zorg en ondersteuning **een capaciteits- of competentie-model** als basisfilosofie hanteert: wat wil en kan de persoon met zorgbehoefte wel, en welke ondersteuning kan hem helpen zijn doelstellingen te bereiken?

De raad meent dat het goed is dat er in de oriëntatienota veel aandacht gaat naar Evidence Based Medicine, maar omdat het uiteindelijk toch gaat om de **“kwaliteit van leven”** van mensen met een (of meer) chronische aandoening(en), is het noodzakelijk de aandacht ook te vestigen op **“value based care”**. Wat is er nu écht belangrijk voor deze persoon?

We hebben een paradigmashift nodig van probleem-georiënteerde naar doelgeoriënteerde zorg. Kwaliteit van leven is het ultieme doel van integrale zorg en ondersteuning. Dit komt in de oriëntatienota te weinig tot uiting. De nota vertrekt van een deficit-denken eerder dan van een capaciteits- of competentie-denken.

5. Empowerment

Het is goed dat de oriëntatienota aandacht besteedt aan de empowerment van de persoon met zorgbehoefte en zijn naaste omgeving. De aandacht wordt echter vooral gericht op de ontsluiting van informatie naar de patiënt. ICT wordt hierbij als een belangrijk hulpmiddel gezien. De raad betwist zeker niet dat dit belangrijk is. Het zijn zinvolle acties die uitvoering moeten krijgen.

De raad wenst evenwel te benadrukken **dat empowerment veel meer inhoudt dan informatie verschaffen** over 'hoe de gezondheid in eigen hand te nemen'. Om mensen met zorgbehoeften werkelijk te empoweren, hen 'competent' te maken en duurzame veranderingen in gedrag te krijgen, is er betere ondersteuning en een verschuiving van middelen naar ondersteuning, nodig.

Het is hierbij belangrijk van **een juist begrip van 'empowerment'** uit te gaan. In de Position Paper van het KCE, die als kader diende voor de oriëntatienota, werd de definitie van Bodenheimer (e.a. 2002²) gebruikt. Hij definieert self-empowerment als *Patiënten aanvaarden de verantwoordelijkheid over het beheer van hun eigen toestand en worden aangemoedigd om hun eigen problemen op te lossen met informatie (geen directieven) van zorgverleners*. Het KCE rapport vermeldt verder: *Dit concept van patiënt empowerment is in de literatuur nauw verwant aan: zelfredzaamheid, zelfmanagement en zelfzorg* (KCE Report 190As, p. 10).

Voor de raad schiet deze definitie tekort. Er zijn heel wat andere definities van empowerment zoals deze definitie van Tine Van Regenmortel: *Empowerment is een proces van versterking waarbij individuen, organisaties en gemeenschappen greep krijgen op de eigen situatie en hun omgeving en dit via het verwerven van controle, het aanscherpen van kritisch bewustzijn en het stimuleren van participatie* (Van Regenmortel, 2002³).

"De misvatting bestaat om empowerment enkel op het individuele niveau te situeren en om het te hertalen als het vergroten van de individuele verantwoordelijkheid (de zogenaamde individuele bias). Empowerment is een meerlagig concept waarbij het individuele welzijn van personen en groepen onlosmakelijk verbonden is met de bredere sociale en politieke context. Het gaat om gedeelde verantwoordelijkheid die het individualiseringsdenken ver achter zich laat (Van Regenmortel T. 2007, p. 74)". Empowerment kijkt dus ook naar de omgeving. Een persoon met zorgbehoefte kan zijn omgeving aanspreken (mantelzorg, de gemeenschap of 'community', het zorgsysteem,...). Empowerment houdt ook in dat op politiek-maatschappelijk niveau acties worden ondernomen om zelfzorg, zelfmanagement, mantelzorg en vrijwilligerszorg te ondersteunen (vb. informatie verstrekken, taboes doorbreken, toegankelijkheid van voorzieningen verbeteren,...). Dat kunnen we ook een proces van 'enabling' noemen: het mogelijk maken van een 'machtsoverdracht' binnen de zorg en ondersteuning

² Bodenheimer T, Wagner EH, Grumbach K. Improving primary care for patients with chronic illness. JAMA. 2002; 288(14):1775-9.

³ Van Regenmortel T. (2002), Empowerment en Maatzorg. Een krachtgerichte psychologische kijk op armoede, in Vranken et al., Armoede en Sociale Uitsluiting, Jaarboek 2002, Acco, Leuven/Leusden, p.71-84.

⁴ Van Regenmortel T. Empowerment en vraagsturing in de zorg. Onlosmakelijk verbonden? In: Tijdschrift voor Welzijnswerk, december 2007, 31e jg, nr 288, pp.6-14.

waarbij de persoon met zorgbehoefte zelf de instrumenten in handen krijgt om de regie over het eigen leven te houden.

Verschillende methodieken kunnen personen met zorgbehoefte en hun omgeving aanspreken en activeren zoals de familieconferenties en de eigenkracht conferenties. Eigen Kracht-conferenties worden omschreven als *een besluitvormingsmodel, dat belangrijke burgerrechten wil garanderen: het recht om eerst zelf, met de mensen die jou goed kennen, een plan te bedenken om moeilijkheden aan te pakken*⁵.

Zelfzorg en zelfmanagement betreft dus deels een individuele en deels een collectieve verantwoordelijkheid. Mensen moeten versterkt worden om in de mate van het mogelijke zelfzorg op te nemen. **Empowerment betekent mensen begeleiden**, hen versterken en 'competent' maken zodat ze zelf keuzes kunnen maken. Er moet ook voldoende aandacht geschonken worden aan personen met zorgbehoefte die niet meer in staat zijn om de regie zelf op te nemen en/of personen die niet over voldoende mantelzorg beschikken.

De oriëntatienota bekijkt empowerment enkel op het microniveau, empowerment op meso- en macroniveau ontbreekt. Op het macroniveau zou het Observatorium voor de chronische ziekten in overleg met de strategische coördinatiecel kunnen afbakenen welke rol en taak zijn weggelegd voor het Observatorium. Op het mesoniveau kunnen patiëntenverenigingen en zelfhulpgroepen een rol spelen.

Het is goed dat er aandacht wordt besteed aan empowerment, maar dit vraagt veel meer dan informatie verstrekken alleen. Om mensen met zorgbehoeften werkelijk te empoweren, hen 'competent' te maken en duurzame veranderingen in gedrag te krijgen, is er betere ondersteuning en een verschuiving van middelen naar ondersteuning, nodig.

6. Getrapte zorg en vermaatschappelijking van zorg

In zijn visienota Integrale Zorg en Ondersteuning (7 december 2012, p.15) pleit de raad ervoor om *bij de organisatie van een continuüm van informele tot formele zorg en ondersteuning de idee van **subsidiariteit of getrapte zorg** te hanteren. Gaande van zelfzorg, over mantelzorg en wijk- en buurtzorg, naar de professionele eerstelijnszorg en ondersteuning, tot de gespecialiseerde zorg en ondersteuning. Subsidiariteit betekent in deze context dat men alle kansen wil geven aan zelfzorg, mantelzorg en informele zorg en dit professioneel mee zal ondersteunen. Het betekent dat de minst ingrijpende zorg en ondersteuning in functie van kwaliteit van leven voorrang krijgt; zorg geleverd door het informele netwerk, waar mogelijk, formele zorg en ondersteuning waar nodig. De raad benadrukt daarbij wel dat het gaat om een wisselwerking tussen de verschillende vormen van zorg. Informele zorg moet steeds een vrije keuze zijn.*

Getrapte zorg blijft ook in de professionele zorg een aandachtspunt. Door meer multidisciplinair te werken kan men, samen met de informele zorg, een zorgnetwerk rond de persoon met zorgbehoefte organiseren waarin elke zorg- en hulpverlener vanuit zijn

⁵ <http://www.eigen-kracht.be/>

eigen 'core business' en eigen sterkte een meerwaarde kan bieden voor integrale zorg en ondersteuning.

De raad meent dat de eerste lijn – het direct toegankelijk aanbod – sterke troeven heeft om, in het kader van een integrale zorgbenadering, een belangrijke rol te spelen op het vlak van preventie, de opname van zorg en ondersteuning in de samenleving en een eventuele instroom naar de professionele zorg.

Zorg- en ondersteuningsvragen – ook die van personen met (een) chronische aandoening(en) - zijn immers vaak vragen over het dagelijkse leven (huishouden, stress, ouder worden, verlieservaring, administratieve problemen,...) De samenleving moet er goed over nadenken of, en welke, professionals hiervoor worden ingezet. Niet alles moet door (medische) professionals en specialisten worden opgenomen. Dit vraagt om een ander organisatiemodel waarin de generalist evenveel naar waarde geschat wordt als de specialist. Een model waarin de sociale professional een evenwaardige functie krijgt ten opzichte van de medische professional. We moeten durven onderzoek doen naar **de kost voor de samenleving** van de eerste lijn, tweede en derde lijn en hoe we een aantal zaken **efficiënter** kunnen **organiseren** door andere (goedkopere) professionals een volwaardige plaats te geven. Iedereen inzetten op dat niveau zodat de juiste deskundigheid ten aanzien van het gestelde probleem, op de juiste plaats aanwezig is. (Visienota Integrale zorg en ondersteuning, p. 17).

Vermaatschappelijking van zorg krijgt te weinig aandacht in de oriëntatienota. In een zorgende samenleving is professionele zorg en ondersteuning niet voor alles de oplossing, maar treedt ze ook ondersteunend en aanvullend op ten aanzien van het sociaal netwerk en de eigen kracht van mensen. Er is te weinig aandacht voor de samenwerking met en de ondersteuning van de informele zorg.

In de oriëntatienota wordt gezegd dat “chronische zorg moet plaatsgrijpen in de minst restrictieve omgeving die klinisch aangewezen is”. In de voorgestelde acties komt voor de raad te weinig tot uiting hoe dit in de praktijk zal gerealiseerd worden.

7. Rollen en verantwoordelijkheden

“Samen met de informele zorg, een zorgnetwerk rond de persoon met zorgbehoeften organiseren waarin elke professional vanuit zijn eigen 'core business' en eigen sterkte een meerwaarde kan bieden voor integrale zorg en ondersteuning.”

Deze doelstelling vraagt een debat over de competenties, core business en verantwoordelijkheden van alle actoren. Samenwerkingsafspraken kunnen enkel goed functioneren bij een helder zicht op ieders bevoegdheid en verantwoordelijkheid.

De raad meent dat het nodig is een debat aan te gaan over deze bevoegdheden en verantwoordelijkheden (KB 78) waarbij naast het uitklaren van functies en rollen eventueel ook de nood aan nieuwe zorgberoepen moet kunnen besproken worden.

De nota schenkt veel aandacht aan multidisciplinaire zorg, en kent daarin de huisarts een centrale rol toe. De raad bevestigt de centrale positie van de huisarts maar vraagt

zich af of de huisarts in staat zal zijn al de hem – in de verschillende acties - toegewezen rollen en verantwoordelijkheden werkelijk op te nemen.

In de oriëntatienota komt de huisarts zeer vaak aan bod. De raad vindt het nodig tegelijk meer de nadruk te leggen op multidisciplinariteit en interprofessionele samenwerking, op zijn minst door te vermelden met wie de huisarts in dialoog zal gaan en zal samenwerken om bepaalde opdrachten te realiseren. Multidisciplinariteit betekent ook dat de welzijnsactoren betrokken zijn.

8. Domeinoverstijgende beleidskeuzes

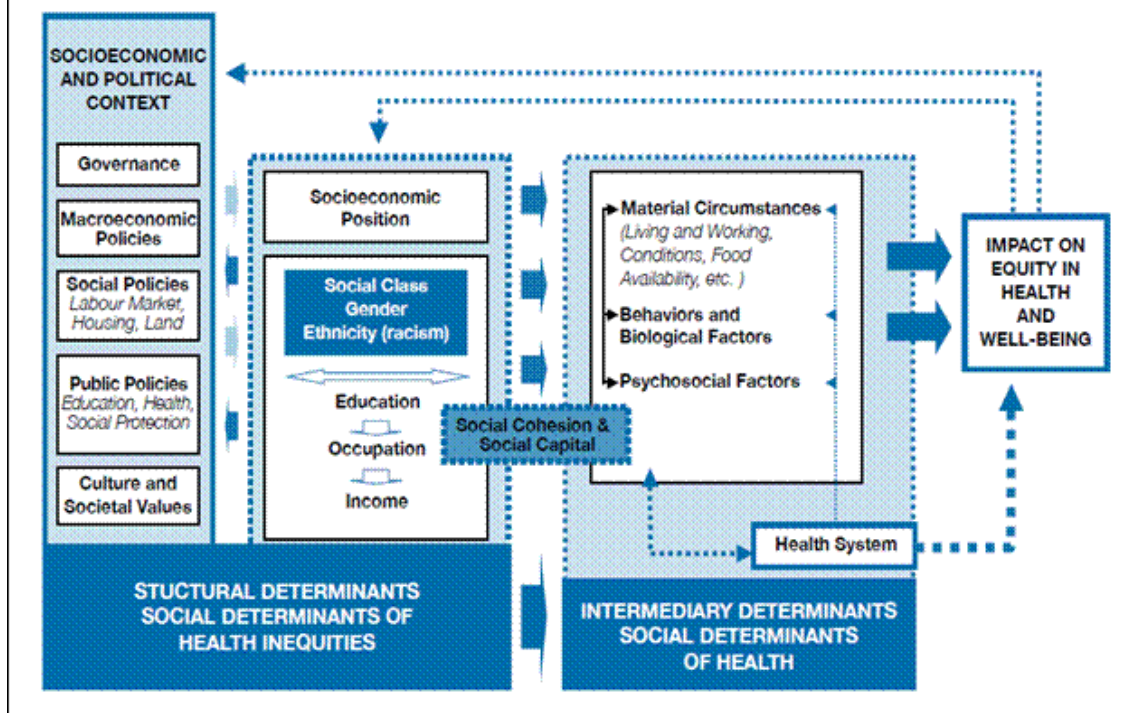
In de Position Paper van het KCE (en de oriëntatienota) werd visie ontwikkeld over de verschillende bevoegdheidsniveaus heen. De nota's focussen wel op één bepaalde doelgroep "personen met één of meer chronische aandoeningen" en focussen op het gezondheids- (en welzijns)systeem. De raad heeft er in zijn Visienota Integrale Zorg en Ondersteuning de nadruk op gelegd dat een visie op Integrale Zorg en Ondersteuning niet alleen bevoegdheids- of aansturingsniveaus moet overstijgen, maar ook de beleidsdomeinen.

Het is daarom bijzonder **jammer dat de visie op geïntegreerde zorg voor chronisch zieken niet de integratie in het beroepsleven en in het sociale leven in beschouwing heeft genomen**. De mate waarin deze integratie slaagt, is net de toets van de ultieme doelstelling van integrale zorg en ondersteuning, nl. de kwaliteit van leven van de persoon met zorgbehoefte.

Waarom domeinoverstijgende beleidskeuzes nog belangrijk zijn, werd al uitvoerig door de WHO beargumenteerd⁶.

⁶ WHO (2008) Closing the gap in a generation. Health equity through action on the social determinants of health.

Figure 5. Final form of the CSDH conceptual framework



De WHO stelt dat structurele determinanten van gezondheid en welzijn (zoals socio-economische positie, opleiding, beroep en inkomen) een impact hebben op de intermediaire determinanten van gezondheid en welzijn (zoals materiële omstandigheden (wonen en werken), gedrag en biologische factoren en psychosociale factoren). Deze intermediaire determinanten hebben op hun beurt een invloed op de individuele welzijns- en gezondheidssituatie van mensen. Ons gezondheids- en welzijnssysteem probeert vooral in te grijpen op intermediaire factoren. **Bij de term integrale zorg en ondersteuning doelt men in de internationale literatuur meestal op de wens dat het gezondheidssysteem ‘an sich’ meer integraal zou werken, dat wil zeggen dat het zorgsysteem beter en gelijktijdig moet inspelen op de verschillende intermediaire determinanten. De structurele factoren die onwelzijn en ongezondheid veroorzaken – de linkerkant van het schema – blijven steeds buiten beeld. Die structurele factoren worden beïnvloed door het macro-economisch beleid, het sociaal beleid (huisvesting, ...), onderwijs, sociale bescherming, enz..**

Het is duidelijk dat een integraal zorg- en ondersteuningsbeleid óók moet gaan over wonen, ruimtelijke ordening, werkgelegenheid en arbeidsomstandigheden, onderwijs, milieu, gezonde leefomgeving, armoede en zo meer (SAR WGG, visie-nota IZO, p. 19).

Domeinoverstijgende beleidskeuzes zijn van essentieel belang voor Integrale Zorg en Ondersteuning.

- Een visie op geïntegreerde zorg voor chronisch zieken moet ook de integratie in het beroepsleven en in het sociale leven in beschouwing nemen.

- De oriëntatienota besteedt te weinig aandacht aan de structurele en sociale determinanten van gezondheid en welzijn.

9. Equity

Wetenschappelijke literatuur heeft duidelijk aangetoond dat de aanwezigheid van chronische aandoeningen en van multi-morbiditeit meer frequent is bij sociaal economisch zwakkere groepen.

De oriëntatienota legt terecht de nadruk op 'equity' in het verhaal van chronische zorg (p. 9), maar vertrekt vervolgens heel sterk vanuit een ideale situatie: iedereen heeft een vaste huisarts, zorgverstrekkers en patiënten kunnen goed overweg met de computer, patiënten zijn gemotiveerd en zelfredzaam, ... dat is niet voor iedereen de realiteit.

Indien het hebben van een vaste huisarts een noodzakelijke voorwaarde is (zie oriëntatienota p.10), dienen er drempels weggewerkt te worden naar de eerstelijnsgezondheidszorg (overal voldoende huisartsen, consequente toepassing derdebetalersregeling of forfaitair systeem, ...- en dient men in te zetten op toeleiding.

De oriëntatienota legt terecht de nadruk op 'equity' in het verhaal van chronische zorg. De acties maken echter te weinig duidelijk hoe men dit gaat realiseren. Ze vertrekken te veel vanuit een ideale situatie. Zo is bijvoorbeeld de aanname dat iedereen een vaste huisarts heeft voor velen (nog) niet evident.

De idee om het multidisciplinair patiëntendossier te gebruiken om aan de patiënten aanvullende informatie mee te geven is op zich goed. Men dient zich wel te realiseren dat er ook een 'digital divide' bestaat, die een 'social divide' is. Los van de digitale kloof, weten we dat sociaal economisch zwakkere groepen anders omgaan met informatie over gezondheid of deze anders interpreteren

In de reflectienota eerstelijnszorg (4 november 2010, p. 8) benadrukte de raad dat de **toegang tot informatie zo moet georganiseerd zijn dat het resultaat voor iedereen gelijk is**: elke persoon met zorgbehoefte krijgt vlot toegang tot (informatie over) de gepaste zorg. Verschillende informatiekanalen moeten ingezet worden zodat elke gebruiker, ongeacht zijn zorgbehoefte en ongeacht zijn zelfredzaamheid, gelijke kansen krijgt in het maken van zijn eigen keuzes en het regisseren van zijn zorg en ondersteuning.

Informatie verstrekken via het multidisciplinair patiëntendossier is goed, maar men dient zich te realiseren dat er een 'digital divide' bestaat, die een 'social divide' is, terwijl we weten dat chronische aandoeningen meer frequent zijn bij sociaal economisch zwakkere groepen. De toegang tot informatie zo moet georganiseerd zijn dat het resultaat voor iedereen gelijk is.

Deel 2 - Bespreking van de Acties in de Oriëntatienota

In vergelijking tot de KCE-studie komen de volgende **actiedomeinen** weinig of niet in de oriëntatienota aan bod, terwijl zij ook essentieel zijn in het kader van geïntegreerde zorg en ondersteuning aan personen met een chronische zorgbehoefte:

- Preventie en gezondheidspromotie
- Vroegdetectie en –interventie
- Revalidatie en rehabilitatie

De acties beschreven in de oriëntatienota beperken zich sterk tot de eerstelijns. Een multidisciplinair patiëntendossier gaat verder dan eerste lijn, met name integreert eerste-, tweede- en derdelijn om te komen tot geïntegreerde zorg en ondersteuning. Hoewel ouderen een groot aantal gebruikers van chronische zorg uitmaken, komt ouderenzorg, zowel thuis als residentieel, nagenoeg niet in de nota aan bod.

Oriëntatienota Zorg voor chronisch zieken		Evaluatie van de voorgestelde actie
Voorgestelde ACTIES		
ACTIEDOMEIN 1 Het multidisciplinair patiëntendossier	Combineert het dGMD, geïnitieerd door de huisarts, voor elk van zijn patiënten (die ermee instemmen) met de digitale dossiers van andere zorgverstrekkers.	✓ De raad meent dat het een goede actie is om toe te werken naar een Multidisciplinair patiëntendossier. Al in zijn reflectienota eerstelijnszorg van 4 november 2010 stelde de raad (p. 13-14) dat <i>Een Elektronisch Persoonlijk Dossier een krachtig instrument kan worden voor samenwerking tussen zorg- en hulpverleners op voorwaarde dat het eenvoudig is, dat er duidelijke afspraken gemaakt worden over de gehanteerde classificatie (vb. ICF, ICPC-2) en de informatiestructuur (zorgepisoden), dat het multidisciplinair wordt uitgebouwd (ook welzijnsaspecten omvat), dat het systeem, naast communicatie op de eerste lijn, ook in staat is om de communicatie met de tweede en derde lijn te ondersteunen, en uiteraard dat de gebruiker zijn dossier kan inzien en aanvullen, in overleg met de zorg- of hulpverlener. De privacy van de gebruiker dient ten allen tijde mee te worden genomen in de evaluatie van nieuwe instrumenten.</i> ✓ De raad stelt voor te spreken van een geïntegreerd 'interdisciplinair' patiëntendossier. Immers, de meerwaarde ontstaat wanneer er interactie tussen de informatie, die vanuit verschillende digitale dossiers van zorg- en hulpverle-

Oriëntatienota Zorg voor chronisch zieken		Evaluatie van de voorgestelde actie
Voorgestelde ACTIES		
		ners van verschillende disciplines tot stand komt. De acties die bij het Actiedomein "Multidisciplinair patiëntendossier" horen worden dan ook positief geëvalueerd door de raad. ✓ Niet enkel het 'hebben van' maar ook de inzage van én schrijven in het multidisciplinair dossier is een basisrecht van de patiënt. Dit recht op inzage moet overal vermeld worden. ✓ Het dossier 'digitaliseren en elektronisch beschikbaar maken'. Hierbij moet uitdrukkelijk vermeld worden dat het beschikbaar moet zijn voor de zorg- en hulpverleners en voor de patiënt zelf. Aan dit dossier moet eveneens een patiënten-luik worden toegevoegd waaraan de patiënt en de mantelzorger zelf informatie kunnen toevoegen. ✓ De raad wijst er op dat er in de hele oriëntatienota veel nadruk op IT-oplossingen wordt gelegd. De raad vraagt zich af hoe de industrie hierbij wordt betrokken? Wordt dit, om wederzijdse teleurstellingen te voorkomen, al verkend? Of gaat de overheid het zelf ontwikkelen? ✓ Wat privacy betreft moet rekening gehouden worden met de herziening van de EU-privacy normering. ✓ Om veiligheidsredenen moet het e-dossier – bij de huidige stand van zaken – bestaan uit netwerkgegevens die decentraal zijn opgeslagen.
ACTIE 1. Versnellen en promoten van het digitaal globaal medisch dossier	✓ De operationele ontwikkeling van het dGMD gebeurt door een reeks acties die al bezig zijn in het kader van het Actieplan e-GEZONDHEID 2013-2018, maar die versterkt en versneld kunnen worden. ✓ dGMD moet standaardinstrument worden en is recht van elke patiënt. ✓ Goed gebruik van dGMD moet gestimuleerd worden. ✓ dGMD moet verbonden zijn met bestaande diensten voor elektronische gegevensuitwisseling (o.a. Vitalink+)	✓ 'inclusief niet-medische zorgverstrekkers': hier moet ook aandacht zijn voor het delen van informatie met mantelzorger. Er dient rekening mee te worden gehouden dat mantelzorgers niet noodzakelijk een familiale band hebben met de patiënt. ✓ Recht van de patiënt op inzage in het dossier.

Oriëntatienota Zorg voor chronisch zieken		Evaluatie van de voorgestelde actie
Voorgestelde ACTIES		
	✓ Inhoud en gebruik moet automatisch gemeten worden. Met gebruik wordt ook het delen van informatie met andere, inclusief niet-medische, zorgverstrekkers bedoeld.	
ACTIE 2. Ontwikkelen van een multidisciplinair patiëntendossier aansluitend op het GMD	✓ Doel is te komen tot een echt patiënten-dossier dat eveneens de niet-medische behoeften van de patiënten dekt, en de coördinatie van alle types van zorg mogelijk maakt. ✓ In functie van de behoeften van een patiënt zouden bijkomende modules geactiveerd worden. 3 niveaus van behoeften: - o Iedereen die in contact komt met een huisarts - o Patiënten met één of meer chronische ziekten (type I en II) - o Patiënten met verschillende chronische ziekten en verlies van autonomie (type II en III) ✓ Eerder dan iets nieuws te ontwikkelen, integreren van wat al bestaat bij diverse disciplines ✓ Nieuw is dat de patiënt de centrale en noodzakelijke gebruiker van dit instrument zal zijn, aangezien het doel is self-management en empowerment te stimuleren. De patiënt en zijn mantelzorger moeten dus nauw betrokken zijn bij de ontwikkeling van het instrument.	✓ Hier ontbreekt aandacht voor doelgeoriënteerde zorg. Chronische zorg gaat over 'leven met' en 'omgaan met', het is dus van groot belang om rekening te houden met de (levens)doelstellingen en situatie van de patiënt en niet uitsluitend de medische kant te bekijken. Het is dus belangrijk dat doelstellingen van de patiënt als een dynamisch gegeven (doelstellingen wijzigen in de loop van de tijd), prominent in het dossier aanwezig zijn. Het zou daarom goed zijn dat de acties in het kader van het behandelplan, telkens verwijzen naar de realisatie van deze doelstellingen. ✓ De raad meent dat de modules in het MPD niet al te rigide moeten worden toegewezen. Het is goed om het gebruik van bepaalde modules (vb.mbt. welzijnszorg) niet alleen aan de zwaardere zorgprofielen te koppelen, maar dit open te laten zodat zorg op maat mogelijk is. ✓ Hier ontbreekt aandacht voor de potentiële behoeften van de andere gezinsleden en mantelzorgers die rondom de patiënt staan. Bij de evaluatie van de behoeften moet er, naast een evaluatie van zowel medische als niet-medische (thuis)zorg ook een evaluatie zijn van mantelzorg. Kunnen de mantelzorgers de situatie nog aan, waar is eventueel extra ondersteuning nodig? ✓ Er moet een patiëntenmodule toegevoegd worden aan het dossier waarin patiënt en mantelzorger zelf informatie kunnen toevoegen. ✓ Bij het werken met verschillende modules, blijft het belangrijk dat de basisstructuur van een elektronisch dossier uitgaat van een generalistisch-horizontaal concept waarbij de relevante informatie gekoppeld wordt aan de zorgepisoden waarop de informatie betrekking heeft. De ontwikkeling van verticale ziekte-gerichte dossiers/modules, leidt meestal niet tot de noodzakelijke integratie.

Oriëntatienota Zorg voor chronisch zieken		Evaluatie van de voorgestelde actie
Voorgestelde ACTIES		
	✓ Deze investering moet gekoppeld worden aan andere maatregelen om samenwerking te stimuleren. ✓ Respect voor de privacy van de patiënt, (opting-in of –outprocedure) af te stemmen op initiatieven in het kader van Actieplan e-gezondheid 2013-2018.	✓ Vlaanderen heeft gekozen voor opting-in. Dit moet samengaan met een flankerend informatiebeleid voor de patiënt. Tevens verdient het aanbeveling om, op korte termijn, een evaluatie door te voeren van de effecten van "opting-in" op de "equity" in de zorg, met bijzondere aandacht voor maatschappelijk kwetsbare groepen. ✓ GMD moet aansluiten op GFD (gedeeld farmaceutisch dossier), kine, verpleegkundigdossier, tandarts,...
ACTIE 3. Een instrument voor preventie ontwikkelen in de context van het multidisciplinair patiëntendossier	✓ Doel is de patiënten helpen om de competentie te ontwikkelen om hun gezondheid in eigen hand te nemen en om huisartsen de middelen te geven om hun patiënten te informeren over risico's en hen te begeleiden. ✓ GMDplus is een bestaand, interessant maar onderbenut instrument. ✓ Voorgestelde maatregel is GMDplus verder uit te bouwen, om er een volwaardig preventie-instrument van te maken dat een integraal en essentieel deel uitmaakt van het MPD. ✓ Door de integratie in het MPD hebben andere zorgverstrekkers toegang tot de informatie en kunnen een rol spelen in de ondersteuning en motivatie van de patiënt. ✓ Het instrument moet bijdragen aan de autonomie van de patiënt en self-management bevorderen. ✓ Nodige acties: ○ Evaluatie bestaande GMDplus ○ Verbeterd instrument ontwikkelen	✓ Er wordt te weinig aandacht besteed aan kwaliteit van leven. Preventie is geen louter medische verhaal, het gaat ook over welzijn (depressie, eenzaamheid, niet kunnen participeren aan de samenleving,...). ✓ In de reflectienota eerstelijnszorg (4 november 2010, p. 10) schoof de raad enkele acties naar voor om, naast het louter verstrekken van informatie, zelfzorg te versterken door middel van participatie, preventie en gezondheidspromotie: ○ <i>Meer ondersteuning aan patiëntenverenigingen, zelfhulpgroepen, ... die personen met een zorgbehoefte ondersteunen.</i> ○ <i>Investeren in de brede 'nulde' lijn, die niet enkel focust op gezondheid maar ook op welzijn. Bijvoorbeeld: laagdrempelige ontmoetingsplekken als aanpak van eenzaamheid.</i> ○ <i>Ondersteuning van zorg- of hulpverleners in het kader van hun vertrouwensrelatie met de gebruiker (preventieve reflex)</i> ○ <i>Versterken van community based gezondheidspromotie</i> ○ <i>Ook mutualiteiten en beroepsgroepen kunnen een rol spelen in de ondersteuning van preventie en gezondheidsvoorlichting en van empowerment van de persoon met zorgbehoefte.</i> ✓ Het is belangrijk en positief dat de doelgroep hier benoemd wordt als "alle personen", ook wie nog geen chronische ziekte heeft. ✓ Wetenschappelijk onderzoek toont duidelijk aan dat armoede en sociale uitsluiting belangrijke risicofactoren zijn voor de meeste chronische ziekten op zich, en dat armoede ook samengaat met een groter risico op multimorbiditeit. Dit betekent dat samenwerking met de sociale/welzijnssector,

Oriëntatienota Zorg voor chronisch zieken		Evaluatie van de voorgestelde actie
Voorgestelde ACTIES		
	○ <i>Verbreden van doelgroep naar diverse verstrekkers van medische en niet-medische zorg</i> ○ <i>Testen met verschillende gebruikers</i> ○ <i>Communicatie</i> ○ <i>Vergoeding van huisarts integreren in GMD en in functie van het gebruik van het instrument.</i> ✓ Huisartsen kennen vaak te weinig de initiatieven ter ondersteuning van patiënten die hun levensstijl willen aanpassen.	teneinde de sociale determinanten van gezondheid mee in de benadering op te nemen, essentieel is. ✓ Het is belangrijk niet alleen de rol van de huisarts hier te melden, maar ook die van de andere actoren op de eerste lijn in het kader van een multidisciplinaire samenwerking. De apotheek kan bijv. een belangrijke rol spelen in preventie en informatie over medicatie versturen in functie van het type patiënt. De apotheek kan er mee over waken dat de chronische aandoening niet verergert (tertiaire preventie) . Ook andere zorg- en hulpverleners kunnen een rol spelen. ✓ De huisarts zou een meer actieve rol in preventie kunnen spelen voor de patiëntenpopulatie van de huisartspraktijk. ✓ In de evaluatie van het GMDplus moet de belangrijke vaststelling meegenomen worden dat, de marktsegmenten van de verschillende "producenten" veel te klein zijn, zodat ze niet de capaciteit hebben (en ook niet de financiering) om een performant antwoord te bieden op de nieuwe uitdagingen. Er is hier nood aan alternatieve scenario's.
ACTIE 4. Het digitaal globaal medisch dossier en het multidisciplinair patiëntendossier financieren in functie van de inhoud en het gebruik ervan	✓ Doel is het garanderen van het bestaan van een effectief gedeeld multidisciplinair patiëntendossier, dat actief en continu onderhouden wordt en een onontbeerlijk coördinatie instrument is. ✓ De financiering van het MPD moet daarom gekoppeld zijn aan strikte voorwaarden wat betreft codering en betrouwbaarheid van relevante informatie en het ter beschikking stellen ervan voor andere zorgverstrekkers. ✓ De inhoud van het MPD en de modaliteiten van gebruik en toegang door verschillende zorgverstrekkers tot het MPD wordt via overleg bepaald.	✓ Het is inderdaad belangrijk om niet de 'aanwezigheid' van het instrument, maar het "gebruik" te stimuleren. ✓ Het zal van groot belang zijn bij het overleg ook patiënten te betrekken. Precies hier moeten de doelstellingen van de patiënt in het kader van het multi-disciplinair patiëntendossier bij voorkeur in een centrale en transdisciplinaire module duidelijk worden geëxpliciteerd, zodat alle hulpverleners hun interventies kunnen richten op deze gepersonaliseerde doelstellingen (in het kader van "goal-oriented care") Het is met name ook van groot belang dat ook de specialist inzage heeft in de "doelstelling" zoals de patiënt deze heeft geformuleerd, teneinde bij "medische beslissingen", met deze doelstellingen rekening te houden. ✓ Niet alleen het dGMD maar ook de e-dossiers van andere disciplines moeten gefinancierd worden ifv de inhoud en het gebruik ervan.

Oriëntatienota Zorg voor chronisch zieken		Evaluatie van de voorgestelde actie
Voorgestelde ACTIES		
ACTIEDOMEIN 2 Empowerment en case management	Voor alle patiënten – of nu ze lijden aan een chronische of acute ziekte – is ‘case management’ noodzakelijk. De term ‘case management’ wordt in de oriëntatienota gebruikt voor het beheer en de coördinatie van alle zorg (medische en niet-medische) die nodig is om tegemoet te komen aan de behoeften van de patiënt. De patiënt neemt in de eerste plaats de taak op zich. De huisarts biedt ondersteuning. Voor een aantal zeer complexe gevallen is de hulp van een ‘case manager’ nodig.	✓ In een internationale context is het gebruik van ‘case-management’ zoals hier voorgesteld, verwarrend. In de Angelsaksische literatuur, wordt het woord hoofdzakelijk gereserveerd voor de coördinatie in het kader van patiënten in de situatie van categorie III, zie pagina 8 van de oriëntatienota. ✓ Men spreekt over een liaisonpersoon en case manager. Is het nodig om deze functies te creëren? Het zorglandschap is ingewikkeld. Moet men niet (ook) meer kijken naar duidelijkere taakomschrijvingen, verantwoordelijkheden enz. (link met ACTIE 9) ✓ Er zijn duidelijke criteria nodig om te bepalen wanneer een case manager ingezet moet worden. Het uitgangspunt is de subsidiariteit: het inzetten van een professionele casemanager, is niet aan de orde, zolang de noodzakelijke afstemming, coördinatie, aansluiten bij de doelen van de patiënt,... gerealiseerd wordt door de patiënt, mantelzorg en de betrokken hulpverleners,
ACTIE 5. Self-management van de zorg door de patiënt vergemakkelijken	✓ Doel is via het MPD aan patiënten en mantelzorgers kwalitatieve en geïndividualiseerde informatie geven. En bijkomende voorwaarden te creëren die de patiënt toelaten competenties te ontwikkelen voor een echt empowerment, hen in staat te stellen tot self-management. ✓ Deze actie heeft 4 componenten: ○ Vereenvoudiging van het MPD. Gebruiksgemak van het MPD voor de patiënt moet een basiscriterium zijn. Toegang is recht en voorwaarde voor empowerment. Modules door de patiënt kunnen automatisch gelinkt worden aan aanvullende informatie; helpdesk voor vragen. ○ Ondersteunende functies (educato-	✓ Men zou aan de doelstellingen kunnen toevoegen: "faciliteren van de formulering van doelstellingen door de patiënt in relatie tot kwaliteit en kwantiteit van leven". cfr Paradigma-shift naar doelgeoriënteerde zorg. ✓ De ‘informatie’ die een persoon met zorgbehoefte nodig heeft, valt uiteen in verschillende dimensies: <i>er is gevalideerde informatie nodig over welzijns- en gezondheidsproblemen (via labeling van websites?), er is informatie nodig over het aanbod, al dan niet van professionele zorg. Er is nood aan meer duidelijkheid over welke basisdiensten toegang geven tot zorg: de ‘instroom’ tot zorg. De gebruiker moet geïnformeerd worden over wat ‘goede zorg’ is</i> (SAR WGG, reflectienota eerstelijnszorg, p. 8). ✓ Behalve de aandacht voor de ‘ondersteunende functies’ wordt het ondersteunen van het ‘self-management van de patiënt nogal sterk vertaald in het ‘verstrekken van informatie’. De raad bevestigt dat het verlenen van duidelijke informatie op maat erg belangrijk is. De informatie over zelfzorg mag zich echter niet tot ‘kennisoverdracht’ beperken, maar moet ook vaardigheden bijbrengen. Er zijn meer inspanningen en middelen nodig om personen met zorgbehoefte ‘competent’ te maken in zelfzorg. ✓ Bij het verstrekken van informatie, het aanleren van vaardigheden en het uitwisselen van ervaringen, kunnen patiëntenverenigingen en andere verenigingen in het middenveld een zinvolle bijdrage leveren. Ze worden evenwel niet genoemd in de nota.

Oriëntatienota Zorg voor chronisch zieken	Evaluatie van de voorgestelde actie
Voorgestelde ACTIES	
ren, gespec.verpleegk., intercult. bemiddelaars,...) in de zorgsector kunnen brug vormen tussen patiënt en zorgverstrekkers en zorglijnen. Deze functies moeten worden gestructureerd en vereenvoudigd om een hogere zichtbaarheid en professionaliteit te verzekeren. Het aanbod moet aangepast zijn om op vraag in te spelen. ○ 'Evidence-based good practices' en richtlijnen moeten, in het kader van empowerment, ontsloten worden voor de patiënt. ○ Het ter beschikking stellen van kwaliteitsvolle informatie is een voorwaarde voor empowerment. Veel informatie is vrij beschikbaar op het internet. Voorgestelde actie is een orgaan aan te duiden dat als taak zou krijgen om de verschillende sites waar informatie en instrumenten ter beschikking gesteld worden te identificeren en te kwalificeren. Gekoppeld aan een controle op de coherentie van de boodschappen via de verschillende kanalen.	✓ Evaluatie van de 4 acties: ○ Vereenvoudiging MPD: Is goed maar men mag zich niet beperken tot e-info. <i>Verschillende informatiekkanalen moeten dus ingezet worden zodat elke gebruiker, ongeacht zijn zorgbehoefte en ongeacht zijn zelfredzaamheid, gelijke kansen krijgt in het maken van zijn eigen keuzes en in het regisseren van zijn zorg en ondersteuning (SAR WGG, reflectienota eerstelijnszorg, p. 8).</i> ○ Ondersteunende functies: ▪ Dit veronderstelt voldoende inzet van mensen en middelen. Immers, het centrale probleem bevindt zich op het micro-niveau, nl. de capaciteit van eerstelijnspraktijken om goed te antwoorden op de uitdaging van chronische aandoeningen. Meer bepaald zou men kunnen denken aan het inschakelen van zorg- en hulpverleners ter coördinatie en ondersteuning van chronische zorg zodat ook optimaal in verbinding kan worden getreden met de tweede en derde lijn. ▪ Patiëntenverenigingen, psychologen, sociaal werkers... hebben ook een ondersteunende functie in de zorgsector. ○ Naast een 'vertaling' van EBP voor de patiënt is er ook een heroriëntatie van de richtlijnen nodig, zodat ze beter aansluiten bij het perspectief van doelgeoriënteerde zorg. Naast evidence based, moet er ook aandacht gaan naar 'value-based'. Er is nood aan "wetenschappelijke evidentie" als onderbouwing van het handelen, maar evenzeer is er nood aan "contextuele evidentie" en "beleidsevidentie". Dit betekent dat automatisch de "waarden" van patiënt en hulpverlener in beeld komen. ○ In landen zoals het Verenigd Koninkrijk en Nederland gebruikt men als strategie een labeling van 'goedgekeurde' websites. De raad staat achter het idee een orgaan aan te wijzen dat deze opdrachten krijgt. Dit orgaan zou best samengesteld zijn uit: vertegenwoordigers van patiënten enerzijds en mensen die betrokken zijn bij het ontwikkelen van "guidelines" op basis van "evidence based medicine". De samenstelling van de groep die in Australië de "Cochrane Consumer Website" maakt, kan inspirerend werken. ✓ In de reflectienota eerstelijnszorg somde de SAR WGG, naast IT-oplossingen, ook andere mogelijke initiatieven op om zelfzorg te versterken door middel van informatie (4 november 2010, p. 8-9). ○ <i>Transparantie en kwaliteitsvolle informatie over zorg en hulp moet</i>

Oriëntatienota Zorg voor chronisch zieken		Evaluatie van de voorgestelde actie
Voorgestelde ACTIES		
		via het internet raadpleegbaar zijn: naast de labeling van websites voor specifieke aandoeningen kan dit nog andere acties inhouden, zoals: ▪ Een gedegen vertaling van de "Cochrane consumer website" (www.cochraneconsumer.com), in een toegankelijke en begrijpelijke taal; ▪ Een website met informatie over normale reacties op ingrijpende gebeurtenissen (in het persoonlijk leven) om medicalisering en psychologisering tegen te gaan; ▪ Een algemene informatieve website over het welzijns- en gezondheidsaanbod (een soort van interactieve 'rechten- en zorg en ondersteuningsverkenner'). ○ Een telefonische wegwijzer; ○ Een engagement van eerstelijnszorg- of hulpverleners om gerichte informatie over zelfzorg te verstrekken; ○ Brede mediacampagnes die alle lagen van de bevolking bereiken; ○ Gerichte campagnes naar kwetsbare groepen; ○ Vindplaatsenbenadering om kwetsbare groepen te bereiken met informatie op maat.
ACTIE 6. Mantelzorgers ondersteunen en erkennen in hun rol	✓ Algemeen doel is chronisch zieken langer thuis te laten wonen. Het specifieke doel is mantelzorgers te steunen en hun situatie te verbeteren: ervoor zorgen dat ze weten waar ze terecht kunnen, waar ze recht op hebben en wie hen kan begeleiden. ✓ De voorgestelde actie is bestaande initiatieven te versterken en ondersteunen op een geïntegreerde manier. ✓ De rechtstreekse ondersteuning van mantelzorg moet worden verbeterd via ○ Dagopvang, nachtopvang, kortverblijf en andere vormen van respijtzorg door uitbreiding van het aanbod. ○ Aanbod ondersteunende diensten	✓ Het doel is niet noodzakelijk langer thuis blijven, maar vooral het verhogen van levenskwaliteit. Het algemeen doel is dat chronisch zieken, zolang mogelijk kunnen wonen in de setting die aansluit bij hun persoonlijke doelstellingen en preferenties". Soms (wanneer de zorgzwaarte te groot wordt) is het maatschappelijk verantwoord om institutionalisering aan te bieden. ✓ De raad evalueert deze actie positief. In de reflectienota eerstelijnszorg (4 november 2010, p. 10) stelde de raad dat mantelzorgers op twee vlakken ondersteuning nodig hebben : ○ Opleiding rond relevante competenties: vb. hef- en tiltechnieken, slikproblemen, hoe omgaan met personen met dementie,... ○ Ondersteunen van de draagkracht: psychische ondersteuning, lotgenoten... en (voldoende) alternatieven bieden voor wanneer de draagkracht-draaglast uit balans geraakt (vb. centra voor kortverblijf, dagopvang,...) ✓ Wie zal als mantelzorger kunnen erkend worden. Dit blijkt nog niet duidelijk uit het voorontwerp van wet betreffende de erkenning van de mantelzorger.

Oriëntatienota Zorg voor chronisch zieken		Evaluatie van de voorgestelde actie
Voorgestelde ACTIES		
	aan huis ○ Aanbod ondersteunende diensten voor mantelzorgers zelf: verenigingen, lotgenotencontact, opleiding, individuele begeleiding mbt. hun rechten. ✓ Het MPD moet rekening houden met mantelzorg. Mantelzorg moet geïdentificeerd worden, toegang hebben tot het dossier als patiënt toestemt, rol hebben in casemanagement.	✓ De raad vraagt passende aandacht voor de situatie van minderjarige mantelzorgers die ook ondersteuning nodig hebben. ✓ Er wordt een omschrijving van het huidige (erkende) aanbod gegeven. In de hervorming van de geestelijke gezondheidszorg is de ondersteuning ook een heel belangrijk element en bieden bijvoorbeeld de tot op vandaag niet erkende dagactiviteitencentra, de ambulante en mobiele teams in de thuissituatie, de nabehandeling, ... een belangrijke ondersteunende rol.
ACTIE 7. De functie van case manager formaliseren	✓ Doel is een grondige behoefteanalyse uit te voeren wanneer de geboden zorg niet voldoende aansluit op de noden van de patiënt, de gepaste zorg op te starten en te coördineren; Vaak neemt de huisarts dit op, in complexe gevallen kan beroep worden gedaan op een bijkomende 'deskundige' op het vlak van chronische zorg. ✓ Case management is in de eerste plaats de verantwoordelijkheid van de patiënt en de rol van de huisarts. ✓ In complexe gevallen kan een 'case manager' de functie opnemen. Hij beheert zowel de medische als niet-medische noden van de patiënt, legt de link tussen de verschillende lijnen, coördineert de overgang van acute naar routinezorg, centraliseert informatie. ✓ De patiënt beslist over het al dan niet inschakelen van een case manager.	✓ Voor de functie van 'case manager' bestaan vele invullingen en beschrijvingen. Ook de woorden trajectbegeleiding, zorgbemiddeling, enz. zijn courante termen in bepaalde sectoren. De oriëntatienota creëert bovendien wat verwarring tussen "case-management" als functie en de "case-manager" als professionele hulpverlener ✓ Volgens de raad dient de functie zoals ze hier beschreven staat nog verdere uitzuivering en concretisering. ✓ De SAR WGG neemt zich voor om over de rol, de functie en het mandaat van case manager in de nabije toekomst een grondig debat te voeren. ✓

Oriëntatienota Zorg voor chronisch zieken		Evaluatie van de voorgestelde actie
Voorgestelde ACTIES		
	✓ De case manager, moet goed ingebed zijn in het lokale zorglandsschap, kan in verschillende structuren van de eerste lijn werken. Wie case management als functie wil opnemen moet een specifieke opleiding hebben gevolgd (p. 27). ✓ De case manager wordt in principe tijdelijk ingeschakeld. Voor patiënten van type III zal het waarschijnlijk een meer bestendig karakter hebben.	
ACTIE 8. In het ziekenhuis een liaison-persoon aanstellen voor de coördinatie met de eerste lijn	✓ Het doel is een maximum aan informatie-uitwisseling aanmoedigen zodat de overgang van gespecialiseerd (ziekenhuis)zorg naar routine (thuis)zorg naadloos verloopt. ✓ Het gaat om een uitbreiding van de functie van ontslagmanager zoals die vandaag bestaat. ✓ Ervaringen met oncologische verpleegkundigen worden hier gezien als een voorbeeld van goede praktijk. ✓ De liaison moet kunnen ingeschakeld worden voor alle ziektebeelden. De functie zal ook een sociale dimensie hebben.	✓ Het is van groot belang dat de gegevensuitwisseling in de twee richtingen gebeurt. Zeker bij sleutelmomenten, bij beslissingen voor gehospitaliseerde patiënten, is het van het grootste belang om de adviezen van de huisarts, thuisverpleegkundigen,... in de besluitvorming te integreren. ✓ Liaison manager moet in zijn overleg, contact met de routine (thuis)zorg, ook de patiënt zelf en zijn mantelzorger betrekken. ✓ De raad vraagt meer duidelijkheid te creëren rond de verschillen en gelijkenissen tussen de 'case manager' en de 'liaison manager'? Waarom wordt zulke functie weer opgedeeld in lijnen? Kan de 'case manager' de liaison met het ziekenhuis niet opnemen? ✓ Er worden momenteel in sommige provincies raamakkoorden afgesloten voor de uitbouw van transmurale zorg: in 2 richtingen, niet alleen vanuit het ziekenhuis (Eerdere KCE studies hebben daar al aanbevelingen over geformuleerd).
ACTIEDOMEIN 3		
Multidisciplinaire aanpak		
ACTIE 9. Vereenvoudiging van de structuren om samenwerking te stimuleren	✓ Het doel is een verbetering van de kwaliteit van de dienstverlening aan de patiënt door een betere samenwerking tussen medische en niet-medische zorgverlening, en tussen de verschillende zorglij-	✓ Er doen zich voor Gemeenschappen en Gewesten op dit vlak inderdaad opportuniteiten voor naar aanleiding van de 6^{de} staatshervorming. De SAR WGG zal dit onderwerp behandelen in het kader van zijn advies over het Groenboek 6^{de} staatshervorming. ✓ Een vereenvoudiging van de bestaande structuren is essentieel. Individuele

Oriëntatienota Zorg voor chronisch zieken		Evaluatie van de voorgestelde actie
Voorgestelde ACTIES		
	nen. ✓ De KCE-position paper stelt dat overleg en coördinatie nodig zijn op twee niveaus: strategisch en operationeel. ✓ Er bestaan al veel structuren. De verdeling van taken en rollen tussen de verschillende organisaties is vaak onduidelijk. ✓ Twee aandachtspunten: er moet een volledige en consistente dekking zijn en een consistente inbedding van de lagere niveaus in de hogere. En vrijheid voor initiatief op lagere niveaus is belangrijk, maar wel binnen een duidelijk afgebakende bevoegdheid. ✓ Het voorstel is om de rol en taken van de verschillende coördinatie-niveaus te verduidelijken en om elke organisatie binnen het netwerk een standaarddienstverlening te laten aanbieden. ✓ Structuren voor ziektepreventie en gezondheidspromotie zouden mee geïntegreerd kunnen worden. ✓ De nieuwe staatshervorming creëert hier opportuniteiten voor de gemeenschappen en gewesten. ✓ Bijkomende taken of rollen zouden door deze actoren kunnen worden opgenomen: ○ Evaluatie van multidisciplinaire incidenten	zorgverstrekkers op de eerste lijn mogen niet verloren lopen in de veelheid aan overlegstructuren. ✓ De vertegenwoordiging van patiënten ontbreekt op strategisch niveau. ✓ Akkoord met 'vrijheid van initiatief binnen afgebakende bevoegdheden' maar dat wel op basis van lokale noden en patiënten-populaties.

Oriëntatienota Zorg voor chronisch zieken		Evaluatie van de voorgestelde actie
Voorgestelde ACTIES		
	○ Helpdeskfunctie voor patiënten en zorgverleners (gekoppeld aan MPD) ○ Meldpunt problemen ○ Ondersteuning case managers ○ Faciliteren samenwerking eerste en tweede lijn,... ✓ 2 praktische voorstellen ○ Ontwikkelen een aanmoedigen van gebruik van gedeelde protocollen, guidelines ○ Regelmatige evaluatie van lokale multidisciplinaire incidenten, waaruit betere en duidelijkere taak- en functieverdeling is ontstaan. Doel is corrigeren van dysfuncties die zich voordoen in de lokale zorgketen.	
ACTIE 10. Het versterken van de zorgcoördinatie binnen het ziekenhuis via multidisciplinaire overlegmomenten	✓ Doel is alle medische disciplines te laten evolueren naar meer multidisciplinariteit naar het voorbeeld van geriatrie, pediatrie, psychiatrie. ✓ Twee acties voorgesteld: ○ Op KT multidisciplinaire medische overlegvergaderingen binnen het ziekenhuis organiseren. ○ Op MLT de functie van 'algemene internist' bevorderen als tegenwicht voor hyperspecialisatie.	✓ De huisartsen en andere eerstelijnsactoren kunnen digitaal betrokken worden bij het overleg zodat zij hun actieve inbreng kunnen hebben in de beslissingsprocessen.
ACTIE 11. Verbeteren van de kwaliteit van zorg door het opstellen van multidisciplinaire richtlijnen	✓ Het doel is het opstellen en ontsluiten van richtlijnen die het volledige zorgparcours beschrijven over de grenzen van de professionele zorgdisciplines heen.	✓ In het kader van 'goal-oriented care' worden de ziekte-specifieke richtlijnen op zich minder belangrijk maar gekaderd in de doelstellingen van de patiënt. In het kader van multimorbiditeit, dienen ook de richtlijnen die betrekking hebben op één ziekte, te worden gerelativeerd en geïntegreerd. 'Value ba-

Oriëntatienota Zorg voor chronisch zieken		Evaluatie van de voorgestelde actie
Voorgestelde ACTIES		
	✓ Het gaat niet alleen om zorgprogramma's, maar ook om andere multidisciplinaire zorgtrajecten, zorgpaden,... ✓ Actie bestaat niet in iets nieuws creëren, maar verbeteren wat al bestaat en beter te gebruiken.	sed' werken moet hier meegenomen worden.
ACTIEDOMEIN 4 Opleiding en onderwijs	De integratie van de dimensies 'multidisciplinariteit', 'samenwerking-coördinatie' en 'patiënt-empowerment' in de vorming van zorgverleners zijn een noodzaak om de ambities van de chronische zorg van de toekomst waar te maken.	✓ Opleiding en onderwijs is een bevoegdheid van de Gemeenschappen. Het is dus voor Vlaanderen de Vlaamse Regering die de acties moet bepalen en ten uitvoer brengen. ✓ De raad mist hier het praktisch inzetten van mensen in opleiding op de werkvloer (Stages, IBO,...) Op deze manier kan de praktijk aan de theorie getoetst worden. Studenten tijdens de opleiding meer ervaring op de werkvloer laten opdoen, zou voor de zorgsectoren uiteindelijk meer kwalitatieve medewerkers kunnen opleveren. ✓ De grote uitdaging voor opleidingsinstituten is dat men studenten moet opleiden, die in staat zijn om de uitdagingen van morgen op een kwaliteitsvolle manier te beantwoorden. Er ontbreekt een "innovatieve ruimte" waarbinnen nieuwe praktijkvormen binnen een soort "laboratorium-setting" kunnen ontwikkelen, en terzelfdertijd een bijdrage kunnen leveren aan een toekomstgericht opleidingsproject.
ACTIE 12. Opleidingmodules voor multidisciplinaire samenwerking in de basisopleiding van alle zorgberoepen opnemen	✓ Het doel is alle zorgberoepen bekwaam te maken voor multidisciplinaire samenwerking en communicatie. Ook beter opleiden tot het in de praktijk brengen van de competenties.	✓ Internationaal spreekt men meer en meer over 'interprofessionele samenwerking' i.p.v. 'multidisciplinaire samenwerking'.
ACTIE 13. Opleidingstrajecten en modules organiseren rond empowerment van de patiënt voor alle zorgverleners	✓ Het doel is scholing, bij- en nascholing te geven over meer patiëntgerichtheid aan alle zorgverleners die in contact komen met patiënten. ✓ Trainingsmodules over patiëntempower-	

Oriëntatienota Zorg voor chronisch zieken		Evaluatie van de voorgestelde actie
Voorgestelde ACTIES		
	ment moeten in alle vormen van zorg-verstrekking geïntegreerd worden.	
ACTIE 14. Een specialisatieopleiding in de geïntegreerde zorg voor chronische patiënten inrichten	✓ Het doel is de chronische zorg in de eerste lijn te verbeteren door het inzetten van meer specifiek opgeleiden in de geïntegreerde zorg van chronisch zieke patiënten (en met name ook in de rol van 'case manager') ✓ De opleiding is erop gericht mensen die de coördinatie van chronische zorg zullen opnemen in de toekomst beter te vormen; levert afgestudeerden in de chronische zorg af die de rol van case manager kunnen opnemen en de eerste en tweedelijnszorg met elkaar kunnen verbinden. ✓ Wie in de eerste lijn al een functie vervult als coördinator of case manager kan niet van de functie uitgesloten worden omdat ze de opleiding niet gevolgd hebben.	
ACTIE 15. De ervaringsdeskundigheid van patiënten en patiëntenorganisaties in vormingsprogramma's en de prestaties van stagebegeleiders beter benutten en erkennen	✓ Het doel is de rol en inbreng uit de praktijk, inclusief die van patiënten en van organisaties die patiënten vertegenwoordigen, in de opleiding en het onderwijs te versterken. ✓ Praktijkstages moeten aangemoedigd worden door de opleidingswaarde van een stage te erkennen in hoofd van de stage-mentoren en de opleidingsfunctie van wie in het werkveld staat te erkennen.	
ACTIEDOMEIN 5		

Oriëntatienota Zorg voor chronisch zieken		Evaluatie van de voorgestelde actie
Voorgestelde ACTIES		
Kwaliteit en evaluatie van de zorg		
ACTIE 16. Vastleggen van doelstellingen en indicatoren voor een kwaliteitsprogramma chronische zorg	✓ Het doel is het duidelijk formuleren van concrete doelstellingen die verbonden zijn met indicatoren. Dit behelst de precisering van de prioritaire doelgroepen voor het actieplan en het uitklaren van het einddoel van deze hervorming. ✓ De doelstellingen die verband houden met kwaliteit moeten op micro-, meso- en macroniveau bepaald worden. Ze moeten vertrekken vanuit de behoeften van de patiënt in zijn totaliteit. ✓ De geselecteerde indicatoren moeten vier dimensies omvatten die betrekking hebben op de ziekte, de patiënt, de zorgverlener en de budgetimpact. ✓ Ze worden wetenschappelijk gevalideerd ism. Beroepsassociaties en vertegenwoordigers van patiënten. ✓ Ze moeten zorgprogramma's niet enkel vanuit medisch maar ook vanuit niet-medisch perspectief evalueren. ✓ Er kan geleerd worden van buitenlandse ervaringen bij de keuze van indicatoren. ✓ Er moet beschreven worden hoe de indicatoren worden opgevolgd. ✓ Ook de haalbaarheid en de kostenbeheersing van het systeem moet bewaakt worden.	✓ In een doelgeoriënteerde benadering betekent dit het vinden van indicatoren, die helpen bij het evalueren of de doelstellingen, zoals geformuleerd door de patiënt, zijn behaald (inclusief sociaal leven, rehabilitatie, werk hebben,...). ✓ De raad pleit ervoor dat de overheid zich bij 'strategische activiteiten' zoals het vastleggen van doelstellingen en indicatoren, door de bevoegde adviesorganen laat ondersteunen, op een wijze die gestructureerd en transparant is (cfr. SAR WGG, Bijdrage aan het Groenboek Staatshervorming, 25 april 2013, p. 13) ✓ De doelstellingen, en zeker ook de kwaliteitsindicatoren moeten transparant en democratisch vastgelegd worden. ✓ Aandacht voor "equity" als kwaliteitsindicator is zeer belangrijk, zeker in het kader van de ongelijke sociale verdeling van chronische aandoeningen en multi-morbiditeit. ✓ Ook moet er een indicator zijn die de kwaliteit van de relatie tussen informele en formele zorg zichtbaar maakt.
ACTIE 17. Een evaluatiecultuur promoten op alle niveaus	✓ Het doel is alle actoren in het zorgproces aan te zetten om hun kwaliteit op regel-	✓ Dit moet ook transparant gebeuren. ✓ Deze actie moet 4 niveaus afdekken: de zorg zelf, de zorgverlener, de zorg-

Oriëntatienota Zorg voor chronisch zieken		Evaluatie van de voorgestelde actie
Voorgestelde ACTIES		
	matige basis te evalueren en bijgevolg continu te zoeken naar verbetering. Middelen voorzien om dit effectief te kunnen doen. ✓ Deze actie is een logisch gevolg van de evolutie naar een zorgverstrekking die vertrekt vanuit de noden en behoeften van de patiënt. ✓ Deze actie moet 4 niveaus afdekken: de zorg zelf, de zorgverlener, de zorginstelling en het zorgsysteem. ✓ Een complementaire aanpak kan zijn om in software zelf-assessment en benchmarkinformatie te voorzien. ✓ Link met actie 16: doelstellingen en indicatoren moeten gebruikt worden om feedback te geven aan de zorgverstrekkers.	instelling en het zorgsysteem: lijstje van 'zorginstellingen' in de oriëntatienota is te limitatief.
ACTIEDOMEIN 6 Operationaliseren, begeleiden en evalueren van acties	Omdat de bevoegdheden in België verspreid zijn over verschillende beslissingsniveaus en administraties, is er nood aan coördinatie en overeenkomsten. Er moet zoveel mogelijk op bestaande structuren worden teruggevallen om het veranderingsproces op te volgen.	✓ Dit zesde actiedomein is geen actiedomein, maar wel de opsomming van een aantal zaken die een overheid in het kader van beter bestuurlijk beleid logischerwijze doet. ✓ Wij stellen de volgende acties voor, voor een actiedomein "Geïntegreerde financieringssystemen" aangezien, en dat leest men ook bij studie van het Chronic Care Model, bij een organisatiemodel met het oog op geïntegreerde zorg ook een geïntegreerd financieringsconcept hoort: ○ Actie 18: ontwikkelen van een zorgorganisatiemodel met het oog op geïntegreerde zorg, gekoppeld aan een geïntegreerde financiering van de chronische zorg ○ Actie 19: Stimuleren van betalingssystemen die naast kwaliteitsvolle, geïntegreerde en multidisciplinaire zorg ook patiënt-

Oriëntatienota Zorg voor chronisch zieken		Evaluatie van de voorgestelde actie
Voorgestelde ACTIES		
		empowerment aanmoedigen Actie 20: Het opzetten van proefprojecten waarbinnen een dergelijk zorgorganisatiemodel en een geïntegreerde financiering wordt uitgewerkt en geëvalueerd.
ACTIE 18. Aansturing, coördinatie en evaluatie van het veranderingsproces	✓ Het doel van deze actie is de aansturing, coördinatie en implementatie te verzekeren van het veranderingsproces van een aanbodgestuurde zorg naar een vraaggestuurde en effectieve chronische zorg. ✓ Drie niveaus van aansturing worden onderscheiden: de strategische aansturing (IMC Volksgezondheid); coördinatie (een strategische coördinatiecel); uitvoering (bevoegde administraties) ✓ De strategische coördinatiecel zal het belangrijkste managementorgaan zijn. De cel sluit aan bij een Interkabinettenwerkgroep Chronische Zorg (IKW CZ), al dan niet (bepekt) aangevuld met vertegenwoordigers uit de administraties en stakeholders. ✓ De functies van de strategische coördinatiecel zijn: ○ Liaison tussen IMC en administraties ○ Uitbouwen van een kwaliteitsprogramma chronische zorg (actie 16) inclusief doelstellingen en indicatoren. ○ Opvolgen van noden en behoeften van chronisch zieken (ism Observatorium CZ) en de evolutie van het	✓ Waar is de rechtstreekse betrokkenheid van/overleg met de sector? Hoe wordt dit formeel en informeel vertaald doorheen het ganse hervormingsproces? Of enkel top down? ✓ Deze actie beschrijft vooral de aansturing op het macroniveau en is geschreven vanuit een top down benadering. Deze hervorming kan echter maar slagen als ook op het mesoniveau initiatieven worden ontwikkeld inzake aansturing, coördinatie en evaluatie tussen de verschillende voorzieningen. ✓ De slaagkans van het veranderingsproces wordt meebepaald door de continue betrokkenheid (informatie aan/ participatie van) van alle belanghebbenden: alle personeelsechelons, de patiënt, de informele zorgdragers. Top down dus koppelen aan bottom up. Een behoeftegestuurde zorg vorm geven zonder diegenen die dat moeten waarmaken er effectief bij te betrekken, maakt weinig kans. ✓ Het zal ook belangrijk zijn om een programma van wetenschappelijk onderzoek op te starten, dat een bijdrage kan leveren tot het verzamelen van de noodzakelijke "evidentie". Thema's zijn o.a. : optimalisering van interprofessionele samenwerking, hoe doel-georiënteerde zorg in de praktijk realiseren, uittesten van scenario's in verband met nieuwe professionals in de gezondheidszorg,...

Oriëntatienota Zorg voor chronisch zieken		Evaluatie van de voorgestelde actie
Voorgestelde ACTIES		
	programma CZ eraan aanpassen, incl. toekomstige nood aan zorgpersoneel. - o Competentiepools oprichten voor opzetten en implementeren van nieuwe gezondheidszorgprocessen voor chronisch zieken. Die pool moet ondersteuning bieden voor het veranderingsproces op het terrein. - o Uitzetten van evaluatiemechanismen om voortgang van veranderingsproces te monitoren. - o Meewerken aan de creatie van een evaluatiecultuur bij de betrokken actoren (actie 17) ✓ Opm. Mogelijks kan het 'instituut' dat in het kader van de 6^{de} staatshervorming wordt opgericht om 'Overlegde antwoorden op grote uitdagingen inzake de gezondheidszorg te waarborgen' een rol spelen in één van de beheersstructuren die hier werden voorgesteld.	
ACTIE 19. Stimuleren van betalingssystemen die naast kwaliteitsvolle, geïntegreerde en multidisciplinaire zorg ook patiënt-empowerment aanmoedigen	✓ Het doel van deze actie is tijdrovende zorginterventies – vaak nodig in chronische zorg – en een multidisciplinaire zorgaanpak financieel op te waarderen en kwaliteitsvolle zorg te stimuleren. ✓ Acties moeten worden ondernomen om meer gemengde betalingsvormen te introduceren. ✓ Voor de chronisch zieke patiënt zou er	✓ Hoe gaat men samenwerking en overleg precies vergoeden? ✓ Is het forfait bedoeld voor medische en/of niet-medische zorg? ✓ In plaats van persoonlijk assistentiebudget moet de term "persoonsvolgende budget" gebruikt worden (bij PAB kan immers geen zorg ingekocht worden in een voorziening).

Oriëntatienota Zorg voor chronisch zieken		Evaluatie van de voorgestelde actie
Voorgestelde ACTIES		
	kunnen gewerkt worden met een jaarlijks forfait berekend op basis van de zorgbehoefte van de patiënt. ✓ De patiënt zou minstens medezeggenschap moeten hebben over de besteding van dit instrument (naar analogie met PAB?). ✓ Het honorarium dient beter aan te sluiten op de inhoud van de zorgprestatie en de expertise van de verstrekker. Minder complexe zorgverstrekking kan toegediend worden door minder hoog opgeleide zorgverstrekkers. ✓ Nieuwe betalingssystemen moeten geleidelijk worden ingevoerd en hun impact op de kwaliteit van de zorg én op het zorgbudget moet regelmatig worden geëvalueerd.	
ACTIE 20. Aantrekkelijk houden van zorgberoepen, o.a. huisarts, verpleegkundige,...	✓ Het doel van deze actie is de zorgcapaciteit op de eerste lijn op peil te houden en de zorgverstrekker voldoende tijd, ruimte en middelen te geven om voldoende in te spelen op de noden van de chronische patiënt. ✓ Lopende inspanningen om zorgberoepen aantrekkelijk te houden, moeten worden verdergezet met bijzondere aandacht voor de eerstlijn. ✓ Discipline huisartsengeneeskunde moet als specifieke en essentiële discipline binnen de medische beroepsgroep wor-	

Oriëntatienota Zorg voor chronisch zieken		Evaluatie van de voorgestelde actie
Voorgestelde ACTIES		
	den gepositioneerd. ✓ Inspanningen om de huisarts te ondersteunen en maatregelen om het beroep van verpleegkundige aantrekkelijk te maken, moeten worden aangehouden.	