

2023-02b KCE-studie chronische
zorg
Bijlagen: 1

24/11/2023

Het Observatorium voor de chronische ziekten onderschrijft de aanbevelingen in het KCE- rapport 352As (2022) « Evaluatie van de performantie van het gezondheidssysteem: zorg voor mensen met een chronische aandoening »

Geachte mijnheer de minister,

De KCE-studie « Evaluatie van de performantie van het gezondheidssysteem: zorg voor mensen met een chronische aandoening » evalueert aan de hand van 27 indicatoren het verschil in performantie van de verzorging van mensen met een chronische aandoening t.o.v. mensen zonder een chronische aandoening.

Dit is een relevante studie – zeker niet alleen voor ons adviesorgaan – die volgens ons in de toekomst herzien en verder verdiept kan worden. We hebben daarom een aantal verduidelijkingsvragen alsook een aantal commentaren en suggesties bij de gebruikte methodologie en indicatoren overgemaakt aan het KCE. U vindt deze brief ter informatie in bijlage.

Het Observatorium kan zich vinden in de aanbevelingen van het rapport.

In het bijzonder de aanbevelingen 1.1 en 1.2 lijken ons inziens cruciaal: de creatie van een Belgische definitie van personen met een chronische ziekte en het ontwikkelen van een aanpak op basis waarvan de personen met een chronische ziekte beter kunnen worden geïdentificeerd in de bestaande nationale databanken, om zo voor hen de performantie van het gezondheidssysteem beter te kunnen analyseren.

Het werken met een register van chronische ziekten kan een interessant gegeven zijn. Zolang er geen betrouwbare lijst van chronische ziekten bestaat, zal de reële omvang van de problematiek niet goed gekend zijn waardoor het moeilijk is om een geschikt zorgbeleid uit te vaardigen en de verschillende beleidsmaatregelen voor personen met een chronische aandoening te harmoniseren.

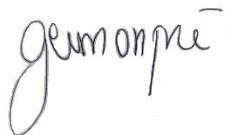
Er moet niet alleen een betrouwbaar overzicht/repertorium zijn van chronische aandoeningen, we pleiten ervoor dat er zo veel als mogelijk per chronische aandoening/zeldzame ziekte registers bijgehouden worden met oog op een beter beeld te hebben op demografische, sociale en klinische gegevens van de patiënten met een bepaalde ziekte of aandoening.

Het Observatorium is bereid vanuit haar expertise mee te werken aan de in het rapport gesuggereerde werkgroep die deze taken op zich zal nemen.

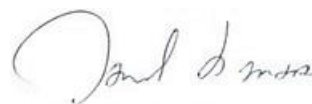
We hopen dat u de aanbevelingen van het KCE in overweging zal nemen, en de opdracht zal geven aan de bevoegde diensten om deze voorstellen verder uit te werken

We vragen u vriendelijke of wij op de hoogte gehouden kunnen worden van het gegeven gevolg.

Met de meeste hoogachting,



Siska Germonpré



Daniel Simar

Voorzitster van de Raadgevende afdeling van het
Observatorium voor Chronische Ziekten

Vice-voorzitter van de Raadgevende afdeling van het
Observatorium voor Chronische Ziekten

T.a.v. het KCE

2023-02a KCE-studie chronische
zorg
Bijlagen: /

24/11/2023

KCE-studie « Evaluatie van de performantie van het gezondheidssysteem: zorg voor mensen met een chronische aandoening » : bemerkingen van het Observatorium voor de chronische ziekten

Geachte mevrouw Maertens,

Vooreerst willen we u nogmaals bedanken voor uw heldere toelichting op onze plenaire vergadering van 12 mei 2022.

Zoals eerder afgesproken, bezorgen we u nog de resterende vragen, een aantal bemerkingen alsook suggesties van de Raadgevende afdeling van het Observatorium voor de chronische ziekte bij de KCE-studie « Evaluatie van de performantie van het gezondheidssysteem: zorg voor mensen met een chronische aandoening ».

Dit is een relevante studie – zeker niet alleen voor ons adviesorgaan – die volgens ons in de toekomst herzien en verder verdiept kan worden.

In deze brief bezorgen we u eerst een aantal verduidelijkingsvragen. Nadien geven we een aantal commentaren en suggesties bij de gebruikte methodologie en indicatoren. Tenslotte laten we u weten welk verder gevolg ons adviesorgaan zal geven aan deze studie.

EEN AANTAL VERDUIDELIJKINGSVRAGEN:

Contextuele indicatoren:

- ✚ Figuur 6 op blz. 45 van het rapport vermeldt dat van diegenen met het RIZIV-statuuat chronische aandoening, 72,1% een zelf-gerapporteerde chronische ziekte of aandoening hebben. Dat betekent dat 27,9% van diegenen met het RIZIV-statuuat chronische aandoening, geen chronische ziekte of aandoening rapporteren. Wie zijn deze personen? Het zou interessant zijn om het profiel te kennen van deze groep personen.
- ✚ Uit het rapport blijkt dat er meer personen met een RIZIV-statuuat chronische aandoeningen zijn in Wallonië dan in Vlaanderen: hoe kan dit verklaard worden?

Zorgkwaliteit:

- ✚ Op dit ogenblik vermeldt het rapport enkel kwaliteitsindicatoren rond een beperkt aantal chronische aandoeningen m.n. astma, diabetes, COPD, TBC en dialyse. Waarom enkel deze 5 aandoeningen? Het Observatorium vraagt om op termijn deze indicatoren uit te breiden en te verfijnen, en om meer ziektegebonden indicatoren op te nemen in het rapport.

Aanbeveling 1.3.

- ✚ In deze aanbeveling gaat het o.a. over de beperkingen van de koppeling van het project HISLink. Die worden in het rapport niet echt verduidelijkt. Moeten we dit interpreteren dat, aangezien het gaat over personen die zelf aangeven dat ze een chronische ziekte hebben, dit betekent dat bepaalde ondervraagde personen toch geen diagnose van een chronische aandoening hebben, of dat ze wel een

chronische aandoening hebben, maar dit niet rapporteren om dat ze dit niet weten of de vraag verkeerd begrepen hebben?

EEN AANTAL COMMENTAREN EN SUGGESTIES:

Algemene opmerking over de methodologie

De gebruikte methodologie maakt het onmogelijk om patiëntspecifieke kenmerken enerzijds en om de diversiteit in de doelgroep van mensen met chronische ziekten anderzijds te detecteren. Het is statistisch onwaarschijnlijk dat de diversiteit voldoende vertegenwoordigd is in de bestudeerde populatie. Een oplossing zou zijn om een representatieve subgroep te vormen. Een andere mogelijkheid zou zijn om via de patiëntenverenigingen een oproep te lanceren om de bereidheid tot deelname aan dit soort onderzoeken kenbaar te maken.

Definitie en register chronische ziekten

Zoals aangehaald in het rapport bestaat in België niet één definitie van chronische ziekte. Wel bestaan er verschillende definities naast elkaar op basis van data betreffende financiële tussenkomsten of epidemiologische gegevens. Het bleek moeilijk om mensen met een chronische ziekte te identificeren in administratieve of andere gegevensbanken. Dit gebrek aan definitie en voldoende betrouwbaar register van chronische ziekten wordt aanvoeld als een gemis, maar tegelijkertijd is er het besef dat dit complex en moeilijk te realiseren is.

Het Observatorium heeft tijdens haar eerste werkingsjaren ook geworsteld met het definiëren van een chronische aandoening voor de afbakening van haar werkingsgebied. De definitie die wij hanteren (m.n. een aandoening die minstens 6 maanden zorgverstrekkingen vergt), dient vooral als een raamwerk om te weten of een behoefte van een patiënt door het Observatorium kan worden behandeld, niet om een chronische aandoening 'in het algemeen' te definiëren.

- ✚ Op welke wijze definiëren andere landen een chronische ziekte?
- ✚ Het werken met een register van chronische ziekten kan een interessant gegeven zijn. Zolang er geen betrouwbare lijst van chronische ziekten bestaat, zal de reële omvang van de problematiek niet goed gekend zijn waardoor het moeilijk is om een geschikt zorgbeleid uit te vaardigen en de verschillende beleidsmaatregelen voor personen met een chronische aandoening te harmoniseren.
- ✚ Er moet niet alleen een betrouwbaar overzicht/repertorium zijn van chronische aandoeningen, we pleiten ervoor dat er zo veel als mogelijk per chronische aandoening/zeldzame ziekte registers bijgehouden worden met oog op een beter beeld te hebben op demografische, sociale en klinische gegevens van de patiënten met een bepaalde ziekte of aandoening. Voor een aantal aandoeningen bestaan al registers. Bijvoorbeeld het [Belgische mucoviscidose register](#) (BMR). Het wordt gebruikt om gezondheidsstatus en kwaliteit van de verstrekte zorg te evalueren. Op die manier kan het zorgaanbod (beter) afgestemd worden op de concrete vraag.

Contextuele indicatoren

- ✚ *Percentage personen met het RIZIV-statuut chronische aandoeningen:* Er zijn momenteel nog maar weinig voordelen en rechten verbonden aan het RIZIV-statuut chronische aandoeningen. Bovendien hebben veel personen met een chronische aandoening geen toegang tot het statuut omdat ze onvoldoende gezondheidszorguitgaven hebben in het kader van de verplichte ziekteverzekering (bijv. Alzheimer). We pleiten er niet enkel voor om de aan het statuut verbonden voordelen te herzien, maar ook om de voorwaarden te herzien die de toegang ertoe geven.

Patiëntgerichtheid van de zorg: werken aan meer en verfijndere arts-patiënt relatie indicatoren

- ✚ Het Observatorium pleit voor meer en verfijndere indicatoren die de relatie tussen de arts en de patiënt in kaart brengen. Bepaalde resultaten uit de enquête lijken wat contra-intuïtief. Bijvoorbeeld de resultaten van tabel 17 op blz. 74: deze resultaten zijn zeer goed, maar verrassen wat in vergelijking met bijv. resultaten health literacy ([1/3de bevolking heeft een lage graad van HL](#)) en resultaten omtrent gedeelde besluitvorming uit Nederland ([mate waarin arts/patiënt samen beslissen 68/100](#)) en persoonlijke ervaringen van chronische patiënten. Zijn ja/nee vragen voldoende verfijnd voor dergelijke onderzoeken?

Billijkheid en toegankelijkheid van de zorg

- ✚ De patiënt moet in de eerste plaats goed geïnformeerd zijn over het gezondheidszorgsysteem om te weten welke hulp en ondersteuning hij waar kan vinden. De problematiek van Health Literacy is hierbij fundamenteel en al veelvuldig onderzocht: de digitale kloof kan immers een nieuwe bron zijn van dualisering, minder kansen voor bepaalde doelgroepen.

Het lijkt ons van belang meer in de diepte te gaan rond toegankelijkheid:

- ✚ Het Observatorium formuleerde al een aantal adviezen over het bevorderen van de financiële toegankelijkheid van de zorg, zoals de aanbevelingen in het kader van de evaluatie van de sociale derdebetaler, de aanbevelingen in het kader van de evaluatie van het statuut chronische aandoening, het advies over de toegang tot medicatie voor personen in een precare financiële situatie, enz.
- ✚ Het uitstellen of afzeggen van zorg, bijvoorbeeld wegens financiële moeilijkheden of lange wachttijden voor een afspraak, heeft negatieve gevolgen voor de prestaties van ons gezondheidsstelsel. We denken hierbij bijvoorbeeld aan meer beroep doen op spoeddiensten, of een uitgestelde zorgbehandeling en dus ook een latere medische diagnose. Dit kan op zijn beurt gevolgen hebben voor de gezondheid van de betrokkene, maar ook voor de overheidsfinanciën.
- ✚ Het aandeel van onvervulde medische behoeften om financiële redenen is in België aanzienlijk hoger dan het EU-15-gemiddelde van 1,1%, m.n. 1,8%. Dit toont aan dat er in dit opzicht ruimte is voor verbetering. Het is ook belangrijk om in kaart te brengen waar de grote knelpunten zitten, bijv. apparatuur zoals gehoor toestellen, brillen, voedingsmiddelen en vitamines, enz. Een mogelijke piste is het bijhouden van een kadaster van niet-terugbetaalde medische kosten. Het Observatorium formuleerde al een aantal adviezen over het in kaart brengen van niet-terugbetaalde medische kosten, zoals de aanbevelingen in het kader van de registratie van D-medicatie, de aanbevelingen in het kader van de niet-terugbetaalde medische kosten, enz.
- ✚ In het kader van de betaalbaarheid van de zorg wijzen we op de onderschatting van de eigen bijdrage van de betrokkene in de zorgkosten. We stellen ons hierbij de vraag of (uitzonderlijk) hoge supplementen aanvaardbaar zijn met het oog op ongelijkheid? In welke mate beïnvloed onbetaalbare zorg de gezondheid en/of levenskwaliteit van patiënten? We denken bijvoorbeeld aan het vermijden/uitstellen van gespecialiseerde zorg of tandzorg door de hoge kostprijs.
- ✚ Voor huishoudens met beperkte financiële middelen kunnen eigen bijdragen een grote financiële last betekenen. In België vertegenwoordigen zij bijna 20% van de totale uitgaven voor gezondheidszorg, een percentage dat België ver boven zijn buurlanden plaatst. Ook hier is dus zeker ruimte voor verbetering.
- ✚ De gezondheidsimpact van chronische ziekten is steeds ongelijker verdeeld. Uit een recente studie van [UGent en Sciensano](#) blijkt dat personen met een lagere sociale positie systematisch meer gezonde levensjaren verliezen door chronische ziekte dan mensen met een hogere sociale positie. Ook een [onderzoek van de CM](#) naar de economische ongelijkheden op vlak van gezondheid en gebruik van gezondheidszorg door hun leden, toont aan dat bij mensen die in de meest kwetsbare geografische gebieden wonen, we een aanzienlijk slechtere gezondheidstoestand en een hoger risico op oversterfte zien. Het lijkt ons waardevol om te onderzoeken of de sociale ongelijkheden op het vlak van gezondheid in de toekomst als indicator mee kan genomen worden.

Opmerkingen bij een aantal indicatoren rond billijkheid en toegankelijkheid van de zorg:

- ✚ Access to agreed tariffs: deze indicator wordt vaak enkel gebruikt voor de huisartsen, maar zou verder moeten uitgebreid worden naar andere zorgverstrekkers zoals oogartsen, dermatologen, KNO-arts, enz.
- ✚ Practising physicians (/1000 population): Kan deze indicator niet meer gedetailleerd worden? Bijvoorbeeld voor sommige specialisten waarvan we weten dat er lange wachtlijsten zijn? Daarnaast lijken er grote regionale verschillen in aanwezigheid en conventie statuut. In het algemeen, per deelstaat, kan de ratio misschien goed zijn, maar dit kan grote verschillen verstoppen. Normaal gezien zou de Planningscommissie van de FOD Volksgezondheid gedetailleerdere informatie moeten kunnen geven.
- ✚ Kan er onderzoek gedaan worden naar de mobiliteit van de patiënt tot gespecialiseerde zorg: fysieke bereikbaarheid, openbaar vervoer, vervoerkosten, enz.? Dit is belangrijk om in kaart te brengen hoe men gespecialiseerde zorg tot bij de patiënt brengt.

Verder verfijnen van de indicatoren inzake preventie

- ✚ Het rapport bevat momenteel enkel indicatoren over griepvaccinatie bij ouderen, borstkankerscreening en tandartsbezoeken. Naast bio-medische aspecten (bijv. vaccins, medicatie) speelt levensstijl ook een belangrijke rol in het kader van preventie (bijv. overgewicht, roken, alcoholverbruik). Kan dit in toekomstige rapporten meegenomen worden? Is het ook mogelijk om indicatoren toe te voegen die meer in overeenstemming zijn met de preventie van chronische ziekten?
- ✚ Het Observatorium wijst op het belang van de informatie die kan gehaald worden uit telegeneeskunde (teleconsultaties, tele-expertise en telemonitoring) en medische mobiele toepassingen (medische Apps) voor patiënten, zorgprofessionals en zorginstellingen.

Indicatoren toevoegen omtrent zeldzame ziekten

- ✚ Over zeldzame ziekten is geen enkele specifieke indicator opgenomen in het rapport. Bovendien stelt men dat ze moeilijk waarneembaar zijn, want een zeldzame ziekte betekent niet noodzakelijk hoge uitgaven (bijv. doordat er geen behandeling bestaat). Echter, uit de IMA-databank, of het Sciensano/Healthdata nationaal register zeldzame ziekten, zou men gegevens moeten kunnen afleiden: Aantal patiënten gediagnostiseerd in een functie zeldzame ziekten (nominator) en Aantal patiënten met het statuut 'zeldzame ziekte' cf. art 2, 5° en 8, KB 15 december 20013 (denominator). De indicator geeft dan een indicatie over de performantie inzake zeldzame ziekten.
- ✚ Patiënten met bijzondere aandoeningen en/of zeldzame ziekten worden ook niet vermeld bij de conclusies en aanbevelingen.

Aanbevelingen

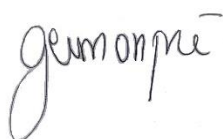
- ✚ Aanbeveling 1.3. heeft het over de koppeling van bestaande databanken: Sciensano werkt momenteel rond een project "healthdata". Dit project inventariseert en standaardiseert alle gezondheidsdatabanken zodat deze kunnen communiceren en zodat onderzoekers en beleidsmakers daaruit kunnen putten. In het rapport wordt dit project niet vermeld, maar het zou interessant zijn dit mee te nemen in toekomstige evaluaties.

Gevolg dat het Observatorium zal geven aan de studie


Het Observatorium onderschrijft de aanbevelingen van het rapport, met bijzondere aandacht voor aanbeveling 1.1. en 1.2., en zal de realisatie ervan bepleiten bij de Minister. We kijken uit naar een herhaling van deze studie binnen afzienbare tijd.

Dank bij voorbaat voor uw antwoord op onze vragen, commentaren en suggesties. We blijven ter uwen beschikking voor verdere verduidelijkingen tijdens een mondeling gesprek.

Met de meeste hoogachting,



Siska Germonpré



Daniel Simar

Voorzitster van de Raadgevende afdeling van het Observatorium voor Chronische Ziekten

Vice-voorzitter van de Raadgevende afdeling van het Observatorium voor Chronische Ziekten