

Doe mee aan onze bevraging!

Omdat we CM-Informatie voortdurend willen verbeteren, horen we graag van jou wat je van CM Informatie vindt. Neem daarom deel aan onze online tevredenheidsenquête.



Teleconsultaties

Volgens gegevens van het RIZIV zijn tussen maart en mei 2020 3,8 miljoen raadplegingen op afstand gefactureerd. De Belgen zijn over het algemeen tevreden over deze raadplegingen op afstand, maar blijven de voorkeur geven aan fysieke raadplegingen. Ze lijken vooral nuttig voor administratieve zaken zoals het verkrijgen van geneesmiddelenvoorschriften, maar zijn minder aangewezen als begeleiding bij zelfzorg, voor een advies over een nieuw probleem of om een nieuw ziektebriefje te verkrijgen.

Mantelzorgers

Mantelzorgers doen maar in beperkte mate een beroep op ondersteuning en respijtzorg.

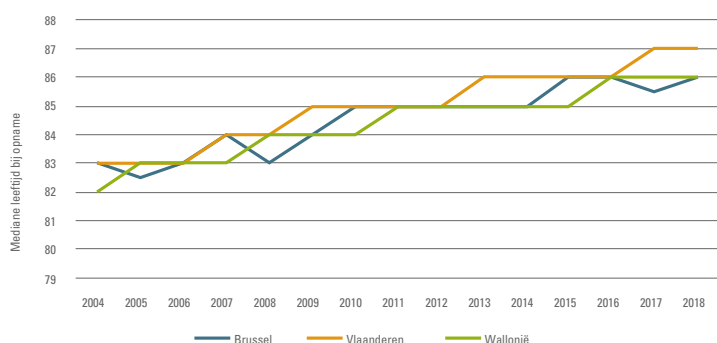
Tabel 3a: Gebruik van bijstand en respijtzorgen

	Gebruik van	
	Bijstand	Respijtzorgen
Ja	159 (34%)	58 (13%)
Neen	303 (66%)	398 (87%)
Totaal	462 (100%)	456 (100%)

Zeldzame ziekten

De partners van het EMRaDi-project bevelen aan om in alle landen en op Europees niveau patiënten met een zeldzame ziekte het statuut te geven van "patiënt met een zeldzame ziekte". Het statuut zou recht moeten geven op specifieke voordelen

Figuur 4: Evolutie van de mediane leeftijd bij opname in een WZC bij CM-leden tussen 2004 en 2018, volgens regio



Ouderenzorg

We stellen vast dat ouderen op steeds latere leeftijd opgenomen worden in een woonzorgcentrum.



Aan de zijde van wie voor anderen zorgt

Zelfstandigheid is één van de kernwaarden in onze samenleving. Die gedachte stamt uit het tijdperk van de Verlichting en beoogt zelfrealisatie (geluk, ontplooiing, welzijn) waarbij iemand vrij keuzes maakt voor zichzelf. Daarom worden gezondheid en zelfstandigheid zeer vaak aan elkaar gekoppeld: gezondheid biedt de mogelijkheid om zelf zijn leven te beheren en de dagelijkse uitdagingen alleen aan te gaan. In dit nummer wilden wij de vraag stellen wat er gebeurt wanneer iemand niet of niet meer in staat is keuzes omtrent zijn gezondheid te maken of zijn dagelijkse taken niet meer alleen aankan. Bij al die kwetsbare momenten moeten wij het zwaartepunt van gezondheid van het individu verleggen naar de gemeenschap. Gezondheid wordt dan eerder een solidair project dan een project voor een grotere zelfstandigheid. Gezondheid als een uitdaging inzake solidariteit zien, betekent belangstelling hebben voor wie zorgt voor iemand die niet in staat is tot autonoom handelen, maar daarnaast ook belangstelling hebben voor de ontplooiing en het welzijn van wie hulp nodig heeft.

In dit nummer gaat ons eerste artikel dus over al wie op de eerste lijn voor anderen zorgen: mantelzorgers en meer bepaald hun nood aan ondersteuning, hun moeilijkheden en het risico van verslechtering van hun eigen gezondheidstoestand. Het aantal mantelzorgers in België wordt op 10% van de bevolking geschat. Bij de omkadering van mantelzorgers gaat veel aandacht naar de afhankelijkheidsgraad van de zorgbehoevende. Een belangrijk deel van de determinanten voor het welzijn van wie al dan niet kiest om mantelzorg te worden, is subjectief. Ze hebben te maken met hoe de helper zijn rol ervaart, hoe hij de belasting daardoor ervaart of de waardering die hij ervoor krijgt. Die subjectieve criteria sluiten aan bij de visie van de helper op deze helpende functie, de kwaliteit van de relatie met de geholpen persoon, maar ook met andere determinanten zoals de gezinsstructuur of de economische situatie. In deze studie gingen wij de mantelzorgers bevragen om beter te begrijpen hoe dergelijke subjectieve determinanten hun welzijn beïnvloeden. In het tweede deel van onze tekst gingen wij na of zij al dan niet een beroep doen op thuishulp- of respijtdiensten. Onze enquête toont dat deze dienstverlening algemeen sterk onderbenut wordt. De oorzaken hiervoor zijn uiteenlopend: weigering van de zorgbehoevende, schuldgevoel van de helper maar ook toegankelijkheid (geografisch en financieel) of gebrek aan informatie. Onze aanbevelingen

zijn multifactorieel: enerzijds is het aan ons om voor een betere toegankelijkheid van de ondersteunende diensten en een betere kennis ervan te ijveren. Anderzijds verdedigen wij als vertegenwoordigers van onze leden ook diegenen die, al dan niet noodgedwongen, ervoor kiezen om voor een naaste te zorgen door voor een statuut te ijveren dat ook met de kwetsbaarheid van de helper zelf rekening houdt.

De objectieve en subjectieve last om een ziekte of een situatie van zorgbehoefendheid te beheren staat uiteraard centraal in geval van omgaan met een zeldzame ziekte voor zowel de mantelzorgers als de patiënten. In onze studie *Het gebrek aan steun voor gezinnen die getroffen worden door zeldzame ziekten: analyse van de complexiteit van de trajecten van patiënten met zeldzame ziekten in de Euregio Maas-Rijn*¹, gingen wij de mate van integratie van de ondersteuning voor personen met zeldzame ziekten na en welke noden zowel de patiënten als hun naasten aangeven. In het artikel in dit nummer vullen wij deze analyse aan met een evaluatie van het verbruik en de kostprijs van zorg. De gegevens tonen dat het gemiddeld zorgverbruik van patiënten met een zeldzame aandoening ruim dat van andere patiënten overstijgt. Volgens onze ramingen zijn de kosten bij zeldzame aandoeningen soms tot tien keer hoger dan bij de brede bevolking. Na terugbetaling door de verplichte ziekteverzekering moeten de patiënten voor hun zorg gemiddeld nog 1.108 euro/jaar zelf betalen. Om personen met een zeldzame aandoening te ondersteunen, komen wij samen met onze partners² op voor de invoering van een statuut 'zeldzame aandoening' zodat de zieken en hun familie beter ondersteund kunnen worden en hun zorgnoden beter gecoördineerd.

In België neemt een mantelzorg een groot deel van de informele hulp op zich. Tijdens de levensloop blijkt vaak ook formele hulp nodig. In ons derde artikel wilden wij tonen dat het profiel van wie in een woonzorgcentrum terechtkomt aan het evolueren is. Meestal wordt later naar een woonzorgcentrum gegaan waarbij de gezondheidstoestand echter meer zorg vereist. De omkadering van de personen (aandacht voor vroegtijdige zorgplanning, een brede visie op gezondheid, mogelijkheid van palliatieve zorg binnen de opvangstructuur) heeft eveneens een grote impact op bijvoorbeeld de kwaliteit van het levenseinde in een woonzorgcentrum. Tweede vaststelling: het overheidsbeleid (de bepaling van de minimumleeftijd voor opname in een woonzorgcentrum, de beschikbaarheid van thuiszorg of thuiszorgondersteuning of het ontbreken van voorzieningen voor andere vormen van

1. Noirhomme C. (2020), Het gebrek aan steun voor gezinnen die getroffen worden door zeldzame ziekten: analyse van de complexiteit van de trajecten van patiënten met zeldzame ziekten in de Euregio Maas-Rijn. CM Informatie 281, pp. 23-46. Online beschikbaar: https://www.cm.be/media/CM-Info-Kwaliteit-van-zorg_tcm98-67238.pdf
2. Solidaris en de Onafhankelijke ziekenfondsen bij het INTERREG-project EMRaDi – "Euregio Meuse-Rhine Rare Diseases" of "zeldzame ziekten in de Euregio Maas Rijn".

kwetsbaarheid zoals dakloosheid) verandert de samenstelling van de bewonerspopulatie in een woonzorgcentrum sterk en leidt tot grote regionale verschillen. Deze structuren werden zwaar getroffen tijdens deze gezondheids crisis. Als wij kwaliteitsvolle zorg bij het levenseinde willen, moet hiervoor gezamenlijk verantwoordelijkheid worden opgenomen. Om het hoofd te bieden aan deze nieuwe uitdagingen om zich aan de evoluties in de samenleving aan te passen, moeten de woonzorgcentra kunnen investeren in preventie, palliatieve begeleiding, bijkomend geschoold personeel om heropname in het ziekenhuis te vermijden. Het is immers geweten dat dit een bron van oversterfte bij ouderen vormt.

De uitdagingen inzake aanpassing aan de evoluties in de gezondheidszorg stonden uiteraard centraal bij de huidige gezondheids crisis. Tijdens de voorbije lente moest een groot deel van onze activiteiten op afstand gebeuren, ook de medische consultaties. Ons nummer eindigt met de voorstelling van een tevredenheidsenquête over raadplegingen op afstand die tijdens de gezondheids crisis tussen maart en mei 2020 zijn ingesteld. Uit de conclusies van onze enquête blijkt dat mensen over dit soort contact relatief tevreden zijn. Niettemin worden in de studie ook een aantal belangrijke bakens voorgesteld die uitgezet kunnen worden. Vooreerst lenen dergelijke raadplegingen zich eerder voor administratieve handelingen (verlenging van een voorschrift, attest) of voor de opvolging van al gekende chronische problemen, dan voor het stellen van een diagnose. Dergelijke raadplegingen hou-

den ook het risico in dat een groot deel van de bevolking niet wordt bereikt omwille van de digitale kloof. Een ander interessant resultaat is dat het vaak de arts is die het initiatief voor contact neemt, in het bijzonder voor geestelijke gezondheidszorg. Tot slot: de studie is tijdens de eerste lockdown uitgevoerd en geeft ons zo wel een goed beeld van wat dan gebeurde, maar meer structurele conclusies omtrent de reële tevredenheid van de personen over een raadpleging op afstand terwijl ook een fysieke raadpleging kon, kunnen hiermee niet worden getrokken voor de toekomst.

Het nummer dat u in handen heeft, gaat dus uitvoerig over wie zorgt voor mensen met nood aan begeleiding, hulp en advies. Wij zien onze rol als sociale beweging wanneer wij aan hun zijde staan: de zorg voor anderen delen. Zij belichamen immers onze basiswaarde: solidariteit als pijler van een gezonde samenleving.

Tot slot wil ik uw aandacht vestigen op het feit dat u in dit nummer ook een link vindt naar een online enquête om onze publicatie te evalueren. Uw feedback is cruciaal om de kwaliteit en toegankelijkheid van onze publicaties te blijven verbeteren. Hartelijk dank voor uw tijd en deelname.

Elise Derroite

Directrice Studiedienst

Focus op de mantelzorger: hun welzijn en hun gebruik van ondersteunende diensten en respijtzorg

Pierre Gérardin - UCLouvain, Universiteit van Lille

Hervé Avalosse - studiedienst CM

Met dank aan prof. E. Zech (UCLouvain)

Samenvatting

Mantelzorgers verlenen ondersteuning aan een familielid of een vriend die wordt getroffen door een verlies van autonomie door ziekte, handicap of enige andere beperking die verband houdt met hun gezondheidstoestand. Het bieden van deze hulp heeft vaak positieve of negatieve invloed op het welzijn van de mantelzorger. Om hen adequaat te kunnen ondersteunen, is het noodzakelijk om te begrijpen welke invloed de hulpverlening aan een dierbare op hen heeft door de bepalende welzijnsfactoren binnen deze context te onderkennen. Deze bepalende factoren kunnen objectief worden bekeken (bijv. de autonomie van de zorgbehoevende persoon) of subjectief (de perceptie van de moeilijkheid en de tevredenheid van de mantelzorgers over hun situatie). We moeten echter nog leren hoe deze beide bepalende factoren zich onderling verhouden om te weten welke zaken prioritair moeten worden aangepakt. Momenteel is een van de manieren om mantelzorgers te ondersteunen, het bieden van bijstand en respijtzorg, om hen dagelijks te ontlasten en tijd te geven om tot rust te komen. Hoewel geweten is dat deze bijstand door mantelzorgers wordt gewaardeerd, blijkt toch dat bijzonder weinig beroep wordt gedaan op deze diensten. Meerdere studies hebben de redenen hiervoor aangeduid. Nochtans is tot op vandaag geen enkele studie erin geslaagd om de redenen hiervan kwantitatief te begrijpen.

Om de bepalende welzijnsfactoren en de redenen voor het (niet) gebruik van bijstand en respijtzorg te onderzoeken, werd in 2019-2020 een samenwerking opgezet tussen de studiedienst van CM en het team van UCLouvain. Dit project verzamelde om en bij de 500 antwoorden op een online vragenlijst over het welzijn van mantelzorgers, de mogelijke determinanten ervan en het (niet) gebruik van bijstand en respijtzorg.

Uit de resultaten blijkt dat zowel objectieve als subjectieve determinanten bijdragen tot het globale welzijn van mantelzorgers, maar dat dit verder moet worden genuanceerd. Met name de autonomie van de hulpbehoevende en sommige van zijn problematische gedragingen zijn van invloed op het welzijn van de mantelzorger. Daarnaast speelt de subjectieve beoordeling van mantelzorgers over hun situatie een belangrijke rol bij het begrijpen van hun welzijn.

Wat betreft bijstand en respijtzorg, maakt slechts een minderheid van de mantelzorgers hier gebruik van. Meestal geven mantelzorgers aan deze diensten niet nodig te hebben omdat de situatie volgens hen beheersbaar is. Bij nader inzien blijkt echter dat er meerdere profielen van mantelzorgers zijn die deze diensten niet gebruiken, elk met hun eigen motieven hiervoor.

Globaal gesproken duiden de resultaten op de noodzaak van een geïndividualiseerde begeleiding van mantelzorgers om rekening te kunnen houden met hun subjectief gevoel, voor wat betreft de bepalende factoren van hun welzijn en hun niet-gebruik van sommige diensten. Toekomstige initiatieven gericht op het ondersteunen van mantelzorgers zullen dit aspect van mantelzorgerssubjectiviteit bijgevolg in toenemende mate moeten integreren om de relevantie ervan op de lange termijn te waarborgen.

Sleutelwoorden: Mantelzorger, welzijn, thuishulp, bijstand en respijtzorg

1. Inleiding

Mantelzorgers zijn mensen die regelmatig ondersteuning bieden aan een dierbare die is getroffen door een verlies van autonomie door ziekte, handicap of enige andere beperking (Schulz & Tompkins, 2010). Mantelzorgers zijn daarom een breed scala aan activiteiten omvatten, variërend van winkelen voor de ouders tot intieme verzorging van een echtgenoot, over de coördinatie van verschillende zorgprofessionals voor een naaste. Naar schatting mag in België ongeveer 10% van de volwassen bevolking worden beschouwd als mantelzorger (Anthierens et al., 2014; Charafeddine en Demarest, 2013). Dit aandeel, dat nu al aanzienlijk is, zal naar verwachting in de komende decennia nog toenemen als gevolg van de huidige demografische trend (babyboomers die nu zelf stilaan hulpbehoevend worden) (Redfoot et al., 2013). Deze demografische evolutie neigt naar wat wordt genoemd de vermindering van de ratio "helper/geholpene" met meer vraag naar bijstand door verlies van autonomie, terwijl er steeds minder mensen beschikbaar zijn om deze bijstand te bieden. Dit is nog cruciaal omdat mantelzorgers een van de pijlers zijn van het actuele zorgsysteem omdat hun betrokkenheid toelaat om kosten te vermijden die onbetaalbaar zouden zijn als de mantelzorger vervangen zou moeten worden door professionals (Oliva-Moreno et al., 2017).

1.1. Een risicovolle taak

Rekening houdend met deze elementen wordt het steeds dringender om te weten te komen hoe mantelzorgers adequaat kunnen worden ondersteund. Een eerste stap in deze richting is het benadrukken van de complicaties die mogelijk verband houden met de rol van mantelzorger. Heel wat onderzoeken hebben aangetoond dat sommige mantelzorgers meer kans hebben om zich minder goed te voelen, meer geestelijke gezondheidsproblemen (depressie, angst) en een minder goede fysieke gezondheid te hebben in vergelijking met mensen die deze taak niet op zich hebben genomen (Pinquart en Sörensen, 2003). Vaak zijn er ook aanwijzingen van zeer grote eenzaamheid (Vasileiou et al., 2017), financiële stress (Spann et al., 2020) of zelfs problemen met de scheiding van en het wisselen tussen de verschillende taken (mantelzorger, echtgenoot, ouder, werknemer, vriend) (Bastawrous, 2013). Andere studies hebben dan weer aangetoond dat mantelzorger zijn heel wat voldoening geeft en een gevoel van tevredenheid, en goed is voor de persoonlijke ontwikkeling, wat een tegengewicht vormt voor de visie dat mantelzorg alleen maar negatieve elementen bevat (Marino et al., 2017).

1.2. Het hoe begrijpen

Maar deze vaststellingen volstaan niet om de mantelzorgers adequaat te kunnen ondersteunen. In verschillende studies werden pogingen ondernomen (en dat gebeurt nu nog) om te begrijpen *hoe* het mantelzorgers zijn dergelijke (positieve en negatieve) gevolgen met zich mee kan brengen, om te beschikken over hefboomen voor begrip en actie. Een eerste reeks studies was gericht op het begrijpen van de rol die de zogenaamde "objectieve" elementen zouden kunnen spelen in de zorgtoestand, hoofdzakelijk gekoppeld aan de verminderde autonomie van de hulpbehoevende persoon en zijn moeilijkheden (Revenson et al., 2016). Zo is aangetoond dat hoe meer de mantelzorger een beperkte autonomie moet ondervangen, (hoe meer tijd hij eraan besteedt en hoe lager de autonomie bij dagelijkse activiteiten), hoe meer de hulp als stresserend wordt ervaren en een bron wordt van latere problemen (Gérain en Zech, 2019). Hoe objectief moeilijker de omstandigheden (lage autonomie, behoefte aan supervisie van de mantelzorger, sterke toename van uit te voeren taken, tijd besteed aan helpen), hoe meer de mantelzorger onder druk staat en risico loopt. Het is vaak in deze optiek dat de vraag naar erkenning en ondersteuning van mantelzorgers moet worden bekeken, zoals bijvoorbeeld het geval was met de wet tot erkenning van het statuut van mantelzorger in 2014 (Onkelinx en Courard, 2014). Deze benadering was alleen bedoeld om het statuut van mantelzorger te erkennen voor mensen die een naaste bijstaan in een toestand van "grote afhankelijkheid"¹, waarbij geen rekening wordt gehouden met de objectieve of subjectieve moeilijkheden van de mantelzorger.

Studies hebben echter aangetoond dat, afgezien van deze zogenaamde "objectieve" criteria, de perceptie van mantelzorgers betreffende hun situatie ook een belangrijke rol speelt bij het begrijpen van het verband tussen mantelzorg en negatieve gevolgen ervan (Revenson et al., 2016). Na deze eerste golf van studies die hoofdzakelijk waren gericht op elementen die rechtstreeks verband houden met de bijstand en de autonomie van de hulpbehoevende persoon, startte een tweede golf, die van de **subjectiviteit**, gericht op het begrip "subjectieve belasting" (zie kader 1) (Zarit en Zarit, 2015). In deze optiek gaat het niet alleen om de objectieve moeilijkheid van de situatie, maar ook om de subjectieve beleving van de situatie door de mantelzorgers. Uit deze onderzoeken is gebleken dat de subjectieve belasting een zeker vorm van synthese is van de manier waarop de mantelzorger de hulp beleeft als risicofactor (Gérain en Zech, 2019; Sörensen et al., 2006). De subjectieve beoordeling geeft daarbij aanvullende informatie aan de objectieve determinanten omdat het de eigen visie van de mantelzorger weerspiegelt ten aanzien van zijn risico's in zijn situatie. Hoewel de subjectieve aspecten momenteel vooral worden geformaliseerd in termen van belasting, kunnen ze

1. Deze benadering werd gelukkig versoepeld in de publicatie van de Koninklijke besluiten (De Block, 2020), hoewel het autonomiecriterium van de hulpbehoevende persoon blijft bestaan. Naast de formele erkenning van hun taak, openen deze Koninklijke besluiten momenteel de mogelijkheid om een thematisch zorgverlof aan te vragen.

worden aangevuld met positieve evaluaties die de weergave zijn van de beoordeling van de hulp situatie door mantelzorgers als een bron van voldoening en niet alleen als een bron van moeilijkheden (Marino et al., 2017).

Kader 1: De subjectieve belasting

Subjectieve belasting is een concept dat wordt gebruikt in onderzoek naar mantelzorgers. Het wordt gedefinieerd als de negatieve evaluatie van mantelzorgers over hun situatie zoals het feit dat ze hierdoor onder druk komen te staan, onderworpen worden aan stress en met een te grote moeilijkheidsgraad worden geconfronteerd. In de vele onderzoeken waarin het fenomeen werd bestudeerd, werd de subjectieve belasting uitgebreid tot een veel breder concept van diverse moeilijkheden gekoppeld aan de bijstand, zoals bijvoorbeeld het gevoel te hebben sociale contacten te moeten beperken omwille van de mantelzorg, en zich niet in staat voelen om de situatie te beheersen en de controle over het eigen leven te verliezen. Deze evaluatie is dus gebaseerd op een groot aantal elementen die uiteraard verband houden met de bijstand en de relatie met de hulpbehoevende persoon, maar ook met de mantelzorg en zijn sociale omgeving (Gérain en Zech, 2019). De subjectieve belasting kan daarom worden gezien als een synthese van de negatieve percepties die mantelzorgers kunnen hebben van hun taak.

De autonomie van de hulpbehoevende persoon beïnvloedt de mantelzorg dus gedeeltelijk via deze subjectieve evaluatie. Nu we hebben vastgesteld dat zowel objectieve als subjectieve elementen van invloed kunnen zijn bij het begrijpen van de gevolgen van de bijstand, is nog niet duidelijk hoe beide elementen samengenomen zich onderling verhouden. Hebben objectieve elementen voorrang op de subjectieve? Of is het net omgekeerd? In welke mate bieden subjectieve elementen meer informatie dan objectieve? Levert het bevragen van de subjectieve evaluatie al meer informatie op dan de complete objectieve evaluatie van de situatie?

1.3. Ondersteuning

Naast de relatie tussen objectiviteit en subjectiviteit bij de beoordeling van de moeilijkheden die mantelzorgers kunnen tegenkomen, is een ander relevant aspect bij de ondersteuning van mantelzorgers, dat beter past bij het actiegebied van de ziekenfondsen, het gebruik van respijtzorgen en bijstand door mantelzorgers. De bijstand wordt gekenmerkt door regelmatige begeleiding (dagelijks/wekelijks/maandelijks) gericht op het vervangen van de actie van de mantelzorg in een of meer bijstandstaken (Newkirk et al., 2019). Respijtzorgen zijn diensten die mantelzorgers toelaten om nu en dan een pauze

te nemen in hun taak van mantelzorg om te genieten van een beetje vrije tijd. Het kan gaan om een dag, maar ook langer (Newkirk et al., 2019).

Er wordt regelmatig op gewezen dat mantelzorgers vaker van deze diensten gebruik zouden moeten maken, hetzij om meer tijd te hebben voor zichzelf, hetzij om te voorkomen dat te lang wordt gewacht om de hulp te ontvangen die ze nodig hebben (Rose et al., 2015). Als gevolg hiervan wordt verwacht dat het gebruik maken van dit recht gunstige effecten zal hebben op mantelzorgers, hoewel het empirische bewijs nog onduidelijk is (Thomas et al., 2017; Vandepitte et al., 2016). Wat er ook van zij, het gebruik van dit soort diensten lijkt een sleutelement te zijn om de hulpbehoevende persoon zo lang mogelijk thuis te blijven verzorgen door de graduele installatie van ondersteunende diensten die mee evolueren met zijn hulpbehoefte. Dit principe wordt mede ondersteund door het idee dat hoe sneller mantelzorgers een beroep doen op dit soort diensten, hoe beter ze vervolgens in staat zullen zijn om bijstand te vragen die beantwoordt aan hun behoeften. Deze visie staat haaks op de huidige vaststelling dat hulp vaak te laat komt, wanneer de autonomie van de hulpbehoevende persoon al sterk is vermindert, waardoor een implementatie die geleidelijk had moeten verlopen om adequaat in de hulpbehoefte te kunnen voorzien niet werd ingesteld (van Exel et al., 2008). Tot op heden zijn er relatief weinig studies die de redenen voor dit relatief lage gebruik van bijstand kwantitatief hebben onderzocht. Enquêtes hebben verschillende belemmeringen aan het licht gebracht, waarvan de meest voorkomende zijn: het ontbreken van de behoefte, het gebrek aan informatie, de kostprijs, de tijdsinvestering en andere meer persoonlijke redenen, die vaak gekoppeld zijn aan een schuldgevoel (Leocadie et al., 2018). Hoewel deze onderzoeken elementen aanleveren voor een algemeen begrip van de oorzaken om geen gebruik te maken van deze diensten, is het niettemin noodzakelijk om te begrijpen hoe deze verschillende redenen naast elkaar bestaan en hoe ze zich onderling verhouden.

2. Het huidige onderzoek

Op basis van deze observaties is het idee ontstaan voor dit onderzoek. Enerzijds de vraag om de verhouding tussen objectiviteit en subjectiviteit beter te begrijpen in het optreden van het gevoel van verdriet of van voldoening in de rol van mantelzorg. Anderzijds de kwestie van het heterogene gebruik van bestaande diensten, die blijkbaar niet beantwoorden aan de vraag of de behoefte van het doelpubliek. Hoewel ze op het eerste zicht verschillend lijken, zijn deze vragen toch sterk met elkaar verbonden. De verhouding tussen objectiviteit en subjectiviteit roept inderdaad vragen op bij de stelling die zegt dat de toegang tot bepaalde diensten (met inbegrip van bijstand en respijtzorgen) moeten worden gebaseerd op objectieve criteria. In het geval van bijstand en respijtzorgen is het ook belangrijk om te begrijpen welke de factoren zijn

gekoppeld aan het beperkte gebruik van deze diensten, en of deze zijn gebaseerd op eerder **objectieve criteria** (autonomie van de mantelzorg, beschikbaarheid van diensten) of eerder **subjectieve criteria** (persoonlijke of sociale weerstand).

2.1. Doelstellingen

Door onze interesses en expertise te combineren, werd besloten om in dit onderzoek twee hoofddoelen na te streven².

2.1.1. Onderzoek naar de verhouding tussen objectieve en subjectieve determinanten die het welzijn van de mantelzorgers beïnvloeden.

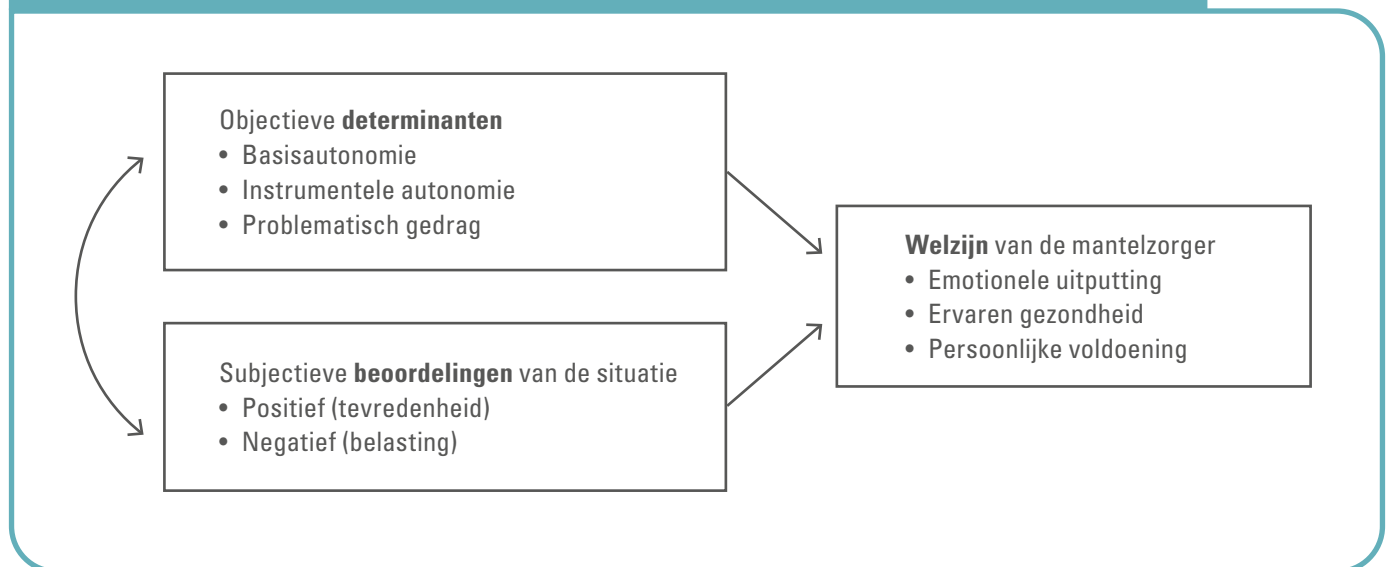
Het is de bedoeling om na te gaan of de objectieve determinanten inderdaad verband houden met het welzijn van mantelzorgers en om vast te stellen of deze associatie behouden blijft wanneer rekening wordt gehouden met de subjectieve beoordeling van de situatie door de mantelzorgers (zie diagram). Indien deze subjectieve beoordeling alleen bepalend is voor het welzijn van de mantelzorgers, zal dit de overheersende rol van objectieve metingen bij de beoordeling van de belasting van de mantelzorgers volledig in vraag stellen. Indien de subjectieve beoordelingen het welzijn van mantelzorgers verklaren in combinatie met objectieve indicatoren, wijst dit op de complementariteit van beide informatie-elementen. Indien alleen objectieve indicatoren dominant zijn als voorspellende elementen, dan kan de rol van subjectiviteit worden verwaarloosd.

De **objectieve determinanten** zijn de autonomie in het dagelijks leven van de hulpbehoevende persoon bij taken die verband houden met zelfzorg (bijv. zich alleen kunnen wassen) en autonomie bij zogenaamde instrumentele taken, die het mogelijk maken om alleen te wonen (bijv. het bijhouden van rekeningen en facturen). Daarnaast is de aanwezigheid van problematisch gedrag van de hulpbehoevende (dwalen, mentale afwezigheid, verzet tegen de zorgen en verbale en fysieke agressie). Deze objectieve determinanten gekoppeld aan de autonomie van de hulpbehoevende persoon zijn een centraal criterium in de Onkelinx-wet en de Koninklijke besluiten betreffende de erkenning van mantelzorgers.

De **subjectieve beoordeling** is de perceptie van mantelzorgers van de situatie waarin ze zich bevinden en hun visie op hulp als risicofactor of als een gunstige factor (Lawton et al., 1991). Deze beoordeling is vaak tweeledig: positief en negatief. Bij positieve beoordeling gaat het om het gevoel dat het bieden van hulp wordt beschouwd als zijnde een bron van voldoening. Bij negatieve beoordeling gaat het om de subjectieve belasting, ofwel de mate waarin het feit van mantelzorgers te zijn door hen wordt beschouwd als zijnde een last.

Er zijn drie indicatoren om het **welzijn** van de mantelzorgers te meten: emotionele uitputting, ervaren gezondheid en persoonlijke voldoening. Emotionele uitputting is het gevoel op het einde van zijn krachten te zijn omwille van de geboden hulp (Gérain en Zech, 2019). Dit is een interessante indicator omdat het in het geval van mantelzorgers een gevoel weerspiegelt

Diagram: Verhouding tussen objectieve en subjectieve determinanten die het welzijn van mantelzorgers beïnvloeden



2. Onderhavig artikel vertegenwoordigt slechts een gedeeltelijke behandeling van de gegevens uit dit onderzoek.

dat velen kunnen hebben, terwijl het een goede indicator is van de geestelijke gezondheidstoestand van de mantelzorger (onder meer als zijnde gekoppeld aan depressie en angst). De ervaren gezondheid is de algemene beoordeling van een individu over zijn gezondheidstoestand (Bom et al., 2018). Dit type indicator wordt in volksgezondsonderzoeken vaak gebruikt om een inzicht te geven in de gezondheid van individuen in een populatie, omdat de ervaren gezondheid wordt gekoppeld aan de objectieve gezondheid van het individu. Tot slot is persoonlijke voldoening in de rol van mantelzorger de mate waarin de mantelzorger het gevoel heeft dat zijn rol een positieve impact heeft en dat hij daardoor kan groeien als persoon. (Gérain en Zech, 2019).

2.1.2. Inzicht in het gebruik van bijstand en respijtzorgen

De tweede doelstelling betreft het onderzoek naar het beroep doen op bijstand en respijtzorgen vanuit verschillende invalshoeken. Het gaat er in eerste instantie om de gebruiksfrequentie te meten, en na te gaan welk deel van de mantelzorgers van deze diensten gebruik maakt. Vervolgens willen we nagaan of de gebruikers van deze diensten verschillen van degenen die er geen gebruik van maken (in termen van objectieve en subjectieve determinanten, maar ook in termen van welzijnsindicatoren). Ten slotte is dit onderzoek de gelegenheid om de redenen te onderzoeken die worden aangevoerd door zij die deze diensten niet gebruiken. Op basis van hun antwoorden is het de bedoeling om de redenen te identificeren die het vaakst door de mantelzorgers worden aangehaald. Op basis van deze antwoorden zullen verkennende analyses toelaten vast te stellen of er 'profielen' van niet-gebruikers van deze diensten kunnen worden afgeleid, met andere woorden of we groepen mantelzorgers kunnen onderscheiden met fundamenteel verschillende redenen om geen gebruik te maken van deze diensten.

2.2. Methodologie

Om deze doelstellingen te onderzoeken, werd daarom een studie opgezet in samenwerking tussen de studiedienst van CM en een onderzoeksteam van het Institut de Recherches en Sciences Psychologiques van UCLouvain (team onder leiding van Prof. E. Zech).

2.2.1. Rekrutering

De deelnemers werden gerekruteerd uit Franstalige leden van CM. Omdat CM geen indicator heeft om mantelzorgers te identificeren, werd een rekruteringsstrategie uitgewerkt op basis van het gezin en het statuut van de patiënt. In deze strategie wordt een potentiële mantelzorger geïdentificeerd als een volwassene levend in hetzelfde gezin als een patiënt met het statuut 'chronische aandoening' of een gezondheidsstatus die duidt op verlies van autonomie (met andere woorden thuisverpleging, bepaalde soorten geneesmiddelen, ...). Deze zogenaamde "proxy"-identificatie heeft toegelaten om bijna 26.700 potentiële mantelzorgers te identificeren die elektro-

nisch kunnen worden gecontacteerd. Vervolgens kregen deze kandidaten in januari 2020 een e-mail met uitleg over het onderzoek, waarin de algemene doelstellingen werden uiteengezet met een link naar de online vragenlijst.

2.2.2. Vragenlijst

In het kader van het onderzoek werd een vragenlijst ontwikkeld. Deze bestond uit verschillende delen, voornamelijk gericht op (1) de mantelzorger, (2) de hulpbehoevende persoon en zijn toestand en (3) het gebruik van bijstand en respijtzorgen.

De vragen over de **mantelzorger** waren eerst beschrijvend (geslacht, leeftijd, nationaliteit, opleidingsniveau, beroepssituatie). De ervaren gezondheidstoestand van de mantelzorger werd vervolgens gemeten via de vijf vragen van de algemene gezondheidsvragenlijst van de SF-36 (bijv. "Hoe ervaren je over het algemeen je gezondheid ...", General Health subscale, Short Form 36 Health Survey Jenkinson et al., 1993; Leplège et al., 1998). De SF-36 is een gestandaardiseerde vragenlijst die in onderzoeken wordt gebruikt om de levenskwaliteit te meten. Vervolgens wordt een gemiddelde score berekend, waarbij een hoge score ervaren gezondheid een positieve waardering weergeeft van iemands gezondheid. Emotionele uitputting werd gemeten door de professionele burn-outvragenlijst in negen vragen aan te passen aan de hulpcontext (bijv. "Ik voel me emotioneel uitgeput door de hulp die ik bied aan mijn naaste", Gérard en Zech, 2019), voor wat betreft de persoonlijke voldoening werden acht vragen gesteld (bijv. "Ik heb veel waardevolle dingen bereikt door mijn naaste bij te staan."). Vervolgens werd een gemiddelde score berekend. Een hoge score voor emotionele uitputting weerspiegelt meer emotionele uitputting en een hoge score voor persoonlijke voldoening weerspiegelt een hogere persoonlijke voldoening.

Het tweede deel van de vragenlijst betrof de **hulpbehoevende persoon en de hulpverlenings situatie**. Ook hier waren de vragen eerst beschrijvend (leeftijd, geslacht, relatie tot de mantelzorger, soort ziekte, hoe lang de mantelzorger al hulp biedt), vervolgens werd de kwaliteit van de relatie bevraagd ('Hoe is de relatie tussen jezelf en de naaste?'). De vragen concentreerden zich vervolgens op de objectieve maten die moeten toelaten om de omstandigheden van de hulp te kenmerken. Deze vragen zijn ontleend aan de BelRAI, een vragenlijst die in België door professionals wordt gebruikt om de toestand van een persoon met een autonomieprobleem te beoordelen (Vesentini et al., 2011). Als zodanig is het een van de criteria die worden gehanteerd voor de erkenning van het statuut van mantelzorger. In dit geval waren het de mantelzorgers die de vragenlijst hebben ingevuld. Deze vragenlijst bevraagt het vermogen van de hulpbehoevende persoon om basisactiviteiten van het dagelijks leven uit te voeren (bijv. zich verplaatsen, persoonlijke hygiëne), instrumentele activiteiten van het dagelijks leven uit te voeren (bijv. schoonmaken, telefoneren) en het problematisch gedrag van de hulpbehoevende persoon (dwalen, afwezig zijn, verbale of fysieke agressie, verzet tegen de zorgen).

Er bestaan verschillende manieren om de scores te berekenen. Ten behoeve van de leesbaarheid werd gekozen om het gemiddelde van elke score te gebruiken. Een hogere score op deze schaal duidt op een grotere behoefte aan ondersteuning. Vervolgens werden de twee subjectieve beoordelingen van de toestand bevestigd. De eerste, negatieve, bevestigd de mate waarin de mantelzorgers de toestand ervaart als een belasting of een probleem (gaande van “helemaal niet” tot “veel te moeilijk”). De tweede, positieve, bevestigd de voldoening die de hulp geeft (variërend van “helemaal geen voldoening” tot “heel veel voldoening”).

Het derde deel ging over het **gebruik van bijstand en respijtzorgen**. In eerste instantie werd de definitie van elk type dienst aan de mantelzorgers die aan het onderzoek deelnamen uitgelegd. Bijstand werd als volgt gedefinieerd: diensten “waarbij de interveniënten één of meerdere keren per week helpen bij de taken van het dagelijks leven (bv. huishulp, huishoudhulp)”. Respijtzorgen werden gedefinieerd als “niet-reguliere diensten, waardoor mantelzorgers nu en dan hun taak kunnen toevertrouwen aan een externe persoon (bijv. respijtzorg, ziekenopvang)”. Een eerste vraag was of de mantelzorgers eerder gebruik heeft gemaakt van dit soort dienstverlening (ja / nee) en zo ja, sinds wanneer (voor bijstand) of wanneer voor het laatst (respijtzorgen). Bovendien werd aan zij die geen gebruik maken van bijstand of respijtzorgen gevraagd om aan te geven waarom ze nog geen beroep hebben gedaan op deze diensten. Mantelzorgers moesten voor elke reden aangeven of dit “helemaal geen reden” (0) of “helemaal de reden” (10) was waarom ze er geen beroep op deden. Deze negen redenen worden in de literatuur het vaakst genoemd: (1) op dit moment geen behoefte aan, (2) persoonlijke aversie, (3) afkeuring door mensen om me heen, (4) het aanbod komt niet overeen met wat ik nodig heb, (5) aanbod is niet beschikbaar, (6) te duur, (7) vraagt meer moeite dan het opbrengt, (8) hulpbehoevende persoon weigert dit type dienstverlening, (9) gebrek aan kennis van deze diensten (Ashworth en Baker, 2000; Jeon et al., 2005; Mansell en Wilson, 2009; Nicoll et al., 2002; Zarit et al., 1999).

3. Resultaten

De uitgevoerde analyses zijn beschreven in bijlage 1.

3.1. Respondenten

Tabel 1 toont de respondenten van dit onderzoek. Bijna 500 mensen hebben een volledige vragenlijst teruggestuurd. Iets meer dan de helft is vrouw (54%), wat een vrij representatieve weerspiegeling is van het aandeel vrouwelijke mantelzorgers

Tabel 1: Beschrijving van de respondenten

	Gemiddelde (standaarddeviatie)	N (%)
Leeftijd	57.7 (13.1)	
Vrouwen		270 (54,1)
Opleidingsniveau		
Lagere school		13 (2,6)
Middelbare school		179 (35,9)
Hoger onderwijs		271 (54,4)
Derde cyclus		35 (7,0)
Beroepsstatuut		
Voltijds		131 (26,1)
Deeltijds		70 (14,0)
Gepensioneerd		204 (40,7)
Thuiswerkend		28 (5,6)
Werkloos		15 (3,0)
Invalide		42 (8,4)
Andere		11 (2,2)
Leeftijd van de hulpbehoevende persoon	60.3 (24.8)	
Vrouw hulpbehoevende persoon		310 (62,6)
Mantelzorgers van ...		
Echtgeno(o)te		198 (41,9)
Kind		102 (21,6)
Ouder		133 (28,1)
Andere		40 (8,5)
Ziekte hulpbehoevende persoon^a		
Chronische ziekte		141 (28,1)
Fysieke beperking		122 (24,4)
Verlies van autonomie		100 (20,0)
Neurodegeneratieve ziekte		80 (16,0)
Kanker		73 (14,6)
Geestesziekte		70 (14,0)
Autisme of mentale achterstand		43 (8,6)
Drugsverslaving		13 (2,6)
Andere		40 (8,5)
N = 501		

^a Er zijn meer ziektes dan hulpbehoevende personen omdat ze vaak meerdere aandoeningen hebben.

in het algemeen (zoals blijkt uit de volksgezondheidsenquête in België, Charafeddine en Demarest, 2013)³. De gemiddelde leeftijd was 58, maar de leeftijd van de mantelzorgers varieerde van 18 tot 87 jaar, wat ook vergelijkbaar is met de spreiding binnen de volledige populatie mantelzorgers.

3. Naast deze beperkte oververtegenwoordiging van vrouwen is de impact van hulp op het persoonlijke, gezins-, sociale en professionele leven vaak veel groter voor vrouwen, zoals steeds vaker blijkt uit de literatuur. (bijv. Bauer and Sousa-Poza, 2015).

De meerderheid van de hulpbehoevende personen was vrouw (63%), gemiddeld 60 jaar oud, maar met een spreiding van 3 tot 99 jaar. Gezien het bijzondere belang van dit onderzoek voor mantelzorgers van een persoon in hetzelfde gezin, was de meerderheid van de hulpbehoevende personen de echtgeno(ote) van de mantelzorger (42%), de ouders (28%) en de kinderen (22%). De gezondheidsproblemen van de hulpbehoevende persoon omvatten voornamelijk chronische ziekten (28%, bijv. diabetes, multiple sclerose, epilepsie), lichamelijke beperking (24%), verlies van autonomie (20%) en neurodegeneratieve ziekte (16%).

Over het algemeen rapporteren mantelzorgers een 'eerder middelmatige' ervaren gezondheidstoestand, met een gemiddelde score van 2,1 op een schaal van 0 (slechte gezondheid) tot 4 (uitstekende gezondheid). Ze zijn relatief weinig emotioneel uitgeput, met een gemiddelde van 2,1 op een schaal van 0 tot 6 en geven aan voldoening te vinden in hun taak, met een gemiddelde van 4,2 op een schaal van 0 tot 6. Ze beoordelen de autonomie van hun hulpbehoevende persoon als relatief goed voor wat betreft de basisactiviteiten van het dagelijks leven, met een gemiddelde score van 2,6 op een schaal van 1 (volledige autonomie) tot 7 (volledige afhankelijkheid). Met betrekking tot de instrumentele activiteiten van het dagelijks leven (bijv. winkelen) beoordelen mantelzorgers hun naaste als minder autonoom, met een gemiddelde score van 4,2 op een schaal van 1 (totale autonomie) tot 7 (totale afhankelijkheid). Subjectief vinden ze echter dat de geleverde hulp een belasting kan zijn, met een gemiddelde van 47,5 op een schaal van 0 (helemaal niet moeilijk) tot 100 (veel te moeilijk)⁴, hoewel wordt aangegeven dat het ook een bron van voldoening is, met een gemiddelde score van 62,2 op een schaal van 0 (helemaal geen bron van voldoening) tot 100 (geeft veel voldoening).

3.2. Het leed en de voldoening van mantelzorgers

Hoewel de indicatoren uitputting, ervaren gezondheid en voldoening gemiddeld relatief goed lijken, is het de bedoeling om te begrijpen waarom sommige mantelzorgers hogere (of lagere) scores rapporteren op deze indicatoren. Hiervoor zijn verschillende potentiële determinanten meegenomen in de analyses: (1) demografische variabelen (leeftijd, geslacht van de mantelzorger en de hulpbehoevende persoon), de 'objectieve' determinanten gekoppeld aan de (2) autonomie (in basistaken en instrumentele taken van het dagelijks leven) en (3) problematisch gedrag van de hulpbehoevende persoon (bijv. verbaal en fysiek geweld). Ten slotte (4) subjectieve beoordelingen (belasting en voldoening). Om te begrijpen hoe deze determinanten het welzijn van mantelzorgers beïnvloeden, werden drie analyses uitgevoerd, één voor elke indicator: de **emotionele uitputting**, de **ervaren gezondheid** en de **persoonlijke voldoening**. De determinanten worden in opeenvolgende fasen toegevoegd, om

te begrijpen hoe de verklarende rol van de determinanten die in een vorige fase zijn opgenomen, wordt gewijzigd door in een later stadium toegevoegde, nieuwe determinanten.

Hier omvatten de analyses vier stappen. De eerste richt zich op zogenaamde demografische variabelen: de leeftijd en het geslacht van de mantelzorger en de hulpbehoevende persoon. De tweede richt zich op het niveau van autonomie van de hulpbehoevende persoon, waarbij we onderscheid maken tussen enerzijds hun vermogen om de basistaken van het dagelijkse leven uit te voeren (bijv. eten en drinken, zichzelf wassen) en anderzijds de "instrumentele" taken van het dagelijks leven (bijv. financiën beheren, routinematig huishoudelijk werk doen). De derde stap betreft het problematische gedrag dat de hulpbehoevende persoon kan vertonen (dwalen, afwezig zijn, verbale en fysieke agressie, verzet tegen zorg). Ten slotte betreft de vierde fase de subjectieve evaluaties van de mantelzorger, met betrekking tot zijn perceptie van subjectieve belasting (hoe moeilijk het is om mantelzorger te zijn) en de voldoening die het geeft om mantelzorger te zijn (in welke mate dit een bron van voldoening is). De resultaten van deze analyses worden vermeld in tabel 2.

Voor wat betreft de **emotionele uitputting** lijkt het erop dat vrouw-zijn meer aanleiding geeft tot emotionele uitputting, maar dat er geen andere sociaal-demografische elementen van belang zijn. Een lage autonomie in de instrumentele activiteiten van het dagelijks leven, evenals sommige soorten problematisch gedrag (dwalen, afwezig zijn, verbale en fysieke agressie) lijken een sterke correlatie te hebben met de emotionele uitputting van mantelzorgers. De toevoeging van subjectieve beoordelingen (4^e fase) bewijst echter dat zowel de subjectieve belasting als de voldoening om mantelzorger te zijn zeer belangrijke verklarende factoren zijn, die het aandeel van de meeste andere objectieve determinanten tenietdoet. Het meenemen van de subjectiviteit van mantelzorgers laat bijgevolg toe om de score voor emotionele uitputting beter te voorspellen en kan worden beschouwd als een synthese van de elementen afhankelijkheid en problematisch gedrag waarmee de mantelzorger wordt geconfronteerd.

Wat betreft de **ervaren gezondheid** van de mantelzorger wordt alleen de subjectieve determinant van belasting geassocieerd met een slechtere ervaren gezondheid. Hoe negatiever de mantelzorgers hun taak ervaren, hoe minder hun ervaren gezondheid als goed wordt onderkend. De andere determinanten gekoppeld aan emotionele uitputting blijken daarom geen verklaring te zijn voor de ervaren gezondheid van mantelzorgers.

Voor wat betreft **persoonlijke voldoening** om mantelzorger te zijn, blijkt allereerst dat hoe ouder de hulpbehoevende persoon, hoe minder de mantelzorger aangaf voldoening te vinden in zijn taak. Als vervolgens de autonomie van de hulp-

4. Er is geen precieze drempel waarboven men kan aannemen dat mantelzorgers zich overbelast voelen. Desalniettemin is in eerder onderzoek aangetoond dat een score boven de 30 als boven het gemiddelde kan worden beschouwd. (van Exel et al., 2004).

behoevende persoon mee in rekening wordt gebracht, blijkt dat hoe minder deze autonoom is in de instrumentele activiteiten, *hoe meer* de mantelzorgvermeldde dat hij voldoening ervaart in zijn taak. Omgekeerd vermindert de aanwezigheid van verbale agressie de voldoening dienovereenkomstig. Door de subjectieve beoordeling ten slotte mee op te nemen, blijkt, niet verrassend, dat de tevredenheid om een mantelzorg te zijn het gevoel van voldoening als gevolg van deze taak versterkt. In mindere mate geldt dat hoe meer mantelzorgers hun taak als een belasting ervaren, des te minder het een bron van voldoening blijkt te zijn. Samenvattend stellen we vast dat een lagere autonomie in instrumentele activiteiten de voldoening doet *stijgen* terwijl de perceptie van belasting het gevoel van voldoening doet *afnemen*, wat een verrassende paradox is, aangezien een grotere afhankelijkheid vaak gepaard gaat met een hogere belasting.

Uit deze drie analyses kunnen drie belangrijke vaststellingen worden afgeleid. Ten eerste is subjectieve beoordeling, of deze nu negatief of positief is, een goede voorspeller van indicatoren van emotionele uitputting en voldoening. Ten tweede dragen het problematische gedrag van de hulpbehoevende

persoon en zijn autonomie in de instrumentele activiteiten van het dagelijks leven in belangrijke mate bij tot emotionele uitputting en gedeeltelijk tot persoonlijke voldoening (ook als dit paradoxaal genoeg intervenueert in het geval van autonomie voor instrumentele activiteiten). Ten derde lijkt de ervaren gezondheid relatief weinig te worden beïnvloed door de determinanten van emotionele uitputting. Hoewel emotionele uitputting en ervaren gezondheid samen gaan ($r = -.36, p < .001$), lijken de determinanten die ze beïnvloeden te variëren.

3.3. Beroep doen op bijstand en respijtzorgen

Als we naar de gegevens kijken, blijkt dat het gebruik van bijstand en respijtzorgen verre van automatisch is (zie tabellen 3a, 3b en 3c). Voor bijstand doet 34% van de mantelzorgers een beroep op minstens één van deze diensten. Huishoudhulp is de meest courante dienst (65%), gevolgd door de gezinshulp (38%), vervoersdienst (21%) en maaltijdbezorging (20%). Mantelzorgers doen ook een beroep op andere vormen van hulp (27%), waaronder voornamelijk verpleegkundige zorgen voor wassen en alarmsystemen.

Tabel 2: Resultaten van hiërarchische regressies op emotionele uitputting, ervaren gezondheid en persoonlijke voldoening

Variabel	Emotionele uitputting				Ervaren gezondheid				Voldoening			
	Blok 1	Blok 2	Blok 3	Blok 4	Blok 1	Blok 2	Blok 3	Blok 4	Blok 1	Blok 2	Blok 3	Blok 4
	β	β	β	β	β	β	β	β	β	β	β	β
Blok 1 Socio-demografisch												
Geslacht	-.21***	-.19***	-.19***	-.13***	.05	.04	.04	.02	.02	.02	.03	-.04
Leeftijd	-.09	-.10*	-.09*	-.06	-.07	-.07	-.08	-.08	.09	.09	.09	.03
Leeftijd hulpbehoevende persoon	.01	.00	.05	-.01	.07	.07	.05	.07	-.21***	-.21***	-.22***	-.14**
Geslacht hulpbehoevende persoon	-.01	-.02	-.03	-.03	-.1	-.09	-.09	-.09	.00	.00	.00	.00
Blok 2 Autonomie van de hulpbehoevende persoon												
Basisautonomie		.07	.06	.02		-.01	.00	.03		-.01	-.03	-.08
Instrumentele autonomie		.33***	.25***	.08		-.09	-.05	.02		.02	.06	.19**
Blok 3 Problematisch gedrag												
Afwezigheid, dwalingen			.10*	.04			-.09	-.07			.00	.04
Verbale agressie			.15***	.04			-.04	.00			-.22***	-.13**
Fysieke agressie			.13**	.08*			-.03	-.01			-.07	-.02
Verzet tegen zorg			.06	.05			-.05	-.04			.01	-.01
Blok 4 Subjectieve evaluaties												
Belasting				.44***				-.22***				-.11*
Voldoening				-.22***				.05				.42***
Totaal F	7.12***	18.49***	16.99***	35.21***	2.32	2.23*	2.22*	3.44***	3.90**	2.61*	4.29***	12.99***
F. deviatie	7.12***	38.74***	11.94***	9.85***	2.32	2.04	2.16	9.11***	3.90**	.06	6.62***	51.42***
ΔR^2	.06	.14	.08	.21	.02	.01	.02	.04	.04	.00	.06	.18

Opmerking: * $p < .05$. ** $p < .01$. *** $p < .001$.

Tabel 3a: Gebruik van bijstand en respijtzorgen

	Gebruik van	
	Bijstand	Respijtzorgen
Ja	159 (34%)	58 (13%)
Neen	303 (66%)	398 (87%)
Totaal	462 (100%)	456 (100%)

Tabel 3b: Indien gebruik wordt gemaakt van bijstand, welke?

	Familie-hulp	Huis-houdhulp	Maaltijd-bezorging	Vervoers-dienst	Ander personeel
Ja	61 (38%)	103 (65%)	32 (20%)	33 (21%)	43 (27%)
Neen	98 (62%)	56 (35%)	127 (80%)	126 (79%)	116 (73%)
Totaal	159 (100%)	159 (100%)	159 (100%)	159 (100%)	159 (100%)

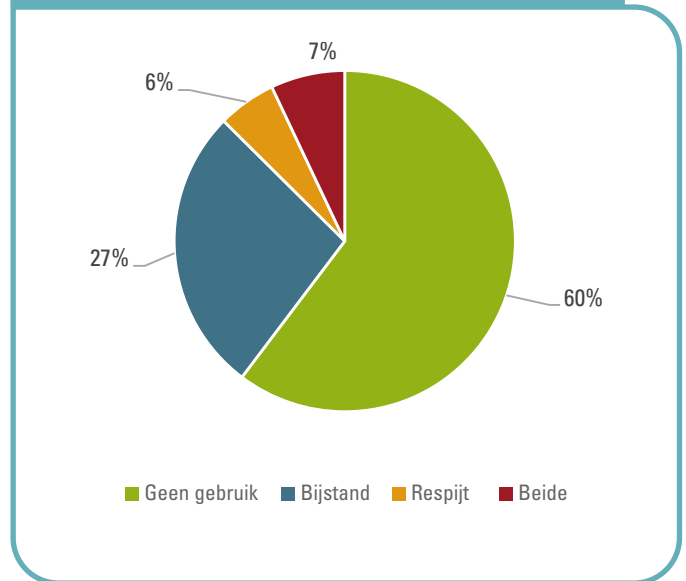
Tabel 3c: Indien gebruik van respijtzorgen, welke?

	Institutio-neel respijt	Thuiszorg	Ander personeel
Ja	26 (45%)	22 (38%)	20 (34%)
Neen	32 (55%)	36 (62%)	38 (66%)
Totaal	58 (100%)	58 (100%)	58 (100%)

Het gebruik van respijtzorgen komt minder vaak voor: 13% van de mantelzorgers heeft een beroep gedaan op respijtzorgen, waarvan meer dan de helft in het afgelopen jaar (7% van het totaal, zijnde 55%). Van degenen die er een beroep op deden, was dit bij 45% institutionele respijtzorg (buitenshuis) en bij 38% een oppasdienst. Enkeligen (34%) namen ook hun toevlucht tot andere vormen van hulp die als respijtzorg wordt beschouwd (voornamelijk opvang in dagcentra).

We stellen dus vast dat een niet te verwaarlozen percentage mantelzorgers geen beroep doet op dit type van dienstverlening. Alles bij elkaar genomen stellen we vast dat 60% van de ondervraagde mantelzorgers geen enkele van de aangeboden diensten gebruikt. Bijna 27% maakt alleen gebruik van bijstand, 5,5% doet een beroep op de respijtzorgen en 7% op beide (zie figuur 1).

Figuur 1: Gebruik van bijstand en / of respijtzorgen



Hoewel het moeilijk is om een profiel op te stellen dat in staat is om te voorspellen waarom sommigen deze diensten gebruiken en anderen niet, kunnen we toch onderzoeken waarin ze van elkaar verschillen. Om dit te doen, zullen we de groepen vergelijken om te begrijpen waarin ze verschillen.

Wanneer we deze vier groepen vergelijken (zie Tabel 4), merken we op dat de mensen die gebruik maken van bijstand en/of respijtzorgen weinig verschillen van diegenen die dit niet doen. We zien dat het grote verschil tussen hen ligt in de autonomie van de hulpbehoevende persoon. Mensen die een beroep doen op zowel bijstand als op respijtzorgen helpen meestal personen met een grotere afhankelijkheid dan de andere mantelzorgers. Deze groep vertoont eveneens een negatievere subjectieve beoordeling, maar geen belangrijke verschillen betreffende ervaren gezondheid of emotionele uitputting. De omstandigheid van het beroep doen op beide types van dienstverlening lijkt er dus een te zijn waarin mantelzorgers worden geconfronteerd met de meest ingewikkelde omstandigheden, zonder dat dit probleem zich manifesteert in hun emotionele en fysieke problemen.

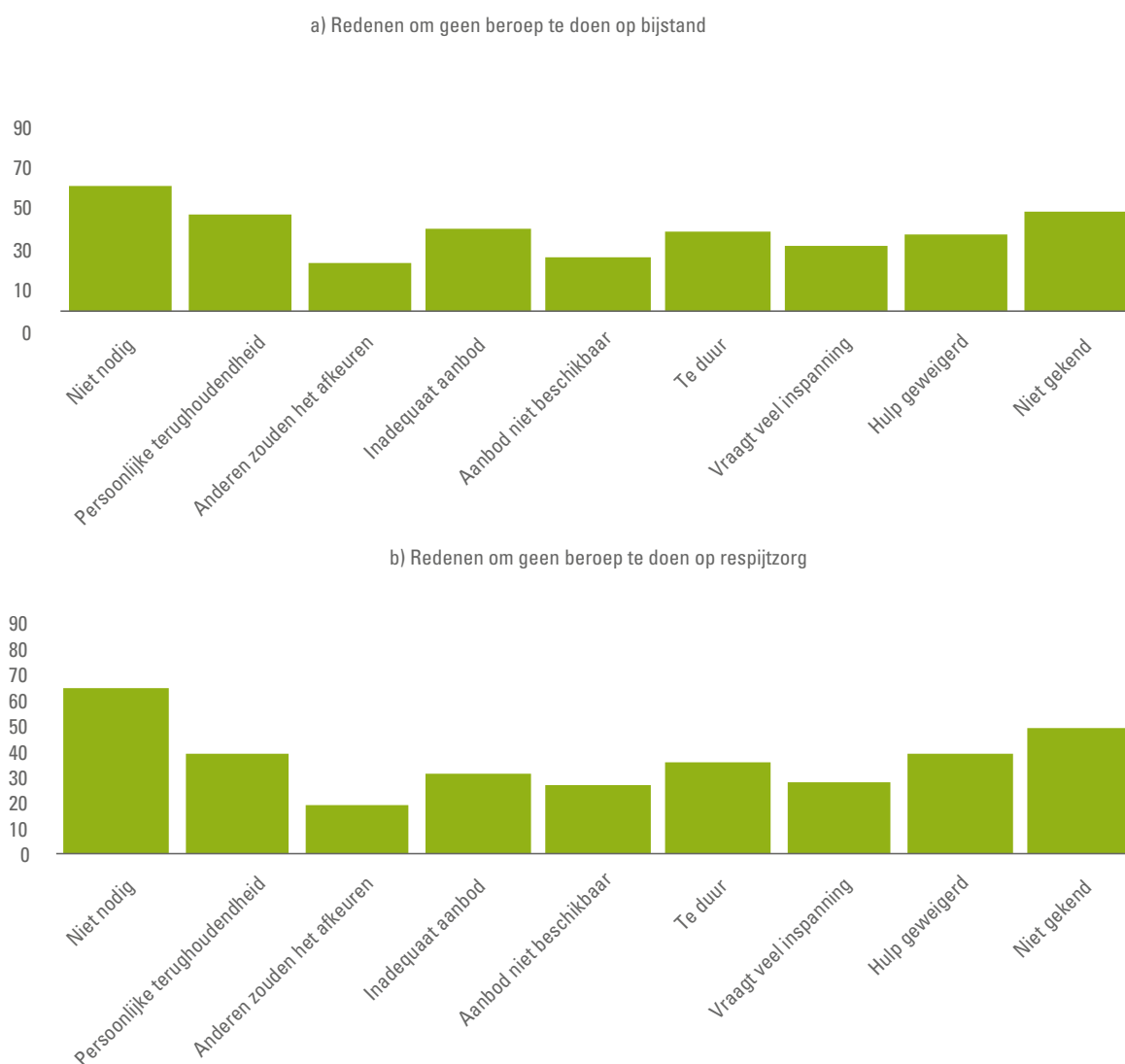
Bovendien konden we via een aantal vragen die aan mantelzorgers werden gesteld ook de redenen onderzoeken waarom mantelzorgers geen beroep doen op deze vorm van dienstverlening (zie Figuur 2a en 2b). Het is niet verwonderlijk dat de meest vermelde reden is dat er op dit moment geen behoefte aan is en de situatie beheersbaar is. Desondanks lijkt de tweede reden het gebrek aan kennis over dit soort dienstverlening te zijn, die een belangrijke belemmering blijkt te zijn. De volgende vier redenen zijn in orde van belangrijkheid ook identiek voor bijstand als voor respijtzorgen: persoonlijke weerstand om er een beroep op te doen, de hulpbehoevende persoon weigert of verzet zich ertegen, het aanbod is niet beschikbaar en de dienst wordt als te duur ervaren.

Tabel 4: Vergelijking van mantelzorgers die een beroep doen op verschillende diensten

	Geen beroep	Beroep op bijstand	Beroep op respijtzorgen	Beroep op beide	F (3,449)
Emotionele uitputting	3.01	3.10	3.10	3.47	0.77
Voldoening	5.29a	4.87a	5.42a	5.33a	3.22*
Ervaren gezondheid	3.06	3.22	3.26	3.23	1.32
Basisautonomie	2.40a	2.57a	3.09a	4.12b	9.61***
Instrumentele autonomie	3.95a	4.39a	4.90ab	5.68b	10.72***
Afwezigheid, dwalingen	0.16a	0.23a	0.28ab	0.47b	6.42***
Verbale agressie	0.28	0.33	0.20	0.34	0.79
Fysieke agressie	0.09	0.08	0.24	0.13	2.15
Verzet tegen zorg	0.18	0.23	0.24	0.34	1.97
Subjectieve belasting	47.05a	47.20a	47.60a	63.55b	3.44*
Voldoening	64.27	61.98	70.42	65.86	0.81

Opmerking: * p < .05. *** p < .001. De letters (ab) laten toe om de groepen, die significant van elkaar verschillen, te onderscheiden.

Figuur 2: Frequentie (in %) van redenen om geen beroep te doen op bijstand (a) en respijtzorgen (b)



Het geen beroep doen op diensten heeft bijgevolg allereerst te maken met de objectieve autonomietoestand van de hulpbehoevende persoon (de afwezigheid van behoefte), maar wordt snel gevolgd door individuele redenen (weerstand, kosten), relationele redenen (weigering door de hulpbehoevende persoon) en informatieve redenen (gebrek aan kennis over deze diensten).

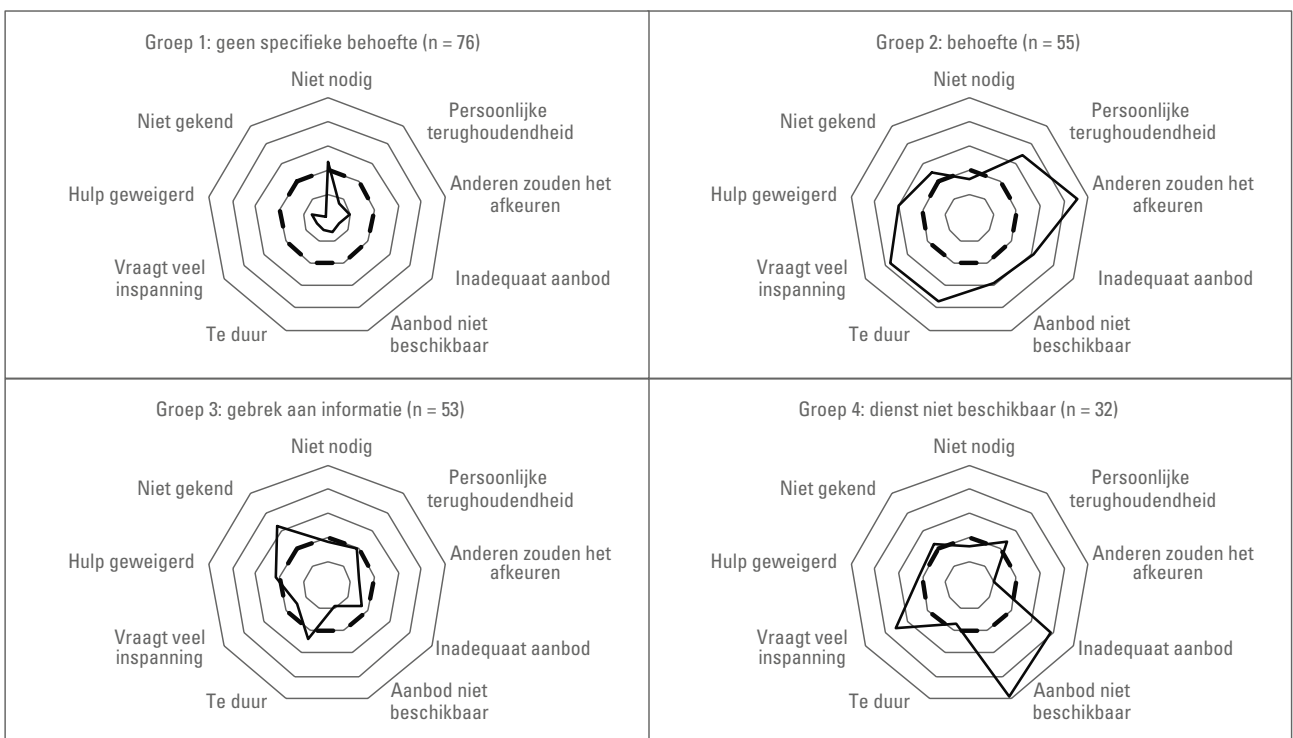
Zoals blijkt uit de gemiddelde frequenties in figuur 2, kan aan sommige redenen, zoals de afwezigheid van behoefte of gebrek aan kennis van deze diensten, worden gewerkt. Er moet echter ook worden onderzocht of alle mantelzorgers deze redenen op dezelfde manier ervaren; mogelijk geven verschillende groepen andere redenen op om geen beroep te doen op deze diensten. Om dit na te gaan werden zogenaamde 'clusteranalyses' uitgevoerd om te bepalen of er subgroepen met hetzelfde redenprofiel van niet-gebruik kunnen worden onderscheiden. Deze analyses hebben toegelaten om vier verschillende groepen te definiëren, zowel voor bijstand als voor respijtzorgen. Voor meer duidelijkheid werd aan elke groep een naam gegeven op basis van de belangrijkste kenmerken.

Voor **bijstand** hebben 216 personen voldoende informatie verstrekt om in deze analyse te worden meegenomen (figuur 3). De eerste groep is die van degenen die dit soort diensten "niet

nodig hebben" (n = 76, 35%), die beantwoorden aan het algemene profiel van personen die geen beroep doen op deze diensten. Ze zitten in het 'niet nodig, alles is goed'-gemiddelde, met lage niveaus van zogenaamd negatieve motivaties. De tweede groep is deze van personen die kunnen worden gekwalificeerd als "in nood" (n = 55, 25%). Hier melden mantelzorgers dat de hulpbehoevende persoon meer hulp nodig heeft, maar dat ze geen beroep doen op deze diensten voor de meeste van de onderzochte redenen: persoonlijke weerstand, afkeuring van de omgeving, aanbod niet beschikbaar, te duur, te veel moeite, weigering door de hulpbehoevende persoon en te weinig kennis. Ze vertonen daarom een bijzonder hoog risicoprofiel. Het derde profiel zijn de personen die vooral opvallen door een "gebrek aan informatie" (n = 53, 25%). Mantelzorgers in deze groep hebben het gevoel dat de hulpbehoevende niet echt hulp nodig heeft, maar tegelijk ook te weinig informatie heeft over de bestaande diensten, wat suggereert dat ze de informatie missen om een geïnformeerde beslissing te nemen. Ten slotte is de laatste groep, "dienst niet beschikbaar" (n = 32, 15%) deze waarvoor de diensten ofwel niet beschikbaar zijn of waarvan aanbod niet beantwoordt aan hun behoeften. We stellen bijgevolg vast dat, hoewel de groep die geen specifieke behoefte meldt de grootste is (35%), deze toch op de hielen wordt gezeten door de groep met een gebrek aan informatie (25%) of een die een duidelijk nood hebben (25%).

Figuur 3: Profielen van mantelzorgers die geen beroep doen op bijstand (N = 216)

Opmerking: de stippellijn vertegenwoordigt het gemiddelde van de groepen voor elk van de redenen. Voor meer duidelijkheid werd aan elke groep een naam gegeven op basis van de belangrijkste kenmerken.



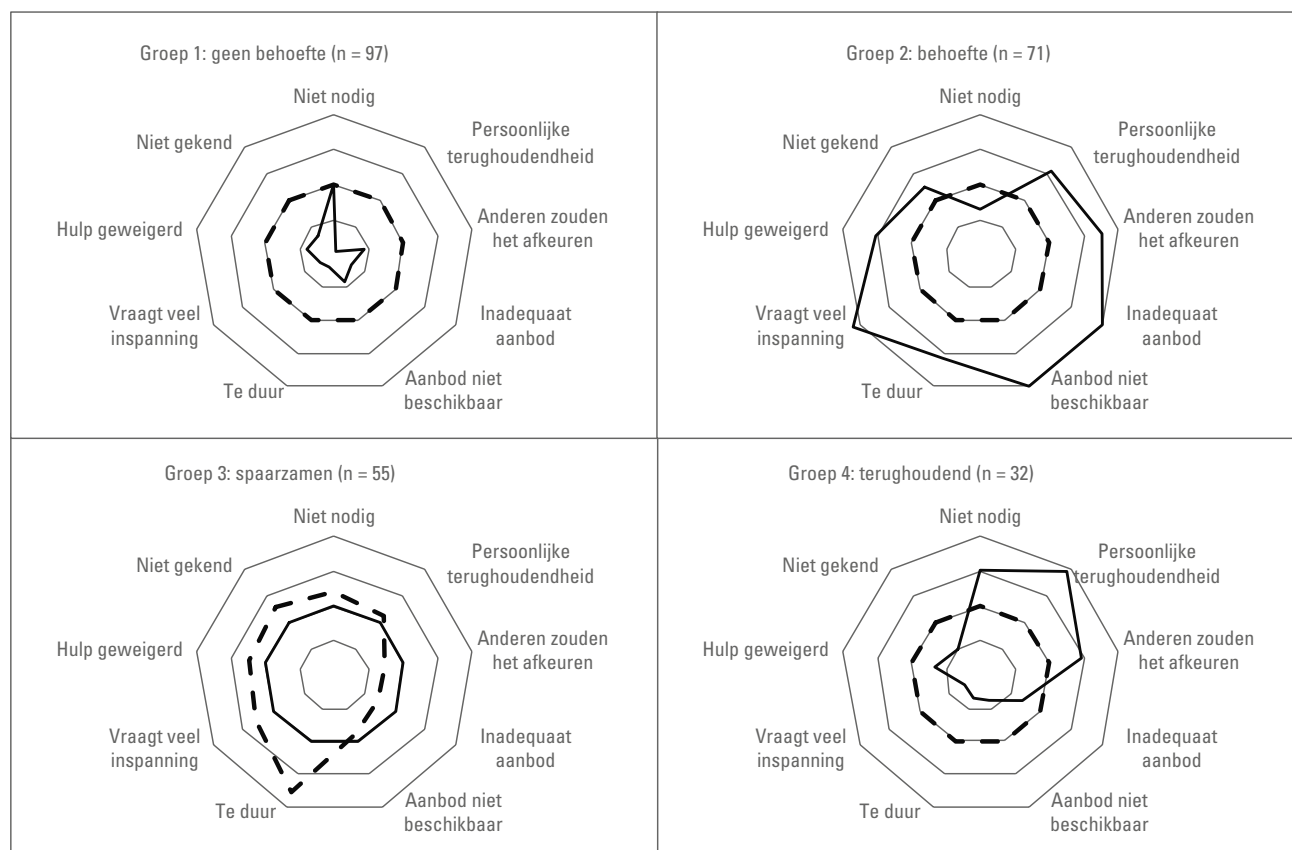
Voor wat betreft de **respijtzorgen**, gaven 255 personen voldoende informatie om in de analyses te worden opgenomen, waardoor eveneens vier verschillende groepen konden worden onderscheiden (Figuur 4). Van deze 255 personen zien we dat de eerste twee groepen vergelijkbaar zijn met die voor bijstand: deze die de diensten “niet nodig hebben” (n = 97, 38%) en deze die aangeven “in nood” te zitten (n = 71, 28%). Twee groepen die verschillen van de groepen die konden worden afgeleid voor bijstand, vervangen de groepen met “gebrek aan informatie” en die worden geconfronteerd met de “niet-beschikbaarheid van de diensten”. De eerste is die van de “spaarzamen” (n = 55, 22%) die zich vooral onderscheiden door een ervaren kostprijs die te hoog lijkt. Hier hebben de mantelzorgers geen bijzondere behoefte, maar toch overheerst de financiële rem. De tweede groep is die van de “zij die weerstand ondervinden” (n = 32, 13%) die aangeven deze diensten niet nodig te hebben, maar die tegelijkertijd aangeven bijzonder terughoudend te zijn om van deze diensten gebruik te maken en die door hun naasten afkeurend zouden worden bekeken indien ze er een beroep zouden op doen.

4. Bespreking

Deze studie had een dubbel doel: (1) de rol van objectieve en subjectieve determinanten op het welzijn van mantelzorgers onderzoeken en (2) het gebruik van bijstand en respijtdiensten door mantelzorgers onderzoeken. Hiervoor werd een samenwerking opgezet tussen de studiedienst van CM en een team van het Intitut de Recherches en Sciences Psychologiques van UCLouvain. Bijna 500 mantelzorgers, leden van CM, namen aan het onderzoek deel. Ze werden gerekruteerd op basis van een methode die het mogelijk maakte om contact op te nemen met volwassenen die onder hetzelfde dak wonen als begunstigen met een statuut van chronisch zieke en/of die genieten van bepaalde forfaits (zoals thuisverzorging). Deze rekruteringswijze liet toe om in contact te komen met mantelzorgers met zeer uiteenlopende profielen in termen van leeftijd en beroepssituatie, maar ook met betrekking tot de ziektes waarmee de hulpbehoevende personen geconfronteerd worden. Deze diversiteit komt ook tot uiting in de welzijnsindicatoren van de mantelzorgers, die aantonen dat de mantelzorgers, die aan het onderzoek hebben deelgenomen, zich over het algemeen goed voelen. Dit plaatst deze studie daarom onder

Figuur 4: Profielen van mantelzorgers die geen beroep doen op respijtzorgen (N = 255).

Opmerking: de stippelijntje vertegenwoordigt het gemiddelde van de groepen voor elk van de redenen. Voor meer duidelijkheid werd aan elke groep een naam gegeven op basis van de belangrijkste kenmerken.



degene met een meer rigoureuze aanpak bij hun rekrutering, niet alleen gericht op mantelzorgers die een bijzonder risico lopen (wat vaak het geval is) en daarom de neiging hebben om mantelzorgers meer voor te stellen als een risicogroep dan in de realiteit het geval is (Roth et al., 2015).

De studie heeft toegelaten om twee essentiële elementen te benadrukken. Het **eerste** element is het belang van de subjectieve beoordelingen bij het begrijpen van het welzijn van mantelzorgers en de noodzaak om deze, naast de objectieve determinanten, mee in rekening te brengen. Op dit moment blijft de benadering van de ondersteuning van het koppel mantelzorger - hulpbehoevende persoon vooral gericht op de behoeften van de patiënt, terwijl bij formele evaluaties vaak weinig rekening wordt gehouden met de moeilijkheden die mantelzorgers ondervinden (Revenson et al., 2016). Door te wijzen op het belang van de subjectieve beoordelingen die mantelzorgers kunnen hebben over hun situatie, positioneert dit onderzoek zich dus op de lijn van deze die wijzen op de noodzaak om indicatoren zoals belasting op te nemen in de beoordeling van de hulp situatie, om bijvoorbeeld de toegang tot bepaalde diensten te bepalen (BelRAI, 2019; Cès et al., 2016).

In onze resultaten zien we dat twee factoren in het bijzonder opvallen bij de objectieve determinanten. De eerste is de autonomie van de hulpbehoevende persoon voor wat betreft de instrumentele taken van het dagelijks leven, die zowel gekoppeld zijn aan de uitputting als aan de voldoening. Een afname van de autonomie gaat dus gepaard met meer uitputting, maar is tegelijk ook een bron van meer persoonlijke voldoening voor de mantelzorger. De toename van emotionele uitputting is op zich niet verrassend, gezien het feit dat een lagere autonomie ertoe leidt dat de mantelzorger meer tijd moet besteden aan de hulp en taken moet uitvoeren die mogelijk veel van hem vragen (Chiao et al., 2015), wat leidt tot een groter risico op uitputting. Aan de andere kant trekt de koppeling tussen een verminderde autonomie en voldoening deze eerder negatieve benadering in twijfel. Ze wijst erop dat de mantelzorger door deze grotere betrokkenheid meer kans heeft om te voelen dat zijn hulp belangrijk is en een echte meerwaarde is voor de hulpbehoevende persoon (Marino et al., 2017). Dit heeft waarschijnlijk te maken met de mogelijkheid om samen tijd door te brengen en te helpen, zonder al te zware taken te moeten uitvoeren (zoals taken met betrekking tot basisautonomie, zoals wassen en eten). Bijgevolg blijkt verminderde autonomie zowel een risicofactor als een beschermende factor te zijn. Vergelijkbare resultaten werden eerder al gepubliceerd (Gérain en Zech, in review) en roepen op tot een beter begrip van de wijze waarop deze dubbele actie de mantelzorger feitelijk op de lange termijn beïnvloedt.

De tweede objectieve determinant die duidelijk naar voren is gekomen, is de aanwezigheid van problematisch gedrag, voornamelijk in termen van verbale en fysieke agressie van de hulpbehoevende persoon. Het "geweld" dat door de hulpbehoevende persoon wordt gepleegd is vaak onbedoeld (Sampson et al., 2015) en het gevolg van ongecontroleerde agressie

of vermoeidheid (Hounsoume et al., 2018) en is daarom maar zelden intentioneel. Feit blijft echter dat dit geweld leidt tot meer emotionele uitputting bij de mantelzorger, terwijl het gevoel van voldoening dat uit deze hulp kan voortvloeien, wordt verminderd, zoals is aangetoond in andere onderzoeken (Chiao et al., 2015; Hiyoshi-Taniguchi et al., 2018). Het probleem is dat een toename van de emotionele uitputting van mantelzorgers ook kan worden gerelateerd aan het risico dat ze zelf gewelddadig en nalatig gedrag gaan vertonen ten overstaan van de hulpbehoevende persoon (Gérain en Zech, in review; Yan, 2014). Deze determinant mag bijgevolg absoluut niet over het hoofd worden gezien.

Het **tweede** luik van het onderzoek betrof het beter begrijpen van het gebruik van bijstand en respijtzorgen. Van meet af aan bleek dat mantelzorgers, ondanks de (relatieve) beschikbaarheid van diensten, weinig gebruik maakten van deze diensten. In een poging te begrijpen hoe degenen die wel een beroep doen op deze diensten verschilden van degenen die dat niet deden, hebben analyses uitgewezen dat er zowel objectieve (basis- en instrumentele autonomie en aanwezigheid van dwaalgedrag), als subjectieve (subjectieve belasting) verschillen waren. We merken op dat degenen die een beroep doen op bijstand en respijtzorgen te maken hadden met een mindere autonomie, meer dwalen en een grotere subjectieve belasting. Hoewel uit het huidige onderzoek geen conclusies konden worden getrokken over de causaliteit van deze associatie, kunnen we toch benadrukken dat degenen die op deze diensten een beroep doen behoren tot een groep die te kampen heeft met ernstigere moeilijkheden. Er blijkt echter geen groot verschil tussen degenen die een beroep doen en zij die dit niet doen op basis van de welzijnsindicatoren. Dit gebrek aan verschil kan worden gelezen als een efficiënt gebruik van deze diensten om een situatie, die op termijn te moeilijk te beheersen zou worden, "opnieuw te normaliseren". Na moeilijkheden te hebben ondervonden en bij vermindering van de autonomie van de hulpbehoevende persoon, zorgt de ondersteuning van deze diensten ervoor dat de toestand weer beheersbaar wordt en wordt vermeden dat de welzijnstoestand van de mantelzorger aanzienlijk achteruit gaat. Aangezien de hulpbehoevende personen autonoom zijn wanneer er geen beroep wordt gedaan op deze diensten, kunnen we stellen dat het gebruik van diensten gepaard moet gaan met de toenemende afhankelijkheid met de bedoeling om het welzijn op lange termijn te behouden.

Ten tweede werden de redenen onderzocht om geen beroep te doen op deze diensten. Het is niet verwonderlijk dat de meest genoemde reden is dat er geen behoefte aan is vanuit de perceptie dat alles op dit moment in orde is. Maar deze reden werd kort gevolgd door andere, die betrekking hadden op de persoonlijke weerstand van de mantelzorger, het gebrek aan informatie en toegankelijkheid (te lage beschikbaarheid en te hoge kosten), die erop wijst dat de redenering ingewikkelder is dan het lijkt. Clusteranalyses lieten vervolgens zien dat niet alle mantelzorgers dezelfde redenen opsomden om geen beroep te doen op deze diensten. Uit deze analyses blijkt

dat er inderdaad een groep is voor wie alles goed lijkt te gaan en die geen bijzondere nood aanvoelen om van deze diensten gebruik te maken. Maar drie andere groepen geven niet dezelfde hoofdredenen. Eén groep lijkt in het bijzonder in nood te verkeren, met hoge indicatoren over de meeste redenen. Deze groep lijkt een bijzonder risico te lopen in termen van nood en verdient bijzondere aandacht. Daarnaast worden twee andere groepen gekenmerkt door respectievelijk het gebrek aan informatie en de onbeschikbaarheid van diensten als belangrijke belemmeringen om een beroep te doen op bijstand. Voor wat betreft de respijtzorgen vermelden de twee overgebleven groepen eerder de te hoge kosten van deze diensten en de persoonlijke weerstand (en afkeuring door de omgeving) om er geen beroep op te doen.

Gezien deze resultaten kunnen we terecht stellen dat, zelfs als dit niet de meerderheid van de mantelzorgers betreft, een niet te verwaarlozen deel van hen niet om objectieve redenen geen beroep doet op dienstverlening, met andere woorden op basis van de behoeften van de hulpbehoevende persoon. Persoonlijke motieven (weerstand, terughoudendheid), sociale motieven (oordeel van anderen en omgeving), informatie (of het gebrek eraan) en toegankelijkheidsredenen (beschikbaarheid en kosten) lijken ook een rol te spelen bij de beslissing om geen beroep te doen op deze diensten. Hoewel moet worden toegegeven dat sommige van deze redenen op korte termijn moeilijk te wijzigen zijn (toegankelijkheid), blijft het een feit dat er hefboomen bestaan voor de eerder subjectieve redenen zoals persoonlijke weerstand en sociale weerstand. Deze belemmeringen wegwerken, zou de mantelzorgers die hulp nodig hebben toelaten om een beroep te doen op deze waardevolle middelen.

Dit onderzoek heeft ook een aantal beperkingen. De belangrijkste is het feit dat de resultaten zijn gebaseerd op zelfrapportering op slechts één meetperiode. Hoewel de implicaties van de resultaten van dit onderzoek bijgevolg met enige zin voor kritiek moeten worden bekeken, stellen ze ons toch in staat om een aantal bakens uit te zetten voor toekomstige reflecties en verder onderzoek. Bovendien zijn de geïnterviewde mantelzorgers allemaal mantelzorgers die uitsluitend instaan voor een gezinslid. Daarom is hun situatie mogelijk niet de weerspiegeling van de zeer grote diversiteit van alle mantelzorgers, met inbegrip van zij die zorgen voor iemand in een instelling of die alleen woont. Ten slotte werden de redenen die werden opgegeven om geen beroep te doen op bijstand en respijtzorgen, uitgewerkt op basis van elementen uit de literatuur. Daarnaast kunnen andere redenen van wisselend belang een rol spelen (Newkirk et al., 2019).

5. Besluit

Ter conclusie van dit werk lijkt het belangrijk om twee elementen te onthouden. **Ten eerste** is de subjectiviteit van mantelzorgers een belangrijk element waarmee rekening moet worden gehouden om te begrijpen hoe de mantelzorger gevolgen kan ondervinden voor zijn welzijn. Objectieve determinanten van de situatie (autonomie, probleemgedrag) hebben uiteraard invloed op hun welzijn, maar ook de subjectieve beoordeling ervan door mantelzorgers zijn van belang. Deze “leessleutel” of “bril van de mantelzorger” kan verschillen in functie van de objectieve determinanten (de evaluatie van het gevoel van belasting zal belangrijker zijn als de hulpbehoevende persoon niet erg autonoom is), maar wordt ook significant beïnvloed door andere factoren zoals persoonlijkheid en sociale steun waarvan de mantelzorger kan genieten. De definitie van een “risicoprofiel” van mantelzorgers is bijgevolg ingewikkelder dan het lijkt. Niettemin openen deze resultaten ook nieuwe perspectieven. Hoewel de objectieve determinanten van de situatie moeilijk kunnen worden veranderd, biedt het inwerken op de subjectiviteit van zorgverleners meer toegankelijke hefboomen om hen te ondersteunen. Het veranderen van enkele van de vele elementen waaruit deze subjectiviteit bestaat, om deze te verbeteren, lijkt daarom een nuttige en haalbare strategie.

Het **tweede** element heeft betrekking op de bijstand en de respijtzorgen. Deze diensten worden nog te weinig gebruikt, zoals blijkt uit het relatief lage percentage mantelzorgers in dit onderzoek dat er een beroep op doet. Onder de opgesomde redenen is het gebrek aan behoefte natuurlijk de belangrijkste, maar dit gaat vaak gepaard met redenen die als minder relevant kunnen worden beschouwd en die geen reden zouden mogen zijn om geen beroep te doen op deze diensten (zoals persoonlijke weerstand, sociale afkeuring en gebrek aan informatie). Bovendien blijkt uit de clusteranalyses dat niet alle mantelzorgers hetzelfde redenenprofiel hebben. Het is daarom noodzakelijk om rekening te houden met het feit dat niet iedereen dezelfde visie heeft op de behoeften en redenen om geen beroep te doen op diensten, die doelgerichte zorg vereisen in functie van de individuele omstandigheden.

Bibliografie

- Anthierens, S., Willemse, E., Remmen, R., Schmitz, O., Macq, J., Declercq, A., Arnaut, C., Forest, M., Denis, A., Vinck, I., Defourny, N., Farfan-Portet, M.I., 2014. Support for informal caregivers – an exploratory analysis (Health Services Research (HSR) No. 223), KCE Reports. Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE), Brussel.
- Ashworth, M., Baker, A.H., 2000. 'Time and space': carers' views about respite care. *Health & social care in the community* 8, 50–56.
- Bastawrous, M., 2013. Caregiver burden? A critical discussion. *International Journal of Nursing Studies* 50, 431–441. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2012.10.005>
- Bauer, J.M., Sousa-Poza, A., 2015. Impacts of Informal Caregiving on Caregiver Employment, Health, and Family. *Population Ageing* 8, 113–145. <https://doi.org/10.1007/s12062-015-9116-0>
- BelRAI, 2019. BelRAIWiki: HC 2.0 Section P [WWW Document]. URL <https://belraiwiki.health.belgium.be/nl/> (gelezen op 9.4.20).
- Bom, J., Bakx, P., Schut, F., van Doorslaer, E., 2018. The Impact of Informal Caregiving for Older Adults on the Health of Various Types of Caregivers: A Systematic Review. *Gerontologist*. <https://doi.org/10.1093/geront/gny137>
- Cès, S., Flusin, D., Schmitz, O., Lambert, A.-S., Pauwen, N., Macq, J., 2016. Les aidants proches des personnes âgées qui vivent à domicile en Belgique: un rôle essentiel et complexe. *Gegevensanalyse*. Gegevensanalyse. Koning Boudewijnstichting.
- Charafeddine, R., Demarest, S., 2013. Gezondheidsenquête 2013. Rapport 4 : Fysieke en sociale omgeving. Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid, Brussel.
- Chiao, C.-Y., Wu, H.-S., Hsiao, C.-Y., 2015. Caregiver burden for informal caregivers of patients with dementia: A systematic review. *International nursing review* 62, 340–350. <https://doi.org/10.1111/inr.12194>
- De Block, M., 2020. Koninklijk besluit tot uitvoering van de wet van 12 mei 2014 betreffende de erkenning van mantelzorgers en de toekenning van sociale rechten aan mantelzorgers, Belgisch Staatsblad.
- Field, A., 2013. *Discovering statistics using IBM SPSS statistics*. Sage.
- Gérardin, P., Zech, E., 2019. Informal Caregiver Burnout? Development of a Theoretical Framework to Understand the Impact of Caregiving. *Front. Psychol.* 10. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.01748>
- Gérardin, P., Zech, E., In review. Caregiving appraisal and relationship quality: Key mediators in the understanding of informal caregiver burnout.
- Gérardin, P., Zech, E., In review. A harmful care? The association of informal caregiver burnout with depression, subjective health, and violence.
- Hiyoshi-Taniguchi, K., Becker, C.B., Kinoshita, A., 2018. What Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia Affect Caregiver Burnout? *Clin Gerontol* 41, 249–254. <https://doi.org/10.1080/07317115.2017.1398797>
- Hounsome, J., Whittington, R., Brown, A., Greenhill, B., McGuire, J., 2018. The Structured Assessment of Violence Risk in Adults with Intellectual Disability: A Systematic Review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 31, e1–e17. <https://doi.org/10.1111/jar.12295>
- Jain, A.K., 2010. Data clustering: 50 years beyond K-means. *Pattern Recognition Letters* 31, 651–666. <https://doi.org/10.1016/j.patrec.2009.09.011>
- Jenkinson, C., Coulter, A., Wright, L., 1993. Short form 36 (SF36) health survey questionnaire: normative data for adults of working age. *Bmj* 306, 1437–1440.
- Jeon, Y.-H., Brodaty, H., Chesterson, J., 2005. Respite care for caregivers and people with severe mental illness: literature review. *Journal of Advanced Nursing* 49, 297–306. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2004.03287.x>
- Lawton, M.P., Moss, M., Kleban, M.H., Glicksman, A., Rovine, M., 1991. A two-factor model of caregiving appraisal and psychological well-being. *Journal of Gerontology* 46, P181–P189. <https://doi.org/10.1093/geronj/46.4.p181>
- Leocadie, M.-C., Roy, M.-H., Rothan-Tondeur, M., 2018. Barriers and enablers in the use of respite interventions by caregivers of people with dementia: an integrative review. *Archives of Public Health* 76, 72. <https://doi.org/10.1186/s13690-018-0316-y>
- Leplège, A., Ecosse, E., Verdier, A., Perneger, T.V., 1998. The French SF-36 Health Survey: translation, cultural adaptation and preliminary psychometric evaluation. *Journal of clinical epidemiology* 51, 1013–1023.
- Mansell, I., Wilson, C., 2009. Current perceptions of respite care: experiences of family and informal carers of people with a learning disability. *Journal of Intellectual Disabilities* 13, 255–267. <https://doi.org/10.1177/1744629509356725>
- Marino, V.R., Haley, W.E., Roth, D.L., 2017. Beyond hedonia: A theoretical reframing of caregiver well-being. *Translational Issues in Psychological Science* 3, 400–409. <https://doi.org/10.1037/tps0000134>
- Newkirk, L.A., Dao, V.L., Jordan, J.T., Alving, L.I., Davies, H.D., Hewett, L., Beaudreau, S.A., Schneider, L.D., Gould, C.E., Chick, C.F., Hirst, R.B., Rose, S.M.S.-F., Anker, L.A., Tinklenberg, J.R., O'Hara, R., 2019. Factors Associated with Supportive Care Service Use Among California Alzheimer's Disease Patients and Their Caregivers. *J. Alzheimers Dis.* <https://doi.org/10.3233/JAD-190438>
- Nicoll, M., Ashworth, M., McNally, L., 2002. Satisfaction with respite care: a pilot study. *Health and Social Care in the Community* 10, 479–484. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2524.2002.00391.x>
- Oliva-Moreno, J., Trapero-Bertran, M., Peña-Longobardo, L.M., Pozo-Rubio, R. del, 2017. The Valuation of Informal Care in Cost-of-Illness Studies: A Systematic Review. *PharmacoEconomics* 35, 331–345. <https://doi.org/10.1007/s40273-016-0468-y>
- Onkelinx, L., Courard, Ph., 2014. Wet van 12 mei 2014 betreffende de erkenning van mantelzorgers die een persoon in een situatie van grote afhankelijkheid helpen, Belgisch Staatsblad.

- Pinquart, M., Sörensen, S., 2003. Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. *Psychology and aging* 18, 250. <https://doi.org/10.1037/0882-7974.18.2.250>
- Redfoot, D., Feinberg, L., Houser, A., 2013. *The Aging of the Baby Boom and the Growing Care Gap: A Look at Future Declines in the Availability of Family Caregivers*. AARP Public Policy Institute, Washington, DC
- Revenson, T., Griva, K., Luszczyńska, A., Morrison, V., Panagopoulou, E., Vilchinsky, N., Hagedoorn, M., 2016. *Caregiving in the illness context*, Springer. ed. Londen.
- Rose, M.S., Noelker, L.S., Kagan, J., 2015. Improving policies for caregiver respite services. *The Gerontologist* 55, gnu120. <http://dx.doi.org/10.1093/geront/gnu120>
- Roth, D.L., Fredman, L., Haley, W.E., 2015. Informal Caregiving and Its Impact on Health: A Reappraisal From Population-Based Studies. *Gerontologist* 55, 309–319. <https://doi.org/10.1093/geront/gnu177>
- Sampson, E.L., White, N., Lord, K., Leurent, B., Vickerstaff, V., Scott, S., Jones, L., 2015. Pain, agitation, and behavioural problems in people with dementia admitted to general hospital wards: a longitudinal cohort study. *Pain* 156, 675–683. <https://doi.org/10.1097/j.pain.000000000000095>
- Schulz, R., Tompkins, C.A., 2010. Informal caregivers in the United States: Prevalence, caregiver characteristics, and ability to provide care, in: *The Role of Human Factors in Home Health Care: Workshop Summary*. Washington, DC, p. 322.
- Sörensen, S., Duberstein, P., Gill, D., Pinquart, M., 2006. Dementia care: mental health effects, intervention strategies, and clinical implications. *The Lancet Neurology* 5, 961–973. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(06\)70599-3](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(06)70599-3)
- Spann, A., Vicente, J., Allard, C., Hawley, M., Spreeuwenberg, M., Witte, L. de, 2020. Challenges of combining work and unpaid care, and solutions: A scoping review. *Health & Social Care in the Community* 28, 699–715. <https://doi.org/10.1111/hsc.12912>
- Thomas, S., Dalton, J., Harden, M., Eastwood, A., Parker, G., 2017. Updated meta-review of evidence on support for carers. *Health Serv Deliv Res* 5, 1–132. <https://doi.org/10.3310/hsdr05120>
- van Exel, J., de Graaf, G., Brouwer, W., 2008. Give me a break!: Informal caregiver attitudes towards respite care. *Health Policy* 88, 73–87. <https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2008.03.001>
- van Exel, N.J.A., op Reimer, W.J.S., Brouwer, W.B., van den Berg, B., Koopmanschap, M.A., van den Bos, G.A., 2004. Instruments for assessing the burden of informal caregiving for stroke patients in clinical practice: a comparison of CSI, CRA, SCQ and self-rated burden. *Clinical Rehabilitation* 18, 203–214. <https://doi.org/10.1191/0269215504cr723oa>
- Vandepitte, S., Van Den Noortgate, N., Putman, K., Verhaeghe, S., Faes, K., Annemans, L., 2016. Effectiveness of supporting informal caregivers of people with dementia: a systematic review of randomized and non-randomized controlled trials. *Journal of Alzheimer's disease* 52, 929–965. <http://dx.doi.org/10.3233/JAD-151011>
- Vasileiou, K., Barnett, J., Barreto, M., Vines, J., Atkinson, M., Lawson, S., Wilson, M., 2017. Experiences of Loneliness Associated with Being an Informal Caregiver: A Qualitative Investigation. *Front. Psychol.* 8. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2017.00585>
- Vesentini, L., Van Eenoo, L., Vanneste, D., Declercq, A., De Almeida Mello, J., 2011. Elderly care: The interRAI-instruments in Belgium-Feasibility to use BelRAI across settings (home care, nursing home care and acute hospital care). *International Psychogeriatrics* 23, 162.
- Yan, E., 2014. Abuse of older persons with dementia by family caregivers: Results of a 6-month prospective study in Hong Kong. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 29, 1018–1027. <https://doi.org/10.1002/gps.4092>
- Zarit, S.H., Gaugler, J.E., Jarrott, S.E., 1999. Useful services for families: research findings and directions. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 14, 165–178. [https://doi.org/10.1002/\(SICI\)1099-1166\(199903\)14:3<165::AID-GPS966>3.0.CO;2-O](https://doi.org/10.1002/(SICI)1099-1166(199903)14:3<165::AID-GPS966>3.0.CO;2-O)
- Zarit, S.H., Zarit, J.M., 2015. *Family Caregiving*, in: *Psychology and Geriatrics*. Elsevier, pp. 21–43. <https://doi.org/10.1016/B978-0-12-420123-1.00002-2>

Bijlage 1

De gegevens werden geanalyseerd met software van IBM SPSS Statistics versie 25. Analyses om de associatie van objectieve en subjectieve determinanten met welzijnsindicatoren aan te tonen, werden eerst uitgevoerd met behulp van Pearson-correlaties en vervolgens werd een hiërarchische lineaire regressie uitgevoerd. Hiërarchische lineaire regressies maken het mogelijk om de “toegevoegde waarde” (het aandeel van de bijkomende verklaarde variantie) te bestuderen die gekoppeld is aan de toevoeging van de verschillende determinanten (socio-demografisch, objectief en subjectief).

Met betrekking tot de gegevensanalyse met betrekking tot het gebruik van diensten, werden verschillende statistische analyses gebruikt. Om de mantelzorgers te vergelijken op basis van hun gebruik van diensten, werden variantieanalyses (ANOVA) geïmplementeerd, waardoor het mogelijk werd om potentiële verschillen tussen de groepen te onderscheiden, dankzij post-hocanalyses Hochberg's GT2 (Veld, 2013). Om redenen van niet-gebruik van diensten werden eerst de gemiddelden berekend. Vervolgens is gebruik gemaakt van clusteranalyses met de K-Means-methode (Jain, 2010). Het uiteindelijke aantal groepen werd bepaald op basis van een visuele analyse van de waardediagram (*scree-plot*) op basis van de gemiddelde afwijking van clusters tot hun eigen middelpunt en de conceptuele relevantie van de gevormde groepen (Veld, 2013).

Analyse van de consumptie en zorguitgaven van mensen met zeldzame ziektes

Clara Noirhomme - Studiedienst

Samenvatting

Dit artikel presenteert een analyse van de consumptie van en uitgaven voor gezondheidszorg voor patiënten met zeldzame ziektes in de Belgische regio's van de Euregio Maas-Rijn (EMR), d.w.z. de provincies Limburg en Luik. Deze analyse werd uitgevoerd door de Christelijke Mutualiteit, Solidaris en de Onafhankelijke Ziekenfondsen in het kader van het INTERREG EMRaDi-project - "Euregio Maas-Rijn zeldzame ziektes" of "zeldzame ziektes in de Euregio Maas-Rijn" om te komen tot een betere beoordeling van vraag en aanbod op het gebied van zeldzame ziektes in de EMR. Uit de gegevens blijkt dat de gemiddelde consumptie van patiënten met zeldzame ziektes significant hoger is dan die van de CM-leden die in de regio wonen. Tegelijk zijn de uitgaven voor zorg - zowel voor patiënten als voor de ziekteverzekering - erg hoog. Deze bevindingen brachten de EMRaDi-projectpartners ertoe te pleiten voor een echt statuut van "zeldzame ziekte" dat recht zou geven op specifieke voordelen, zoals betere toegang tot zorg en hogere vergoedingen voor medische, psychologische, paramedische en sociale zorg.

Sleutelwoorden: Zeldzame ziektes, uitgaven, consumptie van gezondheidszorg, Limburg, Luik

1. Inleiding

Het INTERREG EMRaDi-project - "Euregio Maas-Rijn Zeldzame ziektes" of "zeldzame ziektes in de Euregio Maas-Rijn" - werd uitgevoerd tussen oktober 2016 en maart 2020. Dit grensoverschrijdende samenwerkingsproject bracht verzekeringsinstellingen, universitaire ziekenhuizen, patiëntenverenigingen en een universiteit van de Euregio Maas-Rijn (EMR) samen. In het kader van dit project werden verschillende rapporten opgesteld en resultaten geleverd¹ met als doel, op lange termijn, de levenskwaliteit van patiënten met een zeldzame ziekte te verbeteren.

Om deze doelstelling te bereiken, was het nodig om de transparantie wat betreft de behoeften en de beschikbaarheid van diensten op het gebied van zeldzame ziektes in de Euregio Maas-Rijn (EMR) te vergroten. Om de behoeften van patiënten met een zeldzame ziekte in de EMR concreet te identificeren en te komen tot een globaal begrip van hun huidige traject, werd een uitgebreide kwalitatieve studie uitgevoerd op basis van getuigenissen van 104 patiënten, familieleden en zorgverleners, door de studiediensten van CM en Solidaris, in samen-

werking met de universiteit van Maastricht. De resultaten van deze studie werden uiteengezet in een artikel in het septembernummer van CM-Informatie².

Tegelijkertijd werd de Universiteit Maastricht belast met de opmaak van een rapport om vraag en aanbod op het gebied van zeldzame ziektes in de EMR te helpen beoordelen en het aantal patiënten met zeldzame ziektes in de EMR te bepalen³. De belangrijkste doelstelling van dit rapport was om de prevalentie van zeldzame ziektes, de kosten en de zorgconsumptie van patiënten met een zeldzame ziekte in EMR in te schatten. Deze schattingen zijn inderdaad een essentieel element bij het plannen van medische zorg en sociale bijstand en bij het evalueren van welke verbeteringen er moeten worden voorzien in het kader van de vergoedingsprocedures.

Volgens de Europese Commissie is een ziekte zeldzaam als deze minder dan 1 op 2.000 mensen treft. Welnu, er wordt geschat dat 6.000 tot 8.000 ziektes voldoen aan dit criterium. Gezien het feit dat het bestuderen van al deze ziektes niet mogelijk zou

1. Het eindverslag van het EMRaDi-project is online beschikbaar: report.emradi.eu/rapport-final.
2. Noirhomme C. (2020), Het gebrek aan steun voor gezinnen die getroffen worden door zeldzame ziekten: analyse van de complexiteit van de trajecten van patiënten met zeldzame ziekten in de Euregio Maas-Rijn. CM Informatie 281, pp. 23-46. Online beschikbaar: https://www.cm.be/media/CM-Info-Kwaliteit-van-zorg_tcm98-67238.pdf
3. Universiteit Maastricht (2020), Beoordeling van het aantal patiënten met zeldzame ziektes, EMRaDi Project, online beschikbaar: www.emradi.eu/fr/project-activites.

zijn geweest in het bestek van een enkel onderzoek, hebben de EMRaDi-projectpartners een exhaustieve lijst samengesteld van ziektes waarop men zich zou focussen. Deze lijst bevat 60 zeldzame ziektes die een beeld geven van de diversiteit aan zeldzame ziektes (verschillende groepen ziektes, verschillende symptomen, hoge tot lage prevalentiegraad, enz.).

Vanwege het zeer hoge aantal bestaande zeldzame ziektes, de moeilijkheid om zeldzame ziektes te classificeren in gezondheidsinformatiesystemen, het ontbreken van registers en van de inschatting van de prevalentiegraad van niet-gediagnosticeerde zeldzame ziektes, blijft het buitengewoon moeilijk om de prevalentiegraad van zeldzame ziektes te schatten. De meest genoemde geschatte prevalentiegraad van zeldzame ziektes spreekt van 6 tot 8% van de bevolking, of een totaal van 240.000 tot 320.000 patiënten in de EMR.

Om deze analyses uit te voeren, vertrouwde de Universiteit Maastricht op informatie van de universitaire ziekenhuizen van Maastricht, Aken en Luik en op gegevens die werden afgeleverd door de Belgische verzekeringsinstellingen. Het doel van dit artikel is om de methodologie voor te stellen die door de Belgische verzekeringsinstellingen werd ontwikkeld om deze gegevens te verzamelen en de belangrijkste analyseresultaten te presenteren in termen van consumptie van en uitgaven voor gezondheidszorg. Een doorgedreven analyse kan inderdaad worden uitgevoerd op het niveau van de Belgische regio's van de EMR, aangezien de cijfers die de verzekeringsinstellingen extraheren niet alleen de ziekenhuiskosten omvatten, maar ook alle andere kosten die worden vergoed door de verplichte ziekteverzekering, gegevens die niet beschikbaar waren voor de regio's Aken en Maastricht.

2. Methode

De algemeen gebruikte methode bij verzekeringsinstellingen om de uitgaven en het verbruik van zorg te analyseren, bestaat erin gebruik te maken van de gegevens uit de facturatiebestanden, dat wil zeggen deze die worden gebruikt om de zorg aan de leden te vergoeden. In het kader van hun opdracht om de toegankelijkheid van het gezondheidssysteem te beoordelen, analyseren de studie- en statistische diensten van de verzekeringsinstellingen de gegevens betreffende de verplichte ziekteverzekering om het gevoerde gezondheidsbeleid te evalueren.

Aangezien de facturatiegegevens geen "diagnostische" gegevens bevatten, wordt voor het identificeren van een diagnose vaak gekeken naar de voorgeschreven geneesmiddelen die rechtstreeks worden afgeleverd voor de behandeling van de zeldzame ziekte, met toestemming van de adviserend geneesheer van het ziekenfonds. Deze methode laat echter slechts toe een beperkt aantal ziektes te identificeren. Voor de meeste zeldzame ziektes is er immers geen specifieke medicamenteuze behandeling. In de steekproef van 60 ziektes die door het

Tabel 1: Aantal geïdentificeerde patiënten getroffen door een zeldzame ziekte per jaar

Naam van de ziekte	2013	2014	2015	2016	Gemiddelde
Ataxie van Friedreich	5	5	5	5	5
Ziekte van Huntington	43	41	39	33	39
Familiale spastische paraplegie	30	29	28	26	28
Amyotrofische laterale sclerose	35	32	18	12	24
Progressieve supranucleaire verlamming	9	9	7	7	8
Syndroom van West	9	10	13	14	12
Neurofibromatose type 1	28	31	33	31	31
Spierdystrofie van Duchenne	15	15	15	14	15
Myotone dystrofie van Steinert	37	38	34	30	35
Ziekte van Charcot-Marie-Tooth	10	9	10	9	10
Myasthenia gravis	80	83	80	75	80
Frontotemporale dementie	54	51	50	46	50
Chronische myeloïde leukemie (CML)	188	187	186	176	184
Polycythaemia vera (PV)	23	25	23	28	25
Essentiële trombocytemie (ET)	86	87	85	79	84
Primaire myelofibrose	37	34	31	25	32
Aplastische anemie (AA)	49	43	38	34	41
Paroxismale nachtelijke hemoglobinurie (PNH)	7	6	7	7	7
Myelodisplastisch syndroom	113	102	86	68	92
Kleincellige bloedarmoede, sikkelcelanemie	67	76	89	94	82
Hemofilie	17	20	20	19	19
Syndroom van Rett	8	8	7	7	8
22q11.2 deletiesyndroom	11	11	13	13	12
Syndroom van Prader-Willi			5		5
Syndroom van Turner	6	6	6	6	6
Syndroom van Noonan		5	6	6	6
Fenylketonurie	7	7	7	8	7
De ziekte van Fabry		5	6	5	5
De ziekte van Wilson	7	7	7	8	7
Syndroom van Marfan	10	10	10	8	10
Idiopathische longfibrose (IPF)	65	63	65	60	63
Osteogenesis imperfecta (OI)	13	14	16	15	15
Systemische sclerose	35	34	31	29	32
Spina bifida	26	30	32	31	30
Mucoviscidose	112	115	115	120	116
Totaal	1.242	1.248	1.223	1.148	1.222

EMRaDi-project werden geselecteerd om de 6.000 tot 8.000 bestaande zeldzame ziektes te vertegenwoordigen, is dit het geval voor slechts acht ziektes, groen gemarkeerd in Tabel 1.

Om meer patiënten te kunnen identificeren, werd deze eerste methode samen gehanteerd met een andere methode die toelaat om patiënten met een zeldzame ziekte te identificeren met behulp van de informatie die wordt geregistreerd op het einde van de ziekenhuisopname (medische administratie).

Om de database zo volledig mogelijk te maken, werd deze extractie gezamenlijk uitgevoerd door de studiediensten van de Christelijke Mutualiteit, Solidaris en de Onafhankelijke Ziekenfondsen⁴. De gegevens werden vervolgens geaggregeerd door de CM-studiedienst. Na het samenvoegen van de gegevens van de verschillende verzekeringsinstellingen, werden de ziektes waarvoor minder dan vijf observaties konden worden vastgesteld verwijderd om *small cells*⁵ te voorkomen en de anonimiteit van patiënten te garanderen. Na deze controle werden 35 ziektes behouden. Deze zijn opgenomen in Tabel 1.

Om specifieke patiënten te kunnen identificeren die in de Eu-regio Maas-Rijn verblijven, zoals voorzien in het kader van het EMRaDi-project, werden voor de periode 2013-2016 alleen gegevens verzameld over patiënten uit de provincies Luik en Limburg.

Aangezien de identificatie van deze personen onafhankelijk is van het tijdstip van diagnose, werd besloten dat elke persoon die werd geïdentificeerd als drager van een ziekte - hetzij door het gebruik van geneesmiddelen hetzij door ziekenhuisopname - op een gegeven moment in de periode 2013-2016 zal worden in rekening gebracht voor elk jaar van de periode, zoals weergegeven in Tabel 1.

Elke verzekeringsinstelling (VI) heeft daarom per jaar en per ziekte het aantal mensen met een zeldzame ziekte geteld, mits ze voldoen aan twee voorwaarden. Ten eerste moeten ze gedurende het betrokken jaar in een van de twee provincies (Luik en Limburg) verblijven. Ten tweede werden ze alleen geteld als ze in het betreffende jaar lid waren van de VI en nog in leven waren. Dus, als een persoon lid was van de Christelijke Mutualiteit in 2014 en 2016, werd hij voor deze twee jaren geteld en niet voor 2015. Door deze methode kon worden vermeden dat dezelfde persoon meermaals werd meegerekend voor hetzelfde jaar door verschillende verzekeringsinstellingen.

Om de behoeften van patiënten met zeldzame ziektes beter te kunnen beoordelen, werden de volgende gegevens verzameld:

- gezondheidszorgconsumptie
 - aantal klassieke opnames in een ziekenhuis
 - aantal daghospitalisaties
 - aantal daghospitalisaties voor een heelkundige ingreep
 - aantal contacten met huisartsen
 - aantal contacten met specialisten
- uitgaven voor gezondheidszorg
 - ambulante zorgen:
 - artsenhonoraria - Uitgaven ten laste van de verplichte verzekering (VV) en eigen bijdragen ten laste van patiënten (of het persoonlijk aandeel (PA), zijnde het remgeld en de honorariumsupplementen)
 - farmaceutische verstrekkingen - VV en PA
 - honoraria van verpleegkundigen - VV en PA
 - andere ambulante kosten - VV en PA
 - alle ziekenhuiskosten - VV en PA

De studiedienst van CM voerde voor het jaar 2016 dezelfde extracties uit voor alle CM-leden in de provincies Luik en Limburg om een vergelijkingspunt te hebben met het gemiddelde zorgverbruik en -uitgaven.

3. Prevalentie en beperkingen van de gehanteerde identificatiemethode

Behalve de patiënten die werden geïdentificeerd op basis van geneesmiddelen, werden de patiënten geïdentificeerd op basis van een ziekenhuisopname in de periode 2013-2016⁶. Alle patiënten die geen medicamenteuze behandeling hebben ondergaan en niet werden gehospitaliseerd tijdens de betreffende periode, werden niet geïdentificeerd. Het uiteindelijke aantal patiënten komt dus niet overeen met de prevalentie van de ziekte. Deze analyse laat dus niet toe om het exacte aantal patiënten te berekenen dat wordt getroffen door de geselecteerde zeldzame ziektes, maar laat toch toe om het gezondheidszorggebruik en de zorgkosten van de geïdentificeerde patiënten te analyseren.

Aangezien de aanwezige informatie bij het einde van de hospitalisatie, die naar de verzekeringsinstellingen wordt gestuurd, door de arts in vrije tekst wordt ingevoerd, hebben we de extracties uitgevoerd op basis van sleutelwoorden die na verschillende tests zijn geselecteerd om valse positieven te voor-

4. De studiedienst van de Onafhankelijke Ziekenfondsen haalde echter alleen gegevens op uit de database op basis van geneesmiddelen en niet op basis van hospitalisatie.

5. De *small cells* zijn de cellen die onvoldoende observaties bevatten en waarvoor het mogelijk zou zijn om de betrokken patiënten te identificeren. Om gevoelige persoonsgegevens te beschermen, werken onderzoekers niet met waarden waarvoor er minder dan vijf waarnemingen zijn.

6. De consumptie en de zorgkosten van patiënten werden geanalyseerd over de periode 2013-2016, onafhankelijk van het jaar van de hospitalisatie, op basis waarvan ze konden worden geïdentificeerd. Als een patiënt bijvoorbeeld in 2016 wordt geïdentificeerd (en dus op dat moment in het ziekenhuis wordt opgenomen), worden ook zijn verbruik / uitgaven geanalyseerd in 2013, 2014 en 2015. Het kan echter zijn dat hij nog niet was gediagnosticeerd of ziek was in de jaren voorafgaand aan hospitalisatie. De gezondheidstoestand gelinkt aan de hospitalisatie kan ook leiden tot een hogere zorgconsumptie.

komen. Door deze zoekwoorden te selecteren, kan het echter best zijn dat niet alle patiënten werden geïdentificeerd.

Aangezien het aantal geïdentificeerde patiënten erg beperkt is, is het mogelijk om *uitschieters (outliers)* te hebben (met sterk afwijkende gegevens). Zelfs als deze *uitschieters* de consumptie/uitgaven van de geïdentificeerde patiënten reëel weergeven, kan het net zo goed zijn dat deze gegevens niet kunnen worden veralgemeend voor alle patiënten die door de betreffende ziekte zijn getroffen. Dit is eveneens te wijten aan de onmogelijkheid om de medianen van consumptie/uitgaven te berekenen als gevolg van de aggregatie van de gegevens die door de verschillende verzekeringsinstellingen uit hun database zijn geëxtraheerd. Omdat de gegevens door elke verzekeringsinstelling anoniem uit de database worden geëxtraheerd en vervolgens worden opgedeeld volgens de bovengenoemde resultaten in Tabel 2, kunnen consumptie van en uitgaven voor individuele patiënten niet worden vastgesteld, waardoor de statistieken worden beperkt tot gemiddelden.

4. Algemene vaststellingen

De tabellen 2 en 3 tonen de gemiddelde consumptie van en uitgaven voor gezondheidszorg per jaar en per persoon over de periode 2013-2016⁷. Terwijl Tabel 2 deze informatie toont voor patiënten met zeldzame ziektes (alle ziektes gecombineerd), toont Tabel 3 ze voor alle CM-leden in de provincies Luik en Limburg.

Bij het lezen van deze tabellen zien we dat patiënten met een zeldzame ziekte (ZZ-patiënten) meer zorg verbruiken dan de gemiddelde CM-leden in de provincies Limburg en Luik (de outputs die worden gemeten om dit verbruik te berekenen, zijn het aantal klassieke ziekenhuisopnames, daghospitalisaties, daghospitalisaties voor heelkundige ingrepen, contacten met huisartsen en contacten met geneesheer-specialisten). Dit betekent echter niet noodzakelijk dat zij meer zorg verbruiken dan patiënten met "veel voorkomende" ziektes zoals sommige kankers of chronische ziektes, omdat deze ziektes ook een hoge zorgconsumptie kunnen genereren.

Tabel 2: Consumptie en kosten van zorg - Gemiddeld per jaar per geïdentificeerde patiënt met een zeldzame ziekte (ZZ-patiënt) (gemiddelde over de periode 2013-2016)

2013-2016: Verbruik en kosten / geïdentificeerde ZZ-patiënt / jaar (gemiddelde over de periode)				
Aantal geïdentificeerde patiënten	1,222			
Gezondheidszorgconsumptie				
Aantal klassieke ziekenhuisopnames	1,04			
Aantal daghospitalisaties (niet voor een heelkundige ingreep)	2,22			
Aantal daghospitalisaties voor een heelkundige ingreep	0,07			
Aantal contacten met huisartsen	7,91			
Aantal contacten met geneesheer-specialisten	7,28			
Gezondheidszorguitgaven	Ten laste van de verplichte verzekering	Ten laste van de patiënt	Totaal	Verdeling van uitgaven
Artsenhonoraria	€ 1.451,66	€ 181,54	€ 1.633,20	5,62%
Verstrekkingen uit de apotheek	€ 14.625,84	€ 124,04	€ 14.749,89	50,74%
Honoraria verpleegkundigen	€ 1.405,36	€ 4,51	€ 1.409,86	4,85%
Andere ambulante prestaties	€ 3.307,02	€ 326,04	€ 3.633,07	12,50%
Ziekenhuisprestaties	€ 7.173,64	€ 471,86	€ 7.645,49	26,30%
Som uitgaven	€ 27.963,52	€ 1.107,99	€ 29.071,51	100,00%

7. Deze gemiddelden werden als volgt berekend. Allereerst werden de gemiddelde consumptie en kosten per patiënt berekend voor elk jaar van de geanalyseerde periode en voor elke ziekte afzonderlijk (2013, 2014, 2015 en 2016). Vervolgens werden de gemiddelde consumptie en kosten over de periode berekend, opnieuw voor elke ziekte afzonderlijk. Om deze cijfers voor alle patiënten met zeldzame ziektes te kunnen presenteren, hebben we tot slot het gemiddelde genomen van de verkregen cijfers voor de verschillende ziektes.

Tabel 3: Verbruik en kosten van zorg - Gemiddeld per CM-lid (cijfers 2016)

2016: Verbruik en kosten / CM-lid Luik en Limburg / jaar				
Aantal CM-leden (Luik en Limburg)	740.010			
Gezondheidszorgconsumptie				
Aantal klassieke ziekenhuisopnames	0,16			
Aantal daghospitalisaties (niet voor een heelkundige ingreep)	0,19			
Aantal daghospitalisaties voor een heelkundige ingreep	0,06			
Aantal contacten met huisartsen	4,60			
Aantal contacten met geneesheer-specialisten	2,61			
Gezondheidszorguitgaven	Ten laste van de verplichte verzekering	Ten laste van de patiënt	Totaal	Verdeling van uitgaven
Artsenhonoraria	€ 497,70	€ 87,50	€ 585,20	21,62%
Verstrekingen uit de apotheek	€ 400,23	€ 52,35	€ 452,59	16,72%
Honoraria verpleegkundigen	€ 178,84	€ 1,28	€ 180,12	6,65%
Andere ambulante prestaties	€ 659,13	€ 122,52	€ 781,66	28,87%
Ziekenhuisprestaties	€ 610,75	€ 96,87	€ 707,62	26,14%
Som uitgaven	€ 2.346,65	€ 360,53	€ 2.707,18	100,00%

In Tabel 2 zien we een aantal gegevens waar het verschil bijzonder groot is in vergelijking met het gemiddelde van de leden die in de provincies Luik en Limburg wonen, weergegeven in Tabel 3. Ten eerste zien we dat ZZ-patiënten gemiddeld 1,04 keer per jaar in het ziekenhuis worden opgenomen terwijl het gemiddelde voor alle leden maar een keer om de 6 jaar is (omgerekend 0,16 keer per jaar). Er is echter voorzichtigheid geboden bij de interpretatie van deze cijfers aangezien de meerderheid van de geïdentificeerde ZZ-patiënten net werden geïdentificeerd op basis van het feit dat ze ten minste één keer in het ziekenhuis waren opgenomen in de periode 2013-2016. Patiënten die niet in het ziekenhuis werden opgenomen werden dus niet meegeteld, tenzij ze een van de ziektes hadden waarvoor een specifiek geneesmiddel bestaat. Dit kan leiden tot een overschatting van de frequentie van ziekenhuisopnames. Met een gemiddelde van 2,22 per jaar zijn daghospitalisaties dan weer nog hoger voor ZZ-patiënten (ten overstaan van 0,19 keer voor alle CM-leden van Luik en Limburg). Dit betekent dat leden van Luik en Limburg gemiddeld om de vijf jaar het risico lopen om in een dagziekenhuis te worden opgenomen, terwijl geïdentificeerde ZZ-patiënten gemiddeld meer dan twee keer per jaar worden opgenomen (dus zowat 12 keer meer risico lopen).

Ten tweede kan worden opgemerkt dat ZZ-patiënten veel vaker contact hebben met artsen. Gemiddeld gaat een ZZ-patiënt 7,9 keer per jaar bij een huisarts op consultatie. Voor alle leden in de regio is dit 4,6 keer. Contacten met geneesheer-specialisten (samen genomen) zijn ook veel frequenter: 7,3 afspraken per patiënt per jaar tegenover 2,6 contacten voor alle CM-leden uit Luik en Limburg.

In termen van kosten stellen we vast dat de zorgkosten van ZZ-patiënten meer dan tien keer hoger liggen dan het gemiddelde, wat bijzonder opmerkelijk is (29.072 euro tegen 2.707 euro). Er moet echter een onderscheid worden gemaakt tussen het deel dat door de patiënt wordt betaald en het deel dat ten laste wordt genomen door de verplichte verzekering (VV). Door de verhouding te bepalen tussen deze twee bedragen, kunnen ze worden vergeleken. 96% van de ziektekosten van ZZ-patiënten zijn immers ten laste van de sociale zekerheid en zij moeten dus "slechts" 4% van hun zorg financieren, terwijl CM-leden uit Luik en Limburg hun gezondheidszorg gemiddeld voor 13% zelf financieren. Dit betekent dat de geïdentificeerde ZZ-patiënten gemiddeld 1.108 euro/jaar betalen voor hun zorg⁸. Dit bedrag bevat echter niet altijd alle eventuele ereloon-supplementen en andere zorgkosten die niet worden gedekt door de VV. Daarnaast moet worden opgemerkt dat onze studie geen rekening houdt met de mogelijke tussenkomsten van de aanvullende verzekering en/of de facultatieve hospitalisatieverzekeringen (voor ziekenhuisopnames).

8. Het persoonlijk aandeel omvat het bruto remgeld (vóór correctie van MAF-tegemoetkomingen of de maximumfactuur) en eventuele ereloon-supplementen. Het kan dus zijn dat dit aandeel lager is omwille van het bereiken van de MAF-drempel.

Over het algemeen zijn farmaceutische verstrekkingen de grootste uitgavenpost met 50,74% van de totale uitgaven voor gezondheidszorg voor ZZ-patiënten. Ter vergelijking: deze post vertegenwoordigt slechts 17% van de uitgaven van alle CM-leden in Luik en Limburg. Deze verstrekkingen zijn eveneens de belangrijkste kosten voor rekening van de VV (14.626 euro of 52% van de totale kosten).

Hospitalisatiekosten vertegenwoordigen de op een na grootste post met 26% van de totale uitgaven voor gezondheidszorg die zijn toe te schrijven aan geïdentificeerde VV-patiënten. Deze kosten zijn voor patiënten de belangrijkste, het gaat immers om gemiddeld 472 euro per geïdentificeerde VV-patiënt, zijnde 43% van de door hen te betalen kosten (met de beperking van de methode van patiëntidentificatie, die impliceert dat de meesten van hen tijdens de periode minstens één keer in het ziekenhuis zijn opgenomen en dat er geen rekening wordt gehouden met een hospitalisatieverzekering).

We zien dus niet alleen meer uitgaven in alle kostenposten voor geïdentificeerde ZZ-patiënten in vergelijking met het gemiddelde, maar ook een andere kostenverdeling, met een veel groter aandeel voor geneesmiddelen.

5. Heterogeniteit van de behoeften van patiënten met zeldzame ziektes

Het is belangrijk om een onderscheid te maken tussen de verschillende zeldzame ziektes en om de zeer uiteenlopende behoeften van patiënten te benadrukken, in functie van de ziekte die hen heeft getroffen. Sommige ziektes zijn inderdaad veel complexer en zorgen voor een grotere beperking dan andere, sommige worden behandeld met geneesmiddelen, enz. Aangezien het echter moeilijk is om de 35 geselecteerde ziektes te vergelijken, hebben we besloten ons te beperken tot vijf ziektes voor een meer diepgaande analyse.

Deze ziektes zijn geselecteerd omdat ze werden weerhouden in het kader van het EMRaDi-project en in het bijzonder het voorwerp uitmaken van de kwalitatieve analyse die is voorgesteld in het septembernummer van CM-Informatie 2020⁹. Ze maken deel uit van vier verschillende ziektegroepen (neurologische ziektes, hematologische ziektes, syndromale ziektes en stofwisselingsziektes) en laten toe om een breed spectrum aan symptomen en situaties te onderzoeken. Het gaat om de ziekte van Huntington, chronische myelogene leukemie (CML), het syndroom van Rett en fenylnketonurie (PKU). Aangezien ze het voorwerp zijn geweest van een grondige analyse, zijn de symptomen en moeilijkheden die door deze ziekte worden veroorzaakt beter bekend, wat zal toelaten om de redenen voor de vastgestelde heterogeniteit in termen van consumptie en gezondheids-

zorguitgaven te belichten. Voor een grotere representativiteit in termen van geïdentificeerde patiënten hebben we ervoor gekozen om ook mucoviscidose toe te voegen: een metabolische ziekte die bekend is bij het grote publiek en waarvoor een groter aantal patiënten werd geïdentificeerd.

Geselecteerde ziektes¹⁰

Neurologische ziekte

- **Ziekte van Huntington:** Zeldzame neurodegeneratieve ziekte van het centrale zenuwstelsel gekenmerkt door onvrijwillige choreïsche bewegingen, gedragsstoornissen, psychiatrische stoornissen en een zekere vorm van dementie. De ziekte manifesteert zich rond de leeftijd van 30 tot 50 jaar. Het klassieke teken is dat de chorea zich geleidelijk uitbreidt naar alle spieren. Dysartrie en dysfagie worden steeds nadrukkelijker in de evolutie: de gewrichten worden steeds stijver en slikken worden steeds moeilijker met in bepaalde gevallen onverwachte ademhalingsmoeilijkheden. Alle patiënten ontwikkelen rigiditeit en hypokinesie, resulterend in ernstige bradykinesie en akinesie. De psychomotorische functies gaan steeds verder achteruit. Er is cognitieve achteruitgang. Psychiatrische symptomen komen zeer vaak voor bij het begin van de ziekte en gaan de motorische symptomen vaak vooraf.

Hematologische ziekte

- **Chronische myelogene leukemie (CML):** Het meest voorkomende myeloproliferatieve syndroom is goed voor 15 tot 20% van alle gevallen van leukemie. De meeste patiënten worden gediagnosticeerd tijdens de chronische fase en kunnen ofwel asymptomatisch zijn (de diagnose wordt gesteld na een routinematige bloedtelling) ofwel vermoeidheid, bloedarmoede, gewichtsverlies, nachtelijk zweten of splenomegalie vertonen. Hoewel een allo-gene beenmergtransplantatie als de enige beschikbare curatieve behandeling wordt beschouwd, is de prognose aanzienlijk verbeterd door de gerichte ontwikkeling van imatinibmesylaat.

Syndromische ziekte

- **Het syndroom van Rett:** Syndroom dat bij meisjes wordt gekenmerkt door een ernstige en algemene ontwikkelingsstoornis van het centrale zenuwstelsel. Na een bijna normale ontwikkeling tijdens het eerste jaar, treedt er een snelle regressie op tussen 1 en 3 jaar, gekoppeld aan een verlies van doelbewust gebruik van de handen gekoppeld aan een sociale isolering. Taal is helemaal afwezig of rudimentair en het stappen is erg onstabiel of wordt soms nooit verworven. De meisjes evolueren vervolgens in een aantal meervoudige handicaps, vaak gecompliceerd met epilepsie en de verschijning van scoliose.

9. Noirhomme C. (2020), *op.cit.*

10. De beschrijving van de ziektes staat op Orpha.net, het portaal voor zeldzame ziektes en weesgeneesmiddelen.

Metabole ziektes

- **Fenylketonurie (PKU):** De meest voorkomende van de aangeboren afwijkingen van het metabolisme, wordt gekenmerkt door een licht tot ernstig mentaal tekort bij onbehandelde patiënten. Bij afwezigheid van een neonatale diagnose, ontwikkelen de symptomen zich gedurende een paar maanden en kunnen ze variëren van zeer mild tot ernstig. Ze omvatten geleidelijke ontwikkelingsachterstand, groeiachterstand, microcefalie, toevallen, trillingen, eczeem, braken en muffe geur. Onbehandelde patiënten ontwikkelen een verstandelijke achterstand, gedragsstoornissen (hyperactiviteit) en beperking van motorische vaardigheden. De behandelingsbasis is een dieet met weinig fenylalanine en een mengsel van aminozuren.
- **Mucoviscidose:** Chronische ziekte, meestal progressief, die zich vaak manifesteert in de vroege kinderjaren of soms al vanaf de geboorte (meconium ileus). Elk inwendig orgaan kan worden aangetast, maar de belangrijkste manifestaties betreffen het ademhalingsstelsel (chronische bronchitis), de alveesklier (exocriene pancreasinsufficiëntie, diabetes vanaf de adolescentie en soms pancreatitis), en zeldzamer in de darmen (stercorale obstructie) of in de lever (cirrose).

5.1. Aantal geïdentificeerde patiënten en prevalentie

Zoals te zien is in Tabel 4, werden in de periode 2013-2016 gemiddeld 353,5 patiënten geïdentificeerd die zijn getroffen door een van de vijf geselecteerde zeldzame ziektes. In het geval van chronische myeloïde leukemie en mucoviscidose werden meer patiënten geïdentificeerd (respectievelijk 184,25 en 115,5). Dit mag echter niet worden gelijkgesteld met een hogere prevalentie voor deze ziektes, want met uitzondering van PKU die een prevalentie heeft van 1 tot 5 op 10.000¹¹ - waardoor het de meest voorkomende van de geselecteerde ziektes is, hebben de andere ziektes allemaal een prevalentie van 1 tot 9 op 100.000.

Als er meer mensen met CML en mucoviscidose zijn geïdentificeerd, dan komt dat omdat er voor deze aandoeningen een medicamenteuze behandeling beschikbaar is. Door de gegevens van verzekeringsinstellingen te combineren, is het mogelijk om 88% van de verzekerden in de provincies Luik en Limburg te identificeren¹² en dus de overgrote meerderheid van de mensen te identificeren die deze geneesmiddelen gebruiken. Het aantal geïdentificeerde patiënten kan daarom worden toegewezen aan de prevalentie van de ziekte in de regio,

namelijk 11 op 100.000 in het geval van MCL en 7 op 100.000 in het geval van mucoviscidose¹³.

5.2. Gezondheidszorgconsumptie

Zoals weergegeven in Tabel 4 wordt voor wat betreft klassieke hospitalisaties de grootste frequentie waargenomen bij patiënten met mucoviscidose (1,26 hospitalisaties / jaar). Daartegenover staan de ziektes waarvoor hospitalisaties minder vaak voorkomen: CML en PKU. Dit zijn ziektes met minder ernstige symptomen. Indien de juiste behandeling wordt gevolgd, kunnen patiënten met beide ziektes inderdaad een leven leiden zonder al te veel beperkingen, terwijl dit bij degeneratieve ziektes of polyhandicaps zoals Huntington en Rett zeker niet mogelijk is.

De oorzaken van de waargenomen variaties in de ziektes op basis van de gegevens van daghospitalisaties, contacten met huisartsen en contacten met geneesheer-specialisten zijn moeilijk met zekerheid uit te leggen. De frequentie van daghospitalisaties in het ziekenhuis is hoger bij CML-patiënten en kan verband houden met de start van de behandeling. Bovendien wordt vastgesteld dat patiënten met de ziekte van Huntington bijzonder vaak hun huisarts raadplegen, maar relatief weinig een specialist. Dit kan worden verklaard door het feit dat de referentie geneesheer-specialist de neuroloog is en dat er weinig andere specialismen worden geraadpleegd. Patiënten met CML en mucoviscidose daarentegen gaan vaker naar geneesheer-specialisten.

Omdat dit globaal gezien het geval is voor alle 35 geïdentificeerde zeldzame ziektes, kunnen we stellen dat patiënten met zeldzame ziektes meer contact hebben met artsen (vooral met geneesheer-specialisten) dan gemiddeld het geval is voor het geheel van de leden uit Limburg en Luik. Deze ziektes vragen inderdaad een intensere behandelingsopvolging (wanneer die er is), continue aanpassingen om patiënten toe te laten met de ziekte een normaal leven te leiden (zeker wanneer er geen behandeling bestaat), en vragen ook meer ondersteuning omwille van de moeilijke toestand waarin ze zich bevinden.

5.3. Uitgaven voor gezondheidszorg

In termen van gemiddelde uitgaven is chronische myeloïde leukemie de duurste van de geselecteerde ziektes (37.325,05 euro/jaar/patiënt). Deze kosten zijn voornamelijk gerelateerd aan kosten voor geneesmiddelen (16.845,52 euro/jaar/patiënt), maar ook aan kosten voor verpleegkundige verzorging en hospitalisaties. Weesgeneesmiddelen, zoals deze die worden toegediend in het geval van CML, zijn immers bijzonder dure

11. Om als zeldzaam te worden beschouwd, moet een ziekte een prevalentie hebben van minder dan 1/2000.

12. RIZIV-cijfers per 31 december 2015.

13. Prevalentie berekend op basis van het aantal leden van de verschillende verzekeringsinstellingen op 31 december 2015, cijfers RIZIV.

Tabel 4: De zorgconsumptie per patiënt met een geïdentificeerde zeldzame ziekte per jaar (gemiddelde over de periode 2013-2016)

	Gemiddelde over de periode	Gemiddelde zorgconsumptie per patiënt per jaar (2013-2016)				
		Aantal geïdentificeerde patiënten	Aantal klassieke hospitalisaties	Aantal dag-hospitalisaties	Aantal dag-hospitalisaties voor een heelkundige ingreep	Aantal contacten met huisartsen
Huntington	39	0,86	0,30	0,01	8,44	2,22
CML	184	0,59	1,21	0,06	6,71	8,27
Rett	8	0,93	0,27	0,07	4,88	6,37
PKU	7	0,63	0,07	0,07	4,44	5,20
Mucoviscidose	116	1,26	0,75	0,05	4,31	9,07
5 geselecteerde ZZ	354	0,86	0,52	0,05	5,76	6,22
35 geïdentificeerde ZZ	1.222	1,04	2,22	0,07	7,91	7,28
Leden uit Limburg + Luik (gegevens 2016)	740.010	0,16	0,19	0,06	4,60	2,61

geneesmiddelen waarvan de aflevering en terugbetaling worden beheerst door strikte protocollen.

Bij ziektes waarvoor geen behandeling bestaat en die degeneratief zijn, zoals Huntington en Rett, zijn de grootste uitgavenposten de uitgaven voor verpleegkundige verzorging, andere kosten voor ambulante zorgen (waaronder met name uitgaven voor kinesitherapie en logopedie, die essentieel zijn in het ka-

der van de zorg voor deze patiënten) en hospitalisatiekosten. De hoge hospitalisatiekosten in het geval van de ziekte van Huntington hebben te maken met het feit dat het een degeneratieve ziekte betreft. Bovendien is het zo dat, als een patiënt tijdens de periode minstens één keer in het ziekenhuis is opgenomen, de kans groot is dat zijn gezondheidstoestand een frequente opname in het ziekenhuis zal vereisen.

Tabel 5: Totale uitgaven voor gezondheidszorgen per patiënt met een vastgestelde zeldzame ziekte per jaar (gemiddelde over de periode 2013-2016)

	Gemiddelde over de periode	Gemiddelde uitgaven (VV en PA) per patiënt per jaar (2013-2016)					
		Aantal geïdentificeerde patiënten	Honoraria van de artsen	Verstrekkingen uit de apotheek	Honoraria voor verpleegkundigen	Andere ambulante kosten	Alle hospitalisatiekosten
Huntington	39	€ 719,94	€ 1.363,52	€ 2.212,32	€ 8.143,60	€ 12.886,39	€ 25.325,76
CML	184	€ 1.969,07	€ 16.930,82	€ 8.997,93	€ 1.556,75	€ 8.997,93	€ 38.452,51
Rett	8	€ 1.125,47	€ 581,79	€ 3.621,88	€ 5.920,77	€ 3.621,88	€ 14.871,78
PKU	7	€ 1.492,75	€ 5.490,50	€ 1.687,15	€ 762,83	€ 1.687,15	€ 11.120,39
Mucoviscidose	116	€ 1.635,74	€ 9.474,21	€ 8.010,27	€ 6.827,37	€ 8.010,27	€ 33.957,86
5 geselecteerde ZZ	1.222	€ 1.633,20	€ 14.749,89	€ 1.409,86	€ 3.633,07	€ 7.645,49	€ 24.745,66
35 geïdentificeerde ZZ	406	€ 1.388,59	€ 6.768,17	€ 4.905,91	€ 4.642,26	€ 7.040,72	€ 29.071,51
Leden uit Limburg + Luik (gegevens 2016)	740.010	€ 585,20	€ 452,59	€ 180,12	€ 781,66	€ 707,62	€ 2.707,18

Tabel 6: Gezondheidszorgkosten ten laste van de verplichte verzekering en van de patiënt, per patiënt met een geïdentificeerde zeldzame ziekte per jaar (gemiddelde over de periode 2013-2016)

	Gemiddelde over de periode	Gemiddelde per patiënt per jaar (2013-2016)		
	Aantal geïdentificeerde patiënten	Kosten ten laste van de VV	Kosten ten laste van de patiënt	Totale uitgaven
Huntington	39	€ 24.230,25	€ 1.095,51	€ 25.325,76
CML	184	€ 37.325,05	€ 1.127,46	€ 38.452,51
Rett	8	€ 13.781,07	€ 1.090,71	€ 14.871,78
PKU	7	€ 10.384,96	€ 735,43	€ 11.120,39
Mucoviscidose	116	€ 32.403,75	€ 1.554,11	€ 33.957,86
5 geselecteerde ZZ	1.222	€ 23.625,02	€ 1.120,64	€ 24.745,66
35 geïdentificeerde ZZ	406	€ 27.963,52	€ 1.107,99	€ 29.071,51
Leden uit Limburg + Luik (gegevens 2016)	740.010	€ 2.346,65	€ 360,53	€ 2.707,18

Het is ook belangrijk te vermelden dat deze kosten worden opgesplitst in een deel ten laste van de verplichte ziekteverzekering en een deel ten laste van de patiënt. Zoals we eerder hebben gezien, blijft het persoonlijk aandeel voor patiënten met een zeldzame ziekte gemiddeld erg hoog. In Tabel 6 zien we dat CML globaal gezien de duurste ziekte is voor de ziekteverzekering. Met een gemiddelde van 1.554 euro/patiënt/jaar is mucoviscidose de duurste voor de patiënt. PKU is dan weer de minst dure ziekte - zowel voor de ziekteverzekering als voor de patiënt. Dit is met name te verklaren door het feit dat als de behandeling eenmaal is ingesteld, nazorg noodzakelijk blijft maar minder kosten genereert dan andere ziektes met een complexer ziektebeeld. Deze cijfers moeten echter met de nodige voorzichtigheid worden geïnterpreteerd omdat ze slechts betrekking hebben op gemiddeld 7,25 patiënten die over de periode werden geïdentificeerd. Het feit dat ze tijdens de periode werden gehospitaliseerd doet veronderstellen dat de behandeling van deze patiënten (nog) niet is gestabiliseerd of dat ze meer gezondheidsproblemen hebben vertoond dan het gemiddelde van de patiënten die getroffen werden door PKU.

6. Besluit

Zoals in dit artikel is aangetoond, leiden zeldzame ziektes tot een hoger gemiddeld zorggebruik en hogere uitgaven voor gezondheidszorg in vergelijking met de gemiddelde bevolking van de provincies Limburg en Luik. In het kader van het EMRaDi-project werd hetzelfde vastgesteld in de andere regio's van de Euregio Maas-Rijn¹⁴.

Bovendien zijn de gegevens die in dit artikel worden gepresenteerd beperkt tot de gezondheidszorgen gedekt door de verplichte ziekteverzekering. Er is echter een groot aantal behandelingen dat momenteel niet of onvoldoende wordt vergoed door de verplichte ziekteverzekering, zoals paramedische zorg en psychologische zorg. In een groot aantal omstandigheden zijn de vergoedingen onvoldoende en zijn de bijkomende kosten die door de patiënt moeten worden gedragen aanzienlijk. De kwalitatieve studie die werd uitgevoerd in het kader van het EMRaDi-project benadrukt in het bijzonder het feit dat de Belgische zorgverleners die hebben deelgenomen aan de veldstudie vragen om een harmonisatie van de terugbetaling van psychologische zorg tussen de verschillende ziekenfondsen om te voorkomen dat patiënten geen gebruik maken van hun rechten¹⁵.

14. Universiteit Maastricht (2020), Beoordeling van het aantal patiënten met zeldzame ziektes, EMRaDi Project, online beschikbaar: www.emradi.eu/fr/project-activites.

15. Joyce Loridan et Clara Noirhomme (2020), Analyse de terrain des trajets existants des patients atteints de maladies rares dans l'EMR, online beschikbaar: <https://www.emradi.eu/fr/project-activites>.

De partners van het EMRaDi-project bevelen daarom aan om in alle landen en op Europees niveau patiënten met een ZZ ook echt het statuut te geven van “patiënt met een zeldzame ziekte”. Dit statuut zou automatisch en voor onbepaalde tijd moeten worden toegekend op basis van duidelijke en vooraf gedefiniëerde criteria. Het statuut zou recht moeten geven op specifieke voordelen, zoals een betere toegang tot en een betere terugbetaling van medische, psychologische, paramedische en

sociale zorg. Door patiënten met een ZZ beter te vergoeden, kan uitstelgedrag worden voorkomen, dat grote gevolgen kan hebben voor hun toekomstige leven en ook hogere kosten genereert voor de maatschappij. Een dergelijk statuut voor ZZ zou degenen die betrokken zijn bij het patiënttraject eveneens moeten toelaten om patiënten met een ZZ en hun gezinnen gemakkelijker te identificeren om hen een meer holistische zorgbenadering aan te bieden en een betere coördinatie van de zorg¹⁶.

16. Het eindverslag van het EMRaDi-project met alle aanbevelingen, is online beschikbaar: report.emradi.eu/rapport-final.

Wie zijn de bewoners van een woonzorgcentrum: welke uitdagingen voor de toekomst van de woonzorgcentra gaan schuil achter de evolutie van het bewonersprofiel?

Rebekka Verniest, Gauthier Vandeleene en Hervé Avalosse - Studiedienst

Samenvatting

De voorbije jaren stond de ouderenzorg in de woonzorgcentra meer dan eens in het oog van de storm. Getuigenissen over ontoereikende zorgkwaliteit in een aantal voorzieningen en de hoge tol van de coronacrisis deden sommigen luidop de vraag stellen naar de toekomst van het woonzorgcentrum. Dit zijn vragen die al langer leven, de coronacrisis heeft de aandacht ervoor opnieuw aangescherpt.

Wij zijn ervan overtuigd dat een woonzorgcentrum een noodzakelijke schakel blijft in de zorg voor ouderen. Wel is het belangrijk om het debat te blijven voeren over hoe een kwaliteitsvolle en toegankelijke zorg ook binnen deze setting gegarandeerd kan worden.

Omdat CM wil bijdragen tot dit debat, analyseerden we gegevens over residentiële ouderenzorg uit het verleden. We stellen vast dat ouderen op steeds latere leeftijd opgenomen worden in een woonzorgcentrum. Ze zijn ook steeds zwaarder zorgbehoevend. We weerhouden hieruit als belangrijk aandachtspunt het belang van een adequate personeelsomkadering die in aantal en samenstelling kan inspelen op de veranderende zorgnoden die hiermee gepaard gaan. Op die manier kunnen kwaliteit van leven, kwaliteit van zorg en een waardig levenseinde gegarandeerd worden. Dit realiseren is een gedeelde verantwoordelijkheid van de bevoegde overheden en van de actoren op het terrein.

Sleutelwoorden: Ouderenzorg, woonzorgcentra, bewonersprofiel, kwaliteit van leven, kwaliteit van zorg, waardig levenseinde

1. Context

De komende jaren zal de vergrijzing zich in België verder doorzetten. Het Federaal Planbureau voorspelt dat het aandeel van de 67-plussers in de totale bevolking zal toenemen van 16% in 2018 tot 20% in 2030 en 23% in 2070. Onder meer omwille van deze vergrijzing, zal de vraag naar ondersteuning van en chronische zorg aan ouderen de komende jaren toenemen. Momenteel worden deze zorg en ondersteuning ofwel thuis in de eigen omgeving ofwel in het woonzorgcentrum (WZC) aangeboden. Ook een combinatie van thuiszorg met semi-residentiële zorg is mogelijk waarbij mensen naar de dagopvang of op kortverblijf in het WZC komen. Daarnaast ontwikkelden zich op het terrein ook meer innovatieve vormen van wonen met zorg, zowel binnen de WZC (vb. kleinschalig wonen met dementie) als alternatief hiervoor (vb. Abbeyfieldhuizen, kangoeroewoningen, duplexwoningen) (Fransen A., 2009).

Ook wanneer ze zorgbehoevend worden, blijven ouderen dus het liefst zo lang mogelijk thuis om daar de noodzakelijke zorg en ondersteuning te krijgen (= 'aging in place') (Koning

Boudewijnstichting, 2017; Beirnaert, 2017). Thuis kunnen blijven zorgt voor de meesten voor een betere levenskwaliteit, onder meer door het behoud van het sociaal netwerk en de vertrouwdheid van de omgeving. Opname in een WZC zorgt voor negatieve associaties (negatieve outcome, hoger sterfsterisico, verminderde levenskwaliteit). Ook de hoge kostprijs schrikt af. Dankzij een uitgebreid aanbod aan zorg en ondersteuning en de inzet van mantelzorgers en vrijwilligers, is thuiszorg voor velen ook een realistische optie.

De meeste ouderen beschouwen een WZC nog steeds als de laatste optie, als andere opties niet mogelijk zijn. Ook op maatschappelijk niveau wordt geregeld de vraag gesteld wat de rol van WZC is binnen het brede zorgaanbod voor ouderen. Vermits we met zijn allen ouder worden, moeten we als samenleving blijven nadenken over de toekomst van onze ouderenzorg. Welke aanbod willen onze ouderen en hun mantelzorgers? Hoe wordt de ouderenzorg georganiseerd? Wat is de plaats van WZC in het zorgaanbod voor ouderen en welke zorg hoort daar wel of niet thuis?

Om deze vragen te kunnen beantwoorden, moeten we vele factoren in rekening brengen. Wat wil de persoon zelf? Hoe houden we rekening met tendensen als vermaatschappelijking van de zorg of toenemende aandacht voor kwaliteit van zorg? En hoe garanderen we ook op latere leeftijd voldoende levenskwaliteit voor iedereen? Deze vragen zijn complex en vragen een antwoord vanuit verschillende hoeken. Vanuit beleidsperspectief zijn we geïnteresseerd waarom men voor een bepaalde zorgvorm kiest.

Dergelijk inzicht is zeer waardevol vanuit beleidsperspectief. Het opent immers mogelijkheden om met doelgerichte initiatieven in te werken op de factoren die nu samenhangen met de opname in een WZC, om zo opnames waar mogelijk uit te stellen of zelfs te vermijden. Daarom wordt in deze bijdrage eerst een globaal overzicht gegeven van de factoren die nauw samenhangen met de opname in een WZC. Daarna wordt voor een aantal ervan gekeken welke conclusies we kunnen trekken op basis van CM-gegevens.

Verder is het ook belangrijk om inzicht te hebben in de kwaliteit van leven binnen de WZC. Een belangrijk item hierbij is een waardig levenseinde. Het WZC is voor vele ouderen dan ook de laatste plaats waar ze naartoe verhuizen. Ook tijdens de coronacrisis waaide het debat hierover terug op. In deze bijdrage staan we hier even bij stil door in te zoomen op de hospitalisaties van WZC-residenten en op de plaats van overlijden.

De coronacrisis bracht de residentiële ouderenzorg nadrukkelijk onder de aandacht. De rol van een WZC in de ouderenzorg, de kwaliteit van de geleverde zorg en de kwaliteit van leven van ouderen werden meer dan eens in vraag gesteld. Maar dit is niet nieuw. Deze thema's vormen al langer onderwerp van debat, de crisis heeft de aandacht ervoor opnieuw aangescherpt. Als gezondheidsfonds wil CM bijdragen tot dit debat. Vanuit een analyse van gegevens uit het verleden, willen we een aantal aandachtspunten formuleren voor toekomstig beleid.

2. Welke factoren hangen samen met de opname in een woonzorgcentrum?

Hoewel mensen het liefst thuis oud worden, zijn en blijven WZC een noodzakelijke schakel in het zorgaanbod voor ouderen. Op individueel niveau blijken zowel de vatbaarheid voor, de mogelijkheden en de behoeften aan zorg samen te hangen met institutionalisering (Luppa et al. 2010).¹

- De **'vatbaarheid' voor zorg** (demografische en sociale kenmerken, overtuiging over en attitude tegenover ziekte en zorg) waarbij vooral een hoge leeftijd en het niet hebben van een eigen woning bepalend blijken. Ook het feit dat

men alleenstaand is of een beperkt sociaal netwerk heeft, speelt een rol, zij het in mindere mate.

- De **mogelijkheden aan zorg** (de individuele kennis en middelen om een beroep te doen op zorg en de beschikbaarheid van zowel informele als formele zorg voor het individu).
- De **behoefte aan zorg** (de ervaren en vastgestelde gezondheidstoestand) met vooral de subjectieve gezondheid en functionele en cognitieve beperkingen, maar ook de diagnose dementie.

Op basis van de bevindingen in de literatuur, besluiten Luppa et. al. dat opname in een WZC vooral het gevolg is van ernstige cognitieve en functionele beperkingen. Aandoeningen op zich spelen minder een rol, het zijn vooral de ernst en de impact ervan op beperkingen die van belang zijn. Zo is er een sterke samenhang tussen opname en de diagnose dementie (risico +17%), vooral indien het om een verder gevorderde vorm van de ziekte gaat of wanneer er sprake is van gedrags- en psychologische problemen.

Ook voor factoren zoals hoge leeftijd of de afwezigheid van (informele) zorg, is een samenhang met opname vastgesteld. Maar ook de invloed van deze factoren kan niet volledig los gezien worden van de aanwezigheid van ernstige beperkingen.

Niet alleen factoren eigen aan de persoon die wordt opgenomen in het WZC zijn bepalend. Ook het al dan niet aanwezig zijn van informele zorg of mantelzorg is cruciaal. En niet alleen aanwezigheid van mantelzorg is bepalend of iemand opgenomen zal worden, ook de draaglast van de mantelzorger bepaalt of ondersteuning thuis nog mogelijk is. Zo toonde Buhr (2006) al aan dat zowel de bij de mantelzorger ervaren nood aan meer gespecialiseerde zorg en ondersteuning, alsook de persoonlijke gezondheid van de mantelzorger en gedragsproblemen bij de zorgbehoevende als gevolg van dementie doorslaggevend zijn bij het al dan niet thuis blijven wonen van een oudere met dementie.

Hierboven lag de focus vooral op wat vanuit de persoon zelf of zijn mantelzorger bepalend is. We kunnen ouderenzorg ook vanuit een globaler perspectief bekijken. Stolz en collega's (2019) kwamen in hun onderzoek ook tot het besluit dat vooral de individuele nood aan zorg bepalend is bij een opname. Maar ze stelden evenzeer vast dat er tussen landen verschillen zijn in het gebruik van institutionele ouderenzorg die in belangrijke mate verklaard worden door het verschil in overheidsmiddelen voor residentiële langetermijnzorg. Ook het gevoerde beleid heeft dus impact op de individuele keuze.

Verder lijkt het niet uit te sluiten dat ook verschillen tussen voorzieningen in opnamebeleid een rol spelen.

Vaak zal het een samenloop van factoren zijn die tot een opname in een WZC leidt. Feit is dat de opname in een WZC er meestal gekomen is 'gedwongen door de omstandigheden' (Plessers, 2010).

1. Gebaseerd op het gedragsmodel voor gebruik van zorg van Andersen en Aday

3. Methode

We stelden ons de vraag of het profiel van WZC-bewoners op basis van onze gegevens een aantal van de vermelde individuele factoren bij opname bevestigen. Voor deze studie zijn de facturatie- en profielgegevens geanalyseerd van CM-leden die tussen 2004 en 2018 minstens één dag in een woonzorgcentrum verbleven, met uitsluiting van opnames in kortverblijf en verblijven van bewoners in de categorie Cc². In de analyses vanaf 2014 zijn ook de specifieke codes voor personen met MS, ALS of Huntington niet meegenomen³.

Er is gekozen voor 2004 als startjaar voor de analyses omwille van de vergelijkbaarheid van de gegevens over de jaren heen. In 2004 is immers een nieuw financieringssysteem voor de woonzorgcentra ingevoerd (Verniest, 2004 en Verniest, 2011). Sinds dat jaar is de regelgeving relatief stabiel gebleven, behoudens de invoering van categorie D vanaf 2013 in ROB (Rustoord voor Bejaarden⁴) voor bewoners met een bevestigde diagnose dementie maar een beperkte(re) fysieke afhankelijkheid. De reden om 2018 als eindjaar te hanteren heeft te maken met de zesde staatshervorming waarbij de bevoegdheid over de WZC naar de regionale overheden is overgedragen en de uitvoering sinds 2019 niet meer in handen van de ziekenfondsen ligt.

De ziekenfondsen beschikken ook niet over gedetailleerde informatie over de gezondheidstoestand (gezondheidsklachten, aandoeningen, comorbiditeit, subjectieve gezondheid, ...) van de bewoners. Ook informatie over de concrete woon- en leefsituatie van mensen (al dan niet alleenstaand, kwaliteit van de woning, beschikbaarheid mantelzorg, ...) is niet gekend. Daarom baseren we ons voor de analyses volgens zorgzwaarte op gegevens die we wel bezitten, meer bepaald de gefactureerde afhankelijkheids categorie die een indicatie geeft van de zorgafhankelijkheid zoals ingeschaald met de KATZ-schaal⁵. Bij opname in een WZC wordt de afhankelijkheidsgraad van elke nieuwe bewoner bepaald (Bijlage 1). In functie van de evolutie van de gezondheidstoestand en de impact ervan op de zelfredzaamheid, kan dit tijdens de opname in het WZC geherëvalueerd worden.

De gegevens werden bekeken volgens geslacht, leeftijd en regio (Vlaanderen, Wallonië en Brussel). Ook het sociaal sta-

tuut van de bewoner (wel of niet recht op de verhoogde tegemoetkoming) en het statuut van de voorziening (OCMW, VZW, privé) werden geanalyseerd. Ten slotte is ook een analyse gedaan van de verblijfsduur, ziekenhuisopnames voorafgaand aan en tijdens het verblijf in WZC en de plaats van overlijden.

Bij de interpretatie van de gegevens is het belangrijk er rekening mee te houden dat het merendeel van de gegevens afkomstig is van voorzieningen in Vlaanderen. In 2018 verbleven 85.546 CM-leden minstens één dag in een WZC waarvan 3,6% in een Brusselse voorziening, 75,6% in een Vlaamse en 20,8% in een Waalse voorziening. Er waren in dat jaar 9.366 nieuwe opnames (2,6% in Brussel, 79,4% in Vlaanderen en 18% in Wallonië). Het aandeel CM-leden in een Brusselse voorziening is dus eerder beperkt. Enige voorzichtigheid is dan ook geboden, zeker in geval van analyses volgens subgroepen. De gegevens voor Wallonië bevatten ook deze van voorzieningen in de Duitstalige Gemeenschap.

4. Resultaten

4.1. Zorgzwaarte bij opname en algemeen zorgprofiel

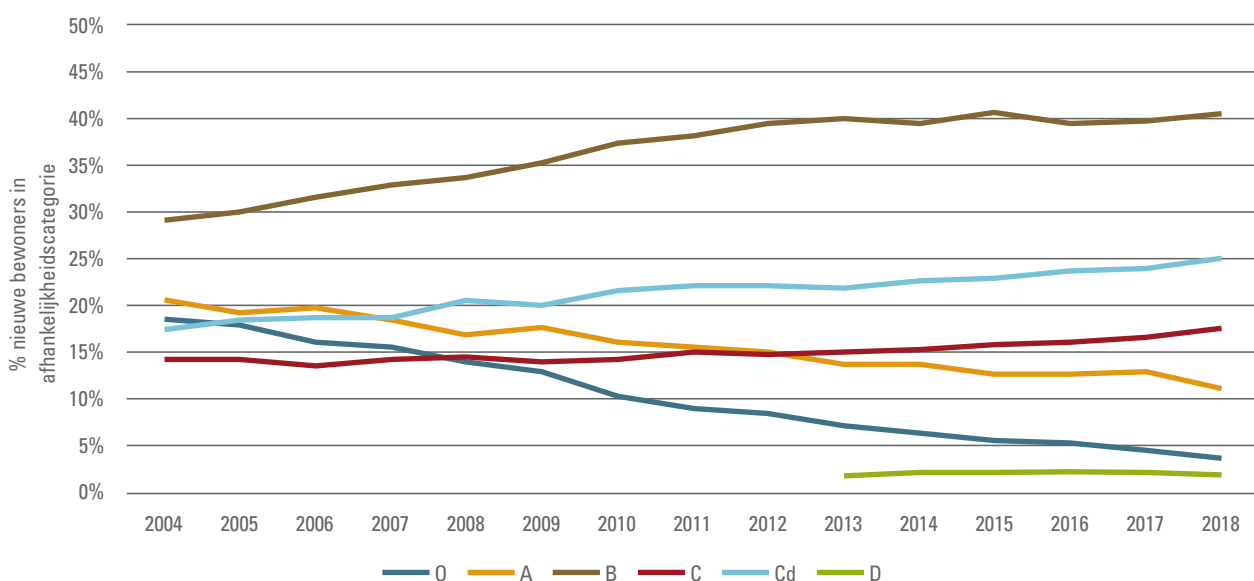
4.1.1. Afhankelijkheid bij opname

We weten dat vooral ernstige functionele of cognitieve beperkingen doorslaggevend zijn voor opname in een WZC. Uit de CM-gegevens blijkt dat in 2018 83,1% van de ouderen bij opname al zwaar zorgbehoevend is: aan 40,4% van de nieuwe bewoners is categorie B toegekend, aan 25,1% categorie Cd en aan 17,6% categorie C (Figuur 1). 15% is lichter zorgbehoevend (3,8% categorie O en 11,2% categorie A).

We zien bovendien dat de zorgzwaarte sinds 2004 is toegenomen, met vooral een stijging van het aandeel bewoners dat opgenomen wordt in categorie B (van 29,1% tot 40,4%). Het aandeel van bewoners in de categorieën C en Cd is eveneens toegenomen. Tegelijk is er een afname van het aandeel licht zorgbehoevenden en vooral van categorie O (van 18,6% naar 3,8%).

2. De categorie Cc, ingevoerd op 1 januari 2006 is bedoeld voor de zogeheten 'comapatiënten'. Het gaat om personen in een vegetatieve toestand of coma. Slechts een paar voorzieningen hebben een erkenning om enkele comapatiënten op te vangen.
3. In het kader van de zesde staatshervorming en de regionalisering van de bevoegdheid voor residentiële ouderenzorg, zijn vanaf 2014 specifieke facturatiecodes van toepassing voor deze doelgroepen aangezien dit zorgaanbod onder de federale bevoegdheid is gebleven. Voorheen werden deze verblijven gefactureerd met de bestaande facturatiecodes en kunnen ze dus niet geïsoleerd worden. Slechts een paar voorzieningen hebben een erkenning om enkele personen met gevorderde MS, ALS of Huntington op te vangen waardoor de impact op de gegevens relatief beperkt is.
4. In een woonzorgcentrum kunnen twee type woongelegenheden erkend worden: woongelegenheden zonder bijkomende erkenning (= vroegere ROB) en woongelegenheden met bijkomende erkenning (= RVT).
5. De KATZ-schaal is een evaluatieformulier dat de zorgbehoevendheid meet voor ADL-activiteiten (zich wassen, zich kleden, zich verplaatsen, toiletbezoek, incontinentie en eten). Voor elke activiteit wordt een score gegeven naargelang de hulp die de persoon daarbij nodig heeft. Bijkomend worden ook de mate van oriëntatie in tijd of ruimte gemeten. Voor elk item wordt, in functie van de vastgestelde zorgafhankelijkheid, een score tussen 1 en 4 toegekend. Men wordt beschouwd als afhankelijk bij een score 3 of 4. Op basis van de combinatie van de scores voor de acht items, wordt een persoon in een bepaalde afhankelijkheids categorie (= forfait) ondergebracht.

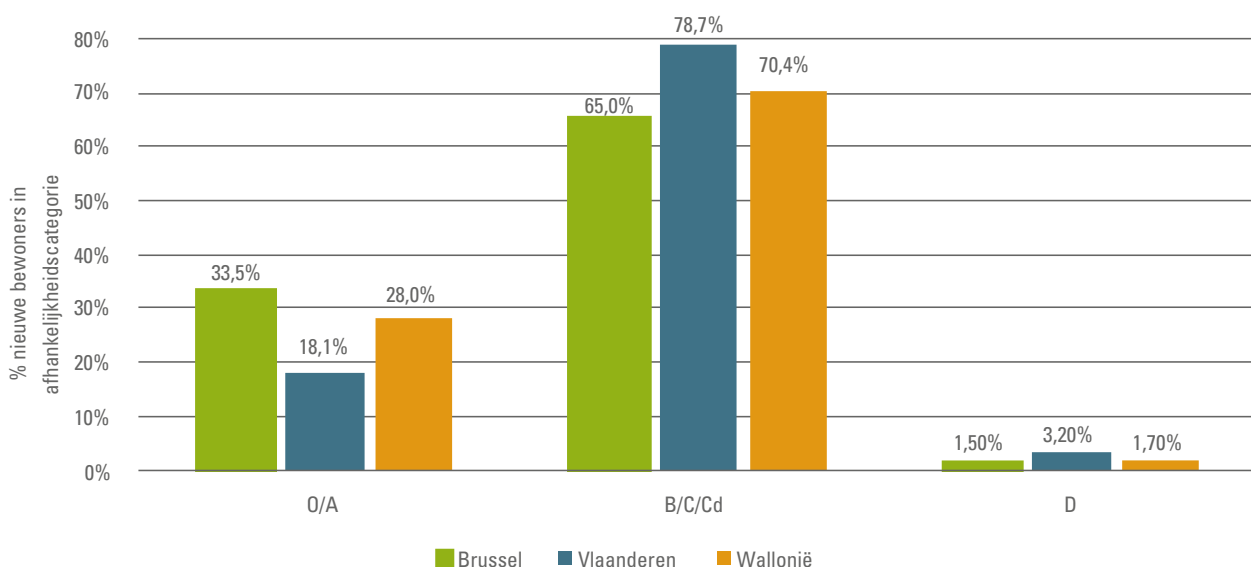
Figuur 1: Verdeling van de bewoners volgens afhankelijkheidscategorie bij opname, evolutie tussen 2004 en 2018



Figuur 2 toont de verdeling van de CM-bewoners in WZC in 2018 over de verschillende zorgcategorieën volgens regio. Hoewel het aandeel zwaar zorgbehoevenden in elke regio groot is, zijn er toch duidelijk regionale verschillen. De Vlaamse voorzieningen kennen de hoogste zorggraad. In de Brus-

selse voorzieningen daarentegen, is 33,5% van de residenten lichter zorgbehoevend, in Wallonië 28% (zowel categorie O als A). Dit wijst erop dat vooral in deze twee regio's niet alleen ernstige fysieke en cognitieve beperkingen meespelen bij de beslissing tot opname (zie 5.2).

Figuur 2: Verdeling van de CM-leden in WZC in 2018 volgens zorgcategorie en volgens regio



Het aandeel van categorie D blijft overal relatief beperkt. Dit kan erop wijzen dat ook personen met een bevestigde diagnose dementie doorgaans pas in een WZC worden opgenomen op het moment dat er ook zeer ernstige functionele en cognitieve beperkingen zijn (= categorie Cd of B⁶).

Van alle CM-leden die in 2018 minstens één dag in een WZC verbleven, verbleef 48% in een voorziening met een non-profit-statuuat (vzw), 29% in een private commerciële voorziening en bijna 29% in een OCMW voorziening.

Het zorgprofiel van voorzieningen toont ook verschillen volgens het statuut van de voorziening. In OCMW-voorzieningen en vzw's verblijven meer personen met een zwaarder zorgprofiel (figuur 3). In OCMW-voorzieningen is in 2018 voor 78% van de bewoners het forfait B, C of Cd gefactureerd. In vzw-voorzieningen is dit ruim 80%, in privaat commerciële voorzieningen 72,6%. In commerciële voorzieningen is vooral het aandeel bewoners in categorie A hoger en het aandeel bewoners in categorie Cd lager. Dit kan wijzen op verschillen in opnamebeleid.

4.1.2. Voorafgaandelijke hospitalisaties

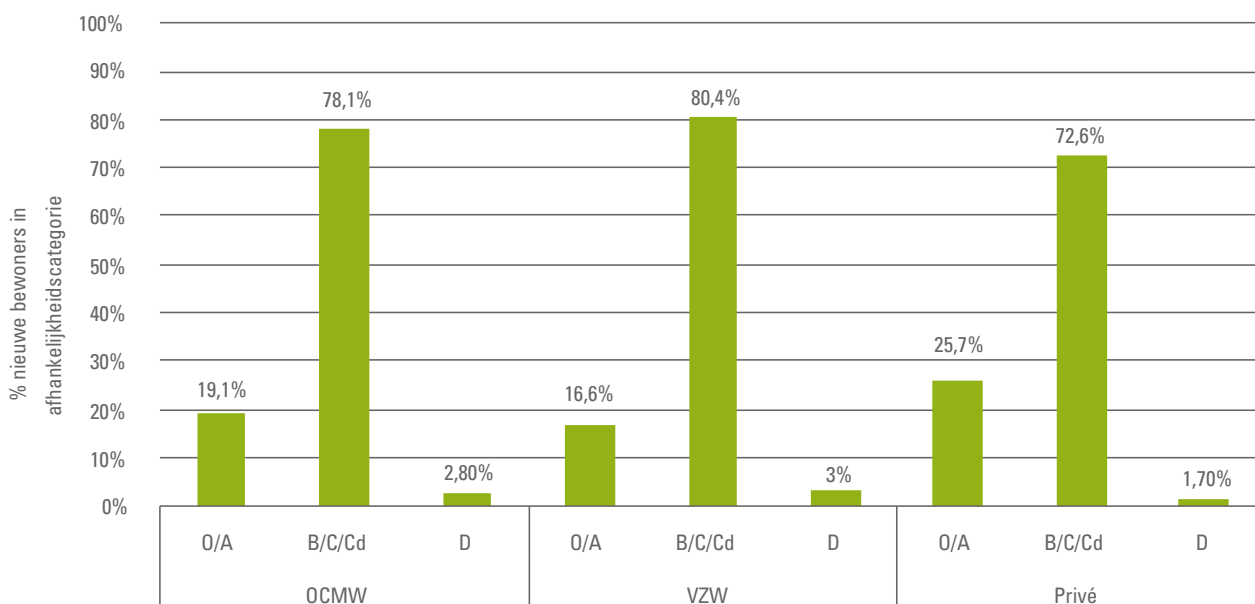
De aanwezigheid van ernstige gezondheidsproblemen bij opname in een WZC kan ook afgeleid worden uit gegevens over

hospitalisaties in de periode voor die opname. Tabel 1 toont dat tussen 2004 en 2018 een steeds groter aandeel nieuwe bewoners in de periode van 50 dagen voor opname in het WZC minstens één dag gehospitaliseerd is. In 2004 was dit nog 41%, in 2018 al 48%. Ook dit is een indicatie van de toenemende graad van zorgbehoefendheid bij opname in het WZC over de jaren heen. Bovendien kan dit een bijkomend signaal zijn van de individuele en maatschappelijke voorkeur voor thuiszorg. Het is dan bijvoorbeeld een acuut gezondheidsprobleem dat eerst aanleiding geeft tot een ziekenhuisopname en vervolgens de opname in een WZC noodzakelijk maakt omwille van de toegenomen kwetsbaarheid of verlies aan zelfredzaamheid (vb. valincident).

4.2. Leeftijd bij opname en algemeen leeftijdsprofiel

In samenhang met het voorkomen van ernstige beperkingen, speelt ook hoge leeftijd een rol bij institutionalisering. Met een mediane leeftijd van 86 jaar in 2018, bevestigen de CM-gegevens dat de meerderheid van de nieuwe bewoners bij opname hoogbejaard is. Amper 391 opgenomen CM-leden waren jonger dan 70 jaar, 120 jonger dan 60 jaar. In Vlaanderen gaan mensen later naar het WZC dan in Wallonië en Brussel.

Figuur 3: Verdeling van de CM-leden in WZC in 2018 volgens zorgcategorie en volgens statuut van de voorziening



6. In woongelegenheden zonder bijkomende erkenning wordt een bewoner met een bilan dementie altijd opgenomen in categorie D, behalve indien de fysieke afhankelijkheid voldoende hoog is voor opname in categorie Cd. In woongelegenheden met bijkomende erkenning, is categorie D niet geïmplementeerd. Bij voldoende fysieke afhankelijkheid wordt een bewoner met bilan dementie opgenomen in categorie Cd. Indien dit niet kan wordt op basis van de scores op de KATZ-schaal de categorie B of C toegekend.

Tabel 1: Aandeel nieuwe bewoners met minstens één hospitalisatie in de periode voor opname in een WZC – evolutie 2004-2018

Jaar	50 dagen voor opname in WZC	100 dagen voor opname in WZC	200 dagen voor opname in WZC
2004	40,9%	60,1%	71,4%
2005	41,8%	61,6%	72,8%
2006	42,1%	61,1%	72,6%
2007	42,7%	62,0%	73,4%
2008	43,0%	63,0%	75,0%
2009	42,3%	61,6%	73,1%
2010	43,9%	63,0%	74,5%
2011	43,0%	62,4%	74,3%
2012	44,6%	63,5%	74,9%
2013	45,5%	63,9%	74,9%
2014	45,1%	63,1%	74,0%
2015	45,8%	63,8%	73,8%
2016	45,7%	63,8%	73,8%
2017	47,4%	64,6%	74,2%
2018	47,7%	64,5%	74,2%

Ook wie bij opname alleenstaand⁷ is, is doorgaans iets ouder dan wie nog een partner heeft (mediaan 88 jaar versus mediaan 85 jaar).

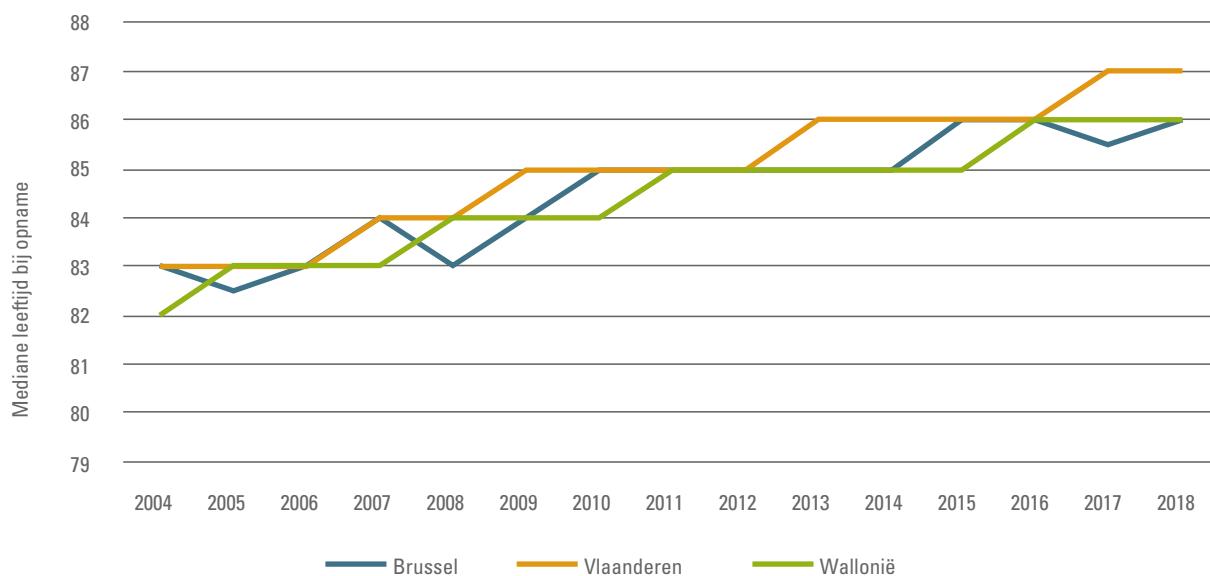
Figuur 4 toont de stijgende trend in de opnameleeftijd tussen 2004 en 2018. In 2004 was de mediane leeftijd bij opname nog 83 jaar in Brussel en in Vlaanderen en 82 jaar in Wallonië. In 2018 was dit gestegen tot respectievelijk 86 jaar, 87 jaar en 86 jaar. De veroudering van de WZC-populatie is ook merkbaar in alle afhankelijkheidscategorieën.

Er zijn regionale verschillen in de leeftijd bij opname. Zowel voor de gemiddelde als de mediane leeftijd noteren we de hoogste waarden in Vlaamse voorzieningen.

De opnameleeftijd verschilt eveneens volgens afhankelijkheids categorie. Hoe hoger de zorgcategorie, hoe ouder men gemiddeld is bij opname. Vooral wie bij opname in categorie 0 wordt ingeschaald, is doorgaans wat jonger. Ook voor de categorieën Cd en D is de gemiddelde leeftijd iets lager. Dit is in lijn met conclusies in ander onderzoek dat zegt dat personen met dementie gemiddeld vroeger opgenomen worden door de vaak snelle evolutie van de aandoening (Luppa).

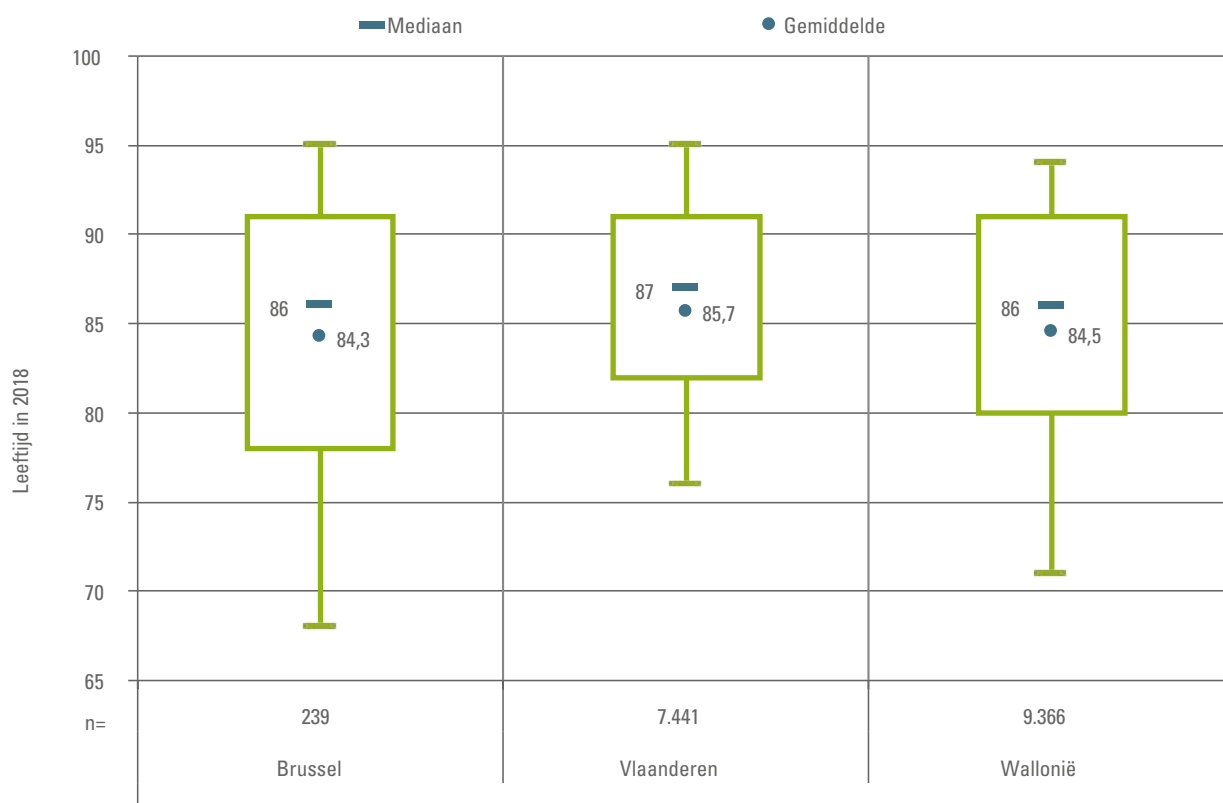
De hoge leeftijd bij opname en de stijgende trend hierin, vertalen zich een sterk verouderde populatie in de WZC (figuur 5).

Figuur 4: Evolutie van de mediane leeftijd bij opname in een WZC bij CM-leden tussen 2004 en 2018, volgens regio



7. Proxy op basis van de MAF.

Figuur 5: Spreiding van de CM-leden in WZC volgens leeftijd en volgens regio (2018)



4.3. Financiële kwetsbaarheid bij opname

In 2018 heeft 48% van de CM-leden die in een WZC zijn opgenomen recht op de verhoogde tegemoetkoming (VT)⁸ (figuur 6). Dit aandeel is hoger dan in de totale CM-populatie van 65-plussers (24,1%) of deze van 80-plussers (37,2%).

Opvallend is dat het aandeel nieuwe bewoners met recht op de VT de voorbije 15 jaar sterk gedaald is: van 57% in 2004 naar 48% in 2018. Deze daling wordt minstens voor een deel verklaard door de algemene dalende trend bij de CM-leden van 65 jaar en ouder en vooral deze van 80 jaar en ouder (figuur 6), onder meer als gevolg van de verbeterde inkomenspositie van een groot deel van de ouderen.

In Brussel zien we evenwel een afwijkende evolutie. Daar blijft het aantal VT-gerechtigden in de CM-populatie van 65 jaar en ouder vrij stabiel en zien we bij de 80-plussers een lichte daling tussen 2004 en 2013 en vervolgens een stagnering. Het aandeel nieuwe WZC-bewoners met recht op de VT in de Brusselse voorzieningen daalt echter even sterk als in de andere regio's.

4.4. Hospitalisaties tijdens het verblijf in een WZC

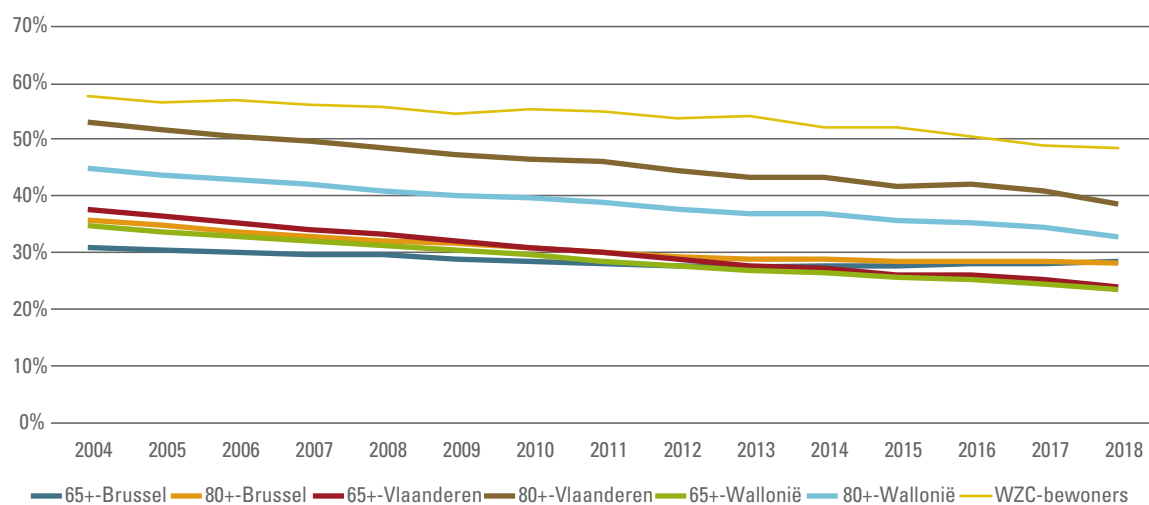
Van de CM-leden die in 2018 in een WZC verbleven, is bijna 16% in dat jaar minstens één dag gehospitaliseerd⁹. Dit aandeel verschilt volgens regio, volgens afhankelijkheidscategorie en volgens het statuut van de voorziening.

Met 17,4% is het aandeel gehospitaliseerde bewoners in Vlaamse voorzieningen lager dan in de Brusselse voorzieningen (19,9%) en de Waalse voorzieningen (19,4%). Figuur 7 splitst de gegevens per regio verder op volgens afhankelijkheidscategorie waardoor de verschillen nog opvallender worden.

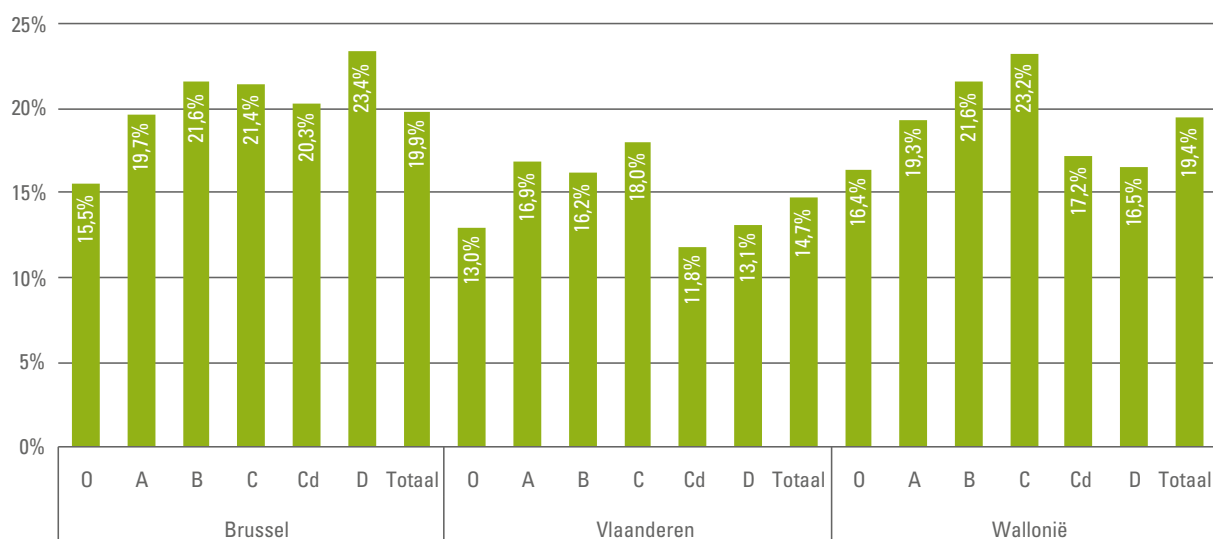
In alle regio's zien we dat het aandeel gehospitaliseerde WZC-bewoners het laagst is voor de categorie O. Dit is niet onverwacht aangezien we er kunnen vanuit gaan dat bewoners in deze afhankelijkheidscategorie niet in de eerste plaats om gezondheidsredenen in het WZC zijn opgenomen, maar dat sociale overwegingen hier ook een belangrijke rol speelden. Toch zien we dat het aandeel tussen de regio's verschilt.

8. De verhoogde tegemoetkoming wordt toegekend aan personen met een laag inkomen. Zie ook: <https://www.cm.be/diensten-en-voordelen/ziekte-en-behandeling/specifieke-regelingen/verhoogde-tegemoetkoming>
 9. Het gaat hier enkel om klassieke hospitalisaties waarbij er minstens 1 overnachting in het ziekenhuis is. Opnames in dagziekenhuis zijn niet in rekening gebracht.

Figuur 6: Aandeel nieuwe bewoners en aandeel CM-leden van 65 jaar en ouder en 80 jaar en ouder met recht op de verhoogde tegemoetkoming volgens regio – evolutie 2004-2018



Figuur 7: Aandeel bewoners met minstens één hospitalisatie in 2018 volgens regio en volgens afhankelijkheidscategorie



In alle regio's kwamen hospitalisaties frequent voor bij bewoners in de categorie C. Maar ook hier is dit aandeel in Vlaamse voorzieningen met 18% lager dan in de andere regio's (21% in Brusselse en 23% in Waalse voorzieningen). De verschillen zijn groter voor categorie B¹⁰.

We hebben echter onvoldoende informatie om deze verschillen te verklaren. Er is verder onderzoek nodig om te kunnen bepalen of hier nog andere factoren meespelen dan de gezondheidstoestand.

Ook de analyse van het aandeel gehospitaliseerden volgens het statuut van de voorziening brengt opvallende verschillen aan het licht (tabel 2)¹¹. Als we deze verdeling van de WZC-bewoners koppelen aan de verdeling van het aantal gehospitaliseerde bewoners volgens het statuut van de voorziening, dan stellen we vast dat er in de vzw-voorzieningen globaal minder hospitalisaties zijn en in de privaat commerciële voorzieningen globaal meer. Er is meer onderzoek nodig om deze verschillen te verklaren.

Het is niet uit te sluiten dat WZC-bewoners omwille van hun slechte gezondheidstoestand in het ziekenhuis moeten worden opgenomen, vb. in geval van ernstige acute gezondheidsproblemen en wanneer de noodzakelijke zorg niet binnen de opdracht van een WZC ligt of een WZC onvoldoende is uitgerust om deze zelf te verlenen. Uit de literatuur blijkt dat het in de eerste plaats infecties (voornamelijk longontsteking) en breuken (vooral heupfracturen) zijn die aanleiding geven tot hospitalisaties (Krüger, 2011). Men is het er wel over eens dat verplaatsingen tussen voorzieningen zo beperkt mogelijk gehouden moeten worden. In de WZC verblijven kwetsbare ouderen, vaak dicht bij het levenseinde. Voor hen is een hospitalisatie een ingrijpende gebeurtenis die ook een negatieve invloed kan hebben op de algemene gezondheidstoestand. Elke beslissing tot hospitalisatie gebeurt dan ook weloverwogen liefst samen met de patiënt en zijn omgeving.

Onderzoek wees bovendien uit dat er vaak mogelijkheden zijn om het aantal hospitalisaties te verminderen en dat bepaalde opnames vermeden kunnen worden. Dit is onder meer mogelijk door in te zetten op vroegtijdige zorgplanning, palliatieve zorg en het werken met zorgpaden. Daarnaast is er ook een effect van de inzet van zowel bijkomende als meer gespecialiseerde professionals en van preventieve maatregelen onder meer voor het voorkomen van (de verspreiding van) infecties (Graverholt et al, 2014).

4.5. Verblijfsduur en plaats van overlijden

Ouderen gaan op steeds latere leeftijd naar het WZC en zijn over het algemeen meer zorgbehoevend dan 10 of 15 jaar geleden. De vraag is of dit zich vertaalt in een kortere verblijfsduur in het WZC. Voor alle bewoners die in een gegeven jaar minstens één dag in een WZC verbleven en die in de loop van dat jaar zijn overleden, is de verblijfsduur in een WZC berekend. De periodes van ziekenhuisopname zijn hierbij niet in rekening gebracht.

Van de bewoners overleden in 2018 bedroeg de mediane verblijfsduur 831 dagen, dit is iets meer dan 2 jaar en 3 maanden. Tussen 2004 en 2008 is de mediane verblijfsduur duidelijk toegenomen (figuur 8). Sindsdien lijkt er een lichte daling merkbaar van een tweetal maanden tegen 2018. We zien dat voor minstens driekwart van de bewoners (p75) de verblijfsduur sinds 2014 afneemt.

Wel zien we dat de gemiddelde verblijfsduur de voorbije jaren is toegenomen. Dit wijst erop dat een aantal bewoners heel lang in een WZC verblijft.

De plaats van overlijden wordt beschouwd als een belangrijke indicator van de kwaliteit van levenseindezorg. We weten dat mensen het liefst afscheid nemen in de omgeving die voor hen het meest vertrouwd is. Vertaald naar WZC-bewoners betekent dit dat zij hun laatste levensfase zo veel mogelijk in het WZC moeten kunnen doorbrengen. We analyseerden daarom ook de plaats van overlijden. Er is per regio, per afhankelijkheids categorie en statuut van de voorziening nagegaan welk aandeel van de bewoners in de loop van 2018 overleden is en welk aandeel daarvan in het ziekenhuis is overleden.

Van de 85.546 CM-leden die in 2018 in een WZC verbleven, zijn er 19.053 in de loop van dat jaar overleden (22,27%). Het aandeel overlijdens is in Vlaanderen iets hoger dan in de andere regio's (22,7% tegenover 20,3% in Brussel en 21% in Wallonië), wellicht voor een deel te verklaren door de hogere gemiddelde leeftijd en het zwaarder zorgprofiel in Vlaamse voorzieningen.

Opvallend is wel dat het aandeel overlijdens dat plaatsvond in het ziekenhuis in Vlaanderen heel wat lager ligt dan in Wal-

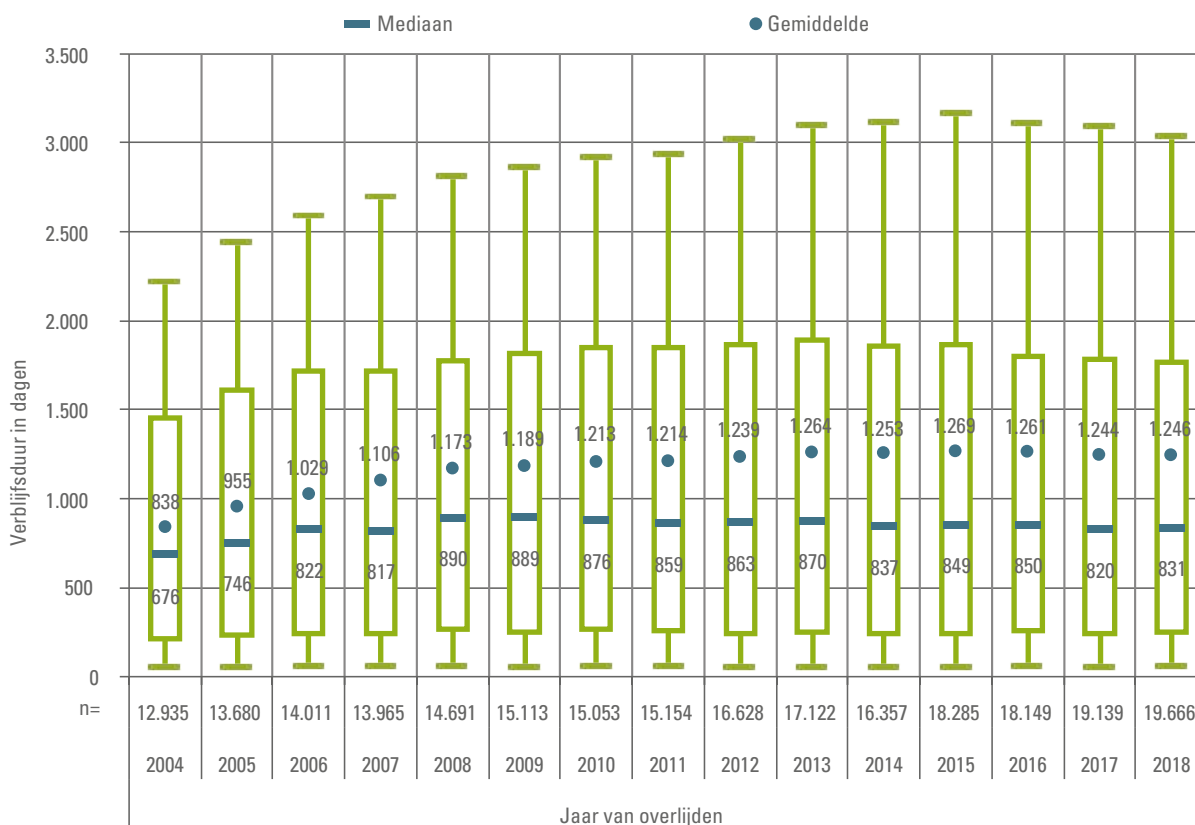
Tabel 2: Aandeel gehospitaliseerde bewoners volgens statuut van de voorziening (2018)

	Verdeling CM-leden in WZC volgens statuut WZC	Verdeling gehospitaliseerde bewoners CM leden volgens statuut WZC
OCCMW	28,7%	28,0%
vzw	47,9%	44,2%
Privé	23,4%	27,8%

10. We gaan niet verder in op categorie D vanwege het beperkt aantal observaties voor Brusselse voorzieningen.

11. De voorzieningen waarvan de informatie over het statuut niet beschikbaar was, zijn voor deze analyse niet meegenomen.

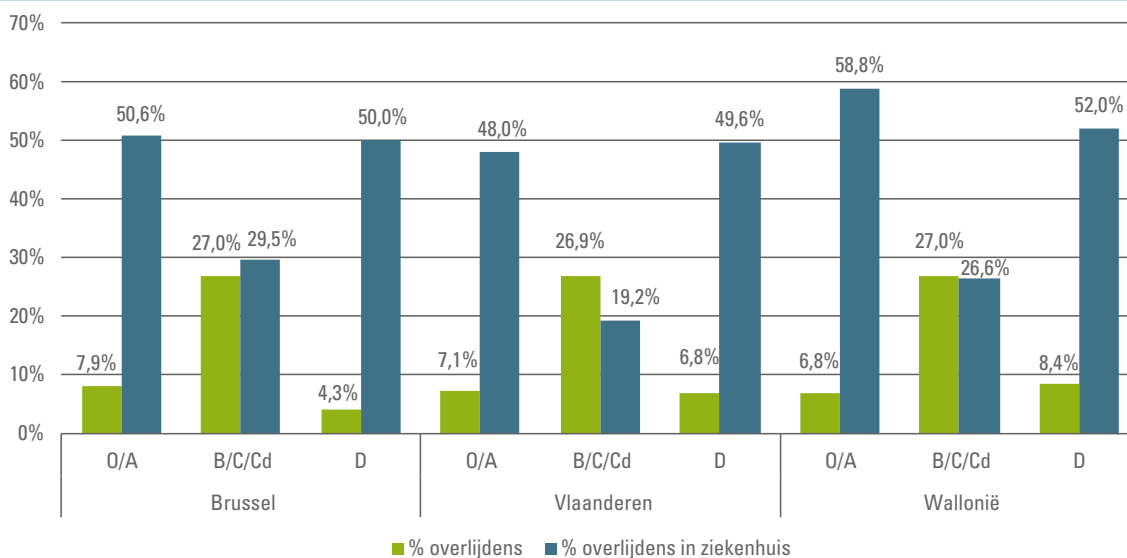
Figuur 8: Evolutie van de spreiding van de verblijfsduur (in dagen) in een WZC tussen 2004 en 2018



lonië en in Brussel. Van alle bewoners in Brusselse voorzieningen die in 2018 zijn overleden, vond dit overlijden bij 32,4% plaats in het ziekenhuis. In Vlaanderen is dit aandeel 21,1% en in Wallonië 29,7%. Het verschil tussen Brussel en Wallonië enerzijds en Vlaanderen anderzijds zien we vooral bij de zwaarder zorgbehoevende bewoners. Figuur 9 toont per regio

voor elke afhankelijkheidscategorie het aandeel bewoners uit die categorie dat in de loop van 2018 is overleden. Daarnaast wordt ook telkens aangegeven welk aandeel van die overlijdens plaatsvond in het ziekenhuis. Zo is in Brussel in 2018 7,9% van de bewoners in de categorie O overleden. Voor de helft hiervan vond dit overlijden plaats in het ziekenhuis.

Figuur 9: Aandeel overlijdens en aandeel overlijdens in het ziekenhuis volgens regio en volgens zorgzwaarte (2018)



Een opvallende vaststelling is dat bij de zwaar zorgbehoevenden het aandeel overlijdens in 2018 vergelijkbaar was, maar dat dit overlijden in Vlaanderen minder vaak in het ziekenhuis plaatsvond dan in de andere regio's.

Uit een meer gedetailleerde analyse is gebleken dat slechts een minderheid van de in het ziekenhuis overleden bewoners, op het moment van het overlijden opgenomen was in een dienst palliatieve zorg. Opvallend is wel dat dit aandeel hoger is in Brussel (7%) en Wallonië (6,2%) dan in Vlaanderen (3,8%). Ouderen verbleven op het moment van het overlijden vooral op de dienst voor geriatrie en revalidatie.

Ook hier is meer onderzoek nodig om de verschillen tussen de regio's correct te kunnen duiden.

5. Discussie

5.1. Steeds ouder en zwaarder zorgbehoevend naar het WZC

De CM-gegevens bevestigen de bevindingen van anderen¹² dat ouderen op steeds latere leeftijd naar het WZC gaan en bij opname ook steeds zwaarder zorgbehoevend zijn (ING & Probis, 2018). Dit is wellicht het resultaat van meerdere factoren.

Aan de basis ligt de toegenomen levensverwachting en het feit dat oudere mensen steeds later met ernstige beperkingen geconfronteerd worden. Ook uit de gezondheidsenquête 2018 weten we dat *"in de oudere bevolking het percentage dat door gezondheidsredenen beperkt is in activiteiten die mensen gewoonlijk doen daalt doorheen de tijd"* (Van der Heyden J., 2019). Er is vastgesteld dat een 65-jarige in 2018 gemiddeld nog zo'n 12,5 jaar in goede gezondheid kan leven. De levensverwachting zonder beperkingen is voor deze leeftijdsgroep tussen 2004 en 2018 toegenomen met 1,4 jaar voor vrouwen en 2,7 jaar voor mannen¹³. Zoals aangegeven zijn het ernstige beperkingen die het meest doorslaggevend zijn voor institutionalisering in een WZC.

Over het algemeen is de verblijfsduur in een WZC de voorbije jaren voor een groot deel van de bewoners in dalende lijn.

Dit kan samenhangen met de persoonlijke en maatschappelijke voorkeur om zo lang mogelijk thuis te blijven wonen. Ook in geval van toenemende zorgbehoevendheid willen ouderen dat de noodzakelijke zorg en ondersteuning in eerste instantie formeel en informeel thuis georganiseerd kan worden. Op-

name in een WZC is voor velen de laatste optie. In combinatie hiermee is er de impact van het beleid van de voorbije jaren om sterker in te zetten op thuiszorg waardoor langer thuisblijven voor meer ouderen en voor een langere periode mogelijk is. Hiermee speelt de overheid niet alleen in op de persoonlijke voorkeur van een grote groep ouderen, ook de kostprijs wordt hierdoor onder controle gehouden.

Het feit dat WZC-bewoners globaal steeds zwaarder zorgbehoevend zijn, is een belangrijk gegeven waarmee rekening moet worden gehouden door zowel beleidsmakers als verantwoordelijken in de voorzieningen. Een adequate personeelsomkadering om in te spelen op de (zorg)noden van deze mensen is essentieel. Zo moeten er in de eerste plaats voldoende handen rond het bed zijn. Maar ook de samenstelling van de personeelsequipe verdient de nodige aandacht. Deze moet toelaten dat de zorgverlening kan vertrekken vanuit een brede visie op gezondheid. Continue aandacht en antwoorden voor zeer diverse noden van de bewoners (en medewerkers) op vlak van gezondheid en welzijn zijn cruciaal. We moeten stilstaan bij de veelheid aan factoren die hier een impact op kunnen hebben. Waar nodig, moet dit zich vertalen in een nog meer gediversifieerde samenstelling van de equipe en in intensere interprofessionele samenwerkingen voor noodzakelijke expertise in specifieke domeinen. Zo worden kleine stappen gezet naar meer levenskwaliteit voor iedereen.

5.2. Kwaliteit van leven, kwaliteit van zorg en waardig levenseinde

Voor ouderen is het WZC in de eerste plaats de omgeving waar ze wonen en waar ze hun laatste levensfase doorbrengen. De nadruk moet dan ook liggen op de levenskwaliteit van ouderen waarbij rekening gehouden wordt met alle levensdomeinen die voor hen belangrijk zijn (= active ageing). Zorg is hierbij slechts één van de domeinen. Ook het creëren van een aangename woonomgeving, het aanwezig zijn van zinvolle activiteiten en ook participatie dragen bij tot die levenskwaliteit (Van Malderen L., 2016).

Dit neemt niet weg dat het garanderen van kwaliteitsvolle doelgerichte zorg permanent de nodige aandacht moet krijgen. Naast curatie, moet ook preventie hier een volwaardig onderdeel van zijn. Dit kan, naast andere initiatieven, onder meer bijdragen tot het vermijden van ziekenhuisopnames (Krüger, 2011). Denken we maar aan specifieke initiatieven ter preventie van valincidenten of van (de verspreiding van) infecties.

We kunnen er ook niet omheen dat ouderen in het WZC zich doorgaans in de laatste fase van hun leven bevinden. Het ga-

12. Zie onder meer 'Almaar ouder naar rusthuis, maar levenseinde blijft taboe' In: De Standaard, 18 juli 2018 (https://www.standaard.be/cnt/dmf20180617_03567038)

13. <https://www.gezondbelgie.be/nl/gezondheidstoestand/levensverwachting-en-levenskwaliteit/gezonde-levensverwachting> - geraadpleegd op 22 september 2020.

randeren van een waardig levenseinde moet dan ook een van de belangrijke streefdoelen in de zorg en ondersteuning van de ouderen én hun familie zijn. De stem van de ouderen moet hierbij centraal staan. We gaven al aan dat ziekenhuisopnames bij kwetsbare ouderen zeer ingrijpend zijn en dus weloverwogen dienen te gebeuren. We stelden in onze cijfers evenwel vast dat nog steeds heel wat WZC-bewoners tijdens hun verblijf opgenomen worden in het ziekenhuis en dat een aanzienlijk deel van hen overlijdt in het ziekenhuis. We noteerden ook belangrijke verschillen tussen voorzieningen, onder meer volgens regio en volgens statuut van de voorziening. We beschikken niet over voldoende informatie om het al dan niet noodzakelijk karakter van deze opnames te beoordelen. Uit de literatuur weten we wel dat er over het algemeen marge is om het aantal ziekenhuisopnames in de laatste levensfase en overlijdens in het ziekenhuis te verminderen (zie ook 5.3 en 5.4) (Reyniers T. et al., 2016; Stulens et al., 2015). Dit kan onder meer door sterker in te zetten op vroegtijdige zorgplanning en palliatieve zorg.

Het is bijgevolg zinvol om het debat rond levenseinde, vroegtijdige zorgplanning verder te voeren in overleg met de ouderen, met de mantelzorgers en met de ruime sector, en deze principes verder te implementeren in de woonzorgcentra. Op deze manier zal het voor familie en zorgverleners vooraf duidelijker zijn hoe, volgens de wens van de oudere, gehandeld moet worden in ernstige zorgsituaties met een slechte prognose. Dit gesprek kan al worden aangegaan nog voor iemand in een WZC wordt opgenomen, maar moet bij opname hernomen worden. In functie van de evolutie van de gezondheidstoestand kunnen afspraken verder geactualiseerd worden. Belangrijke aandachtspunten bij de implementatie in de praktijk zijn de vorming van zorgmedewerkers, de duidelijke registratie en doorstroming van de informatie tussen zorgverleners, het betrekken van de oudere zelf waar mogelijk, de rol van de huisarts de en acceptatie bij de familie.

De verdere implementatie van het principe van vroegtijdige zorgplanning moet gepaard gaan met voldoende middelen voor palliatieve zorg, ook in de WZC. Dit moet het mogelijk maken dat het personeel van de voorzieningen, samen met de familie een waardig levenseinde kan garanderen.

5.3. Regionale verschillen

In de analyse van meerdere variabelen zijn duidelijke regionale verschillen vastgesteld:

- In de Vlaamse voorzieningen zijn de bewoners globaal ouder en zijn ze zwaarder zorgbehoevend dan in de Brusselse en de Waalse voorzieningen.
- In Vlaanderen worden minder WZC-bewoners opgenomen in het ziekenhuis dan in Brussel en Wallonië.
- In vergelijking met Vlaanderen overlijden bewoners in Brussel en Wallonië vaker in het ziekenhuis.

Meerdere factoren kunnen deze verschillen mee verklaren.

Er is vooreerst de impact van het beleid.

Zo moet er bij de gegevens over de opnameleeftijd rekening worden gehouden met verschillen in opnamevoorwaarden. Daar waar WZC in Brussel en Wallonië (tot 31 december 2018) zich richtten tot ouderen vanaf 60 jaar, is dit in Vlaanderen tot ouderen vanaf 65 jaar. Hoewel ook in Vlaanderen uitzonderingen op deze regel mogelijk zijn, heeft dit mogelijks een impact op de opnameleeftijd.

Verder is door de Vlaamse overheid de voorbije jaren meer dan de andere regio's sterk ingezet op een RVT-beleid wat een financiële stimulans is voor het opvangen van zwaar zorgbehoevenden die doorgaans iets ouder zijn (ING & Probis, 2018). Het is ook gekend dat Vlaanderen al langer een sterk uitgebouwde thuiszorg en meer thuiszorgondersteunende voorzieningen (vb. assistentiewoningen, kortverblijf) heeft dan de andere regio's. In Vlaanderen is het zo voor meer ouderen wellicht een realistische optie om langer thuis te blijven wonen met de nodige ondersteuning. Tegelijk wijst het ING-rapport op een overaanbod aan woongelegenheden in WZC in Brussel, wat op zijn beurt kan leiden tot een bredere rekrutering van nieuwe bewoners en dus ook jongere of minder zorgbehoevende personen met het oog op een rendabele bezettingsgraad.

In een ULB-onderzoek naar de Brusselse WZC (Carbonelle, 2017) wordt ook gewezen op een ontoereikend aangepast aanbod buiten het WZC voor mensen met een specifieke zorgbehoefte/kwetsbaarheid (personen met handicap, psychische problemen, thuislozen). Op het moment dat thuis blijven niet meer mogelijk is, is opname in een WZC vaak de enige oplossing, zelfs al gaat het om jongere mensen of om mensen met een lichter zorgprofiel volgens de KATZ-schaal.

Er wordt in de literatuur ook verwezen naar verschillen in medische cultuur tussen het noorden en het zuiden van het land. Dit verklaart voor een deel de vastgestelde verschillen in hospitalisaties en plaats van overlijden. In haar onderzoek rond beslissingen rond levenseinde met een mogelijk of zeker effect op de levensduur, onderzocht Van den Block (2009) de verschillen hierin tussen Vlaanderen en Wallonië. Het gaat onder meer om de beslissing om niet langer te behandelen of de beslissing voor een meer intensieve bestrijding van pijn of andere symptomen. De onderzoeker stelde vast dat dergelijke beslissingen vaker genomen worden in Vlaanderen dan in Wallonië, ook na controle voor eventuele verschillen in patiëntkenmerken. Deze verschillen doen zich vooral voor bij patiënten in de thuiszorg of in een WZC, minder in de ziekenhuizen. In Wallonië is er dan weer een hogere prevalentie van diepe sedatie waarmee in principe geen verkorting van het leven wordt verwacht of beoogd. De onderzoeker besluit uit de bevindingen dat men in Wallonië de voorkeur lijkt te geven aan behandeldoelen gericht op genezing of levensverlening en meer een beroep doet op levensverlengende behandelingen. De verklaring hiervoor wordt gezocht in een verschil in medische cultuur waarbij Vlaanderen zich meer richt op de Noord-Europese Germaanse cultuur waar mogelijks levensverkortende interventies vaker voorkomen, terwijl dit in Wallonië

de Franco-Latijnse cultuur van de zuiderse landen is, waar levensverlengende behandelingen en sedatieve technieken vaker voorkomen. Ook Houttekier en collega's (2009) wijzen op het hoge aandeel overlijdens in ziekenhuizen van Brusselse bewoners die in aanmerking komen voor palliatieve zorg. Dit "kan wijzen op een gebrek aan oriëntatie richting palliatieve zorg in sommige Brusselse voorzieningen voor langdurige zorg of op zijn minst een gebrek aan capaciteit in deze voorzieningen om adequate levenseindezorg aan te bieden die een transfert naar het ziekenhuis zou vermijden."

De verschillen in hospitalisaties kunnen ook gelinkt worden aan verschillen in het aanbod aan ziekenhuiszorg. In vergelijking met Vlaanderen en Wallonië, is er in Brussel een grotere concentratie aan ziekenhuisbedden die bovendien op nabije afstand zijn en dus makkelijk toegankelijk zijn.

Ook de verschillen in de omvang van het aanbod volgens statuut van de voorziening spelen een rol (zie ook 5.3).

Ten derde kan een deel van de verklaring gevonden worden in verschillen in densiteit van bewoning. Vooral voor Wallonië met meer dunner bewoonde gebieden, kan dit een impact hebben op de mogelijkheden tot zelfredzaamheid (vb. aanbod aan diverse voorzieningen in de directe omgeving), de mogelijkheden om een beroep te doen op thuiszorg en dus op de mogelijkheid om thuis te blijven (ING & Probis).

Ten slotte zijn er ook WZC die een sociale rol vervullen en kwetsbare ouderen opnemen die nog in mindere mate geconfronteerd worden met ernstige beperkingen. Een aantal van deze 'sociale' opnameredenen hangen sterk samen met de grootstedelijke context. Het wonen in een oude en fysiek onaangepaste woning, de hoge huurprijs voor wonen, het gevoel van onveilige of ongestuvrijde buurten en gemeenschappen en sociale isolatie en eenzaamheid zijn allemaal elementen die een rol spelen bij opnames van lichtere zorgprofielen (Carbonelle, 2017). Dit komt dan ook het sterkst tot uiting in de cijfers van Brussel.

5.4. Statuut van de voorziening

Onze analyses brachten ook enkele duidelijke verschillen tussen voorzieningen volgens hun statuut aan het licht. In vergelijking met vzw- en OCMW-voorzieningen, huisvesten private voorzieningen globaal meer mensen met een minder hoge zorggraad, is een groter aandeel van de bewoners in de loop van 2018 gehospitaliseerd en zijn meer bewoners gestorven in het ziekenhuis. Op basis van onze gegevens, is het niet mogelijk om sluitende verklaringen te geven voor deze verschillen. Toekomstig onderzoek moet uitwijzen in welke mate demografische of gezondheidsgerelateerde factoren hiervan aan de basis liggen, en of ook de organisatievorm en de daarmee gepaarde keuzes hiermee in verband kunnen gebracht worden.

Momenteel weten we dat heel wat voorzieningen, ongeacht hun statuut, investeren in bijkomend personeel bovenop de

vastgelegde financieringsnorm. Inzet van bijkomend gekwalificeerd personeel kan bijdragen tot een vermindering van het aantal hospitalisaties. Toch zet niet elk type WZC gelijk in op extra gekwalificeerd personeel. Zo blijkt uit gegevens van 2012 dat de commerciële sector hier het minst investeert (15,8% bovenop de norm voor commerciële sector vs. 40% in openbare sector). In de non-profit-sector zet men procentueel gelijkaardig in op extra krachten (17,3%), maar daar is het grote verschil dat men hoger gekwalificeerd personeel rekruteert (Pacolet J., 2015).

De omvang van de aanwezige personeelsequipe en de mix van kwalificaties kan ook meespelen in het opnamebeleid en de keuze om al dan niet vooral de meest zorgafhankelijke ouderen op te vangen. Daarenboven bepaalt het indirect de beslissing om zelf bepaalde zorg op te nemen, of om bewoners eerder over te brengen naar het ziekenhuis (Van Camp-Van Rensbergen G., 2005). Vermits eindelevenszorg bijkomende vaardigheden vereist van het personeel, kunnen de kwalificatie en (bijkomende) vorming van de WZC-medewerkers bepalend zijn om deze zorg al dan niet te verplaatsen naar het ziekenhuis, hoewel men weet dat dit vaak negatiever en ingrijpender is voor de stervende zelf.

Het is belangrijk de verschillen tussen de voorzieningen volgens organisatievorm meer in detail te onderzoeken en te blijven monitoren. Zo kunnen we samen niet alleen kwaliteit van leven en van zorg blijven bewaken, maar ook blijven werken aan een waardig levenseinde en financieel toegankelijke zorg voor alle ouderen.

5.5. Financiële toegankelijkheid

We stelden vast dat ook in de Brusselse voorzieningen het aandeel nieuwe bewoners met recht op de VT sterk daalde tussen 2004 en 2018, terwijl dit bij de Brusselse CM-leden van 65 jaar en ouder niet het geval is. Er is meer onderzoek nodig om dit verschil in evolutie te kunnen verklaren. Maar het kan wijzen op een probleem van toegankelijkheid van residentiële zorg en het feit dat kwetsbare en zorgafhankelijke ouderen moeilijker toegang krijgen tot de WZC, ondanks het grote aanbod aan WZC in de hoofdstad. Dit heeft dan mogelijks te maken met de gemiddeld hogere dagprijs in Brussel en het aandeel commerciële voorzieningen in het totale aanbod waarvan geweten is dat de kostprijs ten laste van de bewoners gemiddeld nog hoger is. Deze dagprijs is volledig ten laste van de bewoner. Voor wat betreft de Vlaams erkende voorzieningen was de gemiddelde maandelijkse kost in 2019 met 1.943 euro het hoogst in Brussel, terwijl dit in de goedkoopste provincie, Oost-Vlaanderen, 1.720 euro was. Nog bij de Vlaams erkende voorzieningen was de gemiddelde kost het laagst in OCMW-voorzieningen (1.747 euro per maand). In vzw-voorzieningen was dit 1.796 euro per maand en in privé-voorzieningen 1.967 euro per maand. Hierbij moeten we rekening houden met het feit dat in Brussel in verhouding meer privé-voorzieningen zijn dan in de andere regio's (tabel 3) terwijl de populatie er doorgaans meer financieel kwetsbaar is.

Tabel 3: Verdeling van het aanbod aan WZC per regio en volgens statuut (2018)

	Brussel	Vlaanderen	Wallonië
OCMW	19,0%	25,1%	25,2%
VZW	12,4%	53,9%	20,8%
Privé	68,6%	21,0%	53,9%

Ook een analyse van het aantal nieuwe bewoners met recht op de VT volgens regio en statuut van de voorziening geeft ons een indicatie van het probleem van toegankelijkheid. We stellen namelijk vast dat in Brussel een kleiner aandeel nieuwe bewoners recht heeft op de verhoogde tegemoetkoming dan in de andere regio's. En daar waar dit in OCMW-voorzieningen nog 43% is en in vzw's 40%, is dit in privé-voorzieningen amper 20%. In de andere regio's is het verschil tussen de voorzieningen in aandeel nieuwe bewoners met recht op de VT minder groot of onbestaande.

Ook een algemeen financieel toegankelijke ouderenzorg blijft dus een belangrijk aandachtspunt voor de bevoegde overheden. Dit kan gerealiseerd worden door een verdere verbetering van de inkomenspositie van ouderen en door het voldoende beperken of compenseren van de eigen uitgaven voor zorg en ondersteuning, met bijzondere aandacht voor de meest kwetsbaren.

6. Besluit

De vergrijzing van de bevolking en de daarmee gepaard gaande toenemende vraag naar chronische zorg, verplicht ons om verder na te denken over een sterke ouderenzorg in de toekomst. Al vele jaren wordt in debatten de vraag gesteld naar de plaats van het woonzorgcentrum hierin. Ook de kwaliteit van de geleverde zorg in een deel van de voorzieningen was al meermaals het onderwerp van controverses. Deze debatten zijn de voorbije maanden terug opgeflakkerd naar aanleiding van de coronacrisis die de WZC ongemeen hard heeft getroffen.

Vanuit een analyse van een aantal cijfers van de voorbije jaren, wil CM het debat over de toekomst van de ouderenzorg mee voeren en richting geven. We zijn ervan overtuigd dat in een vergrijzende samenleving met een toenemende vraag naar chronische zorg, de WZC een belangrijke schakel blijven in de ouderenzorg. Uit onze gegevens leiden we af dat de bewonerspopulatie steeds ouder en zwaarder zorgbehoevend wordt. Het is essentieel dat alle betrokkenen hierop inspelen om zo het personeel van de voorzieningen daadwerkelijk in staat te stellen om ouderen een zo goed mogelijke levenskwaliteit te bieden.

Daarnaast moeten we er blijven naar streven om kwaliteitsvolle én financieel toegankelijke zorg te garanderen, ook wanneer het levenseinde nadert.

Betaalbare kwaliteitsvolle ouderenzorg is een gedeelde verantwoordelijkheid. Het is de verantwoordelijkheid van de bevoegde overheden om hiervoor een adequaat regelgevend kader te voorzien met de noodzakelijke incentives en, waar nodig, monitoringsystemen te voorzien. Verder moeten ze voldoende middelen investeren in residentiële ouderenzorg. Na de zesde staatshervorming is het in de eerste plaats een opdracht van de regionale overheden, maar overleg en samenwerking met andere beleidsniveaus blijft noodzakelijk. Daarnaast is het ook de verantwoordelijkheid van de voorzieningen zelf om, binnen dit kader en ondersteund door de overheid, dit in de praktijk te realiseren.

Bibliografie

- Beirnaert A. en Frenier I. Aangepast thuis blijven wonen voor ouderen, voor iedereen mogelijk? Mei 2017
- Buhr Gwendolen T., Kuchibhatla Maragatha and Clipp Elizabeth C, Caregivers' Reasons for Nursing Home Placement: Clues for Improving Discussions With Families Prior to the Transition. *The Gerontologist* Vol. 46, No. 1, 52–61, (2006)
- Carbonelle S., De profielen van de bewoners O en A* in rusthuizen voor bejaarden (ROB) in het Brussels Hoofdstedelijk Gewest. Trajecten, oriënteringslogica, opvang en alternatieven. *Institut de Sociologie – ULB*, juni 2017
- Franssen A., Gillis O. en Verniest R. Alternatieve en innoverende vormen van huisvesting, dienstverlening en zorg voor ouderen. In: *CM Informatie* 237, juli 2009
- Graverholt et al. Reducing hospital admissions from nursing homes: a systematic review. *BMC Health Services Research* 2014 14:36.
- Harald A. Nygaard & Grethe Albrektsen (1992) Risk factors for Admission to a Nursing Home: A study of elderly people receiving home nursing, *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, 10:2, 128-133, DOI: 10.3109/02813439209014049
- Houttekier D., Cohen J., Bilsen J., Deboosere P., Verduyck P. and Deliëns L., Determinants of the Place of Death in the Brussels Metropolitan Region. In: *Journal of Pain and Symptom Management*, Vol. 37 n°6, June 2009.
- Houttekier D., Cohen J., Surkyn J. and Deliëns L., Study of recent and future trends in place of death in Belgium using death certificate data: a shift from hospitals to care homes. In: *BMC Public Health*, 2011, 11:228
- Koning Boudewijnstichting, ZOOM: Levenskeuzes van 60-plussers, september 2017 (<https://www.kbs-frb.be/nl/Activities/Publications/2017/20170924ND>)
- ING & Probis, Woonzorgcentra: Trends en indicatoren (2018)

- Lippa M., Luck T., Weyer S., König H., Riedel-Heller S. Prediction of institutionalization in the elderly. A systematic review. In: *Age and Ageing* 2010; 39: 31–38.
- Overbeek A., Van den Block L., Korfage I., Penders Y., van der Heide A., Rietjens J., Admissions to inpatient facilities in the last year of life of community-dwelling older people in Europe. In: *European Journal of Public Health*, Vol. 27, n°5, 814-821
- Pacolet J. en De Coninck A., Financiering van de residentiële ouderenzorg: het perspectief van de voorzieningen. Steunpunt WVG, Rapport 31, juni 2015
- Pannecoucke, I. & De Decker, P. (2017). Woonsituatie en dynamieken bij ouderen: blijven of verhuizen? Leuven: Steunpunt Wonen.
- Plessers Leen en Geerits Linda, WZC Sint-Jozef Neerpelt. Hoe kijken bewoners zelf aan tegen hun leven in het rusthuis? Studiedag verpleegkundigen ethiek NVKVV, Donderdag 25 maart 2010
- Reyniers T., Deliens L., Roeline H., Pasman W., Roeline H., Pasman H., Cohen J., Appropriateness and avoidability of terminal hospital admissions: Results of a survey among family physicians. *Palliative Medicine* 31(5), July 2016 (DOI: 10.1177/0269216316659211)
- Stolz E., Mayerl H., Rasky E., Freidl W. (2019). Individual and country-level determinants of nursing home admission in the last year of life in Europe. *PLoS ONE* 14(3): e0213787. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0213787>
- Stulens J., Vantroyen D., Lisaerde J., De Lepeleire J., Vroegtijdige zorgplanning in een woonzorgcentrum. Analyse van implementatie en zorginhoud. *Huisarts Nu* 2015; 44:101-6 (https://www.researchgate.net/publication/283897583_Vroegtijdige_zorgplanning_in_ee_woonzorgcentrum [accessed Oct 18 2020]).
- Van Camp-Van Rensbergen G., Onderzoek naar de frequentie en oorzaken van ziekenhuisopnamen van residenten in rust- en verzorgingstehuizen. *Arch Public Health*, 2005, 63, 35-56
- Van den Bock L., Deschepper R., Bilsen J., Bossuyt N., Van Casteren V. and Deliens L., Euthanasia and other end-of-life decisions: a mortality follow-back study in Belgium. In: *BMC Public Health* 2009, 9:79
- Van der Heyden J., Charafeddine R., Demarest S., Driessens S., Nguyen D., Tafforeau J., Gisle L., Braekman E., Berete F.. Gezondheidsenquête 2018: gezondheid en kwaliteit van leven. Samenvatting van de resultaten. Brussel, België: Sciensano. Rapportnummer: D/2019/14.440/33 Beschikbaar op: www.gezondheidsenquête.be
- Van Malderen, L., De Vriendt, P., Mets, T. et al. Active ageing within the nursing home: a study in Flanders, Belgium. *Eur J Ageing* 13, 219–230 (2016). <https://doi.org/10.1007/s10433-016-0374-3>
- Van Rensbergen Gilberte and Nawrot Tim, Conditions of Nursing Home Admissions. *BMC Geriatrics* 2010, 10:46 <http://www.biomedcentral.com/1471-2318/10/46>
- Verniest Rebekka, Infofiche: Financiering ROB's - RVT's. *CM Informatie* 211, februari 2004.
- Verniest Rebekka en Peltier Alex (MD), Infofiche : RIZIV-financiering residentiële ouderenzorg. *CM Informatie* 244, juni 2011.

Bijlage 1: Afhankelijkheidscategorieën in de woonzorgcentra – situatie 2018

Woongelegenheid zonder bijkomende erkenning (voorheen ROB)	Woongelegenheid met bijkomende erkenning (voorheen RVT)	Vereiste afhankelijkheid
0	-	fysiek volledig onafhankelijk en niet dement zijn;
A	-	fysieke afhankelijkheid: <ul style="list-style-type: none"> - Afhankelijkheid om zich te wassen en/of te kleden; psychische afhankelijkheid: <ul style="list-style-type: none"> - desoriëntatie in tijd en ruimte, én - fysisch volledig onafhankelijk;
B	B	fysieke afhankelijkheid: <ul style="list-style-type: none"> - afhankelijkheid om zich te wassen en te kleden, én - afhankelijkheid voor de transfer en verplaatsingen en/of naar het toilet te gaan;
B	B	psychische afhankelijkheid: <ul style="list-style-type: none"> - desoriëntatie in tijd en ruimte, én - afhankelijkheid om zich te wassen en/of te kleden;
D	-	Diagnose dementie vastgesteld op basis van een gespecialiseerd diagnostisch bilan voor dementie uitgevoerd door een geneesheer-specialist in de neurologie, in de psychiatrie of in de geriatrie en waarbij de fysieke afhankelijkheid onvoldoende groot is voor categorie Cdem
C	C	Fysieke afhankelijkheid: <ul style="list-style-type: none"> - afhankelijkheid om zich te wassen en te kleden, én - afhankelijkheid voor de transfer en verplaatsingen en naar het toilet te gaan, én - afhankelijkheid wegens incontinentie en/of om te eten;
Cdem	Cdem	psychische afhankelijkheid: <ul style="list-style-type: none"> - desoriëntatie in tijd én ruimte, of diagnose dementie vastgesteld op basis van een gespecialiseerd diagnostisch bilan voor dementie uitgevoerd door een geneesheer-specialist, én - afhankelijkheid om zich te wassen en te kleden, én - afhankelijkheid wegens incontinentie, én - afhankelijkheid voor de transfer en verplaatsingen en/of om naar het toilet te gaan en/of om te eten.
-	CC	Forfait voor de financiering van aangepast zorg voor patiënten in een persisterende vegetatieve status of in een toestand van minimaal bewustzijn (coma)

Raadplegingen op afstand: wat vinden de Belgen hiervan? Een intermutualistische enquête.

Hervé Avalosse, H  l  ne Henry – LCM
Evelyne Hens, Didier Willaert - NVSM
Luk Bruyneel, Wies Kestens – MLOZ

Samenvatting

Tijdens de lockdownperiode zijn raadplegingen op afstand (telefonisch of via video, ook teleconsultaties genoemd) ingevoerd om de continu  teit van de zorgverlening te kunnen garanderen. Wat vinden de pati  nten van deze nieuwe vorm van contact? Hoe hebben ze dit ervaren? Om hier meer over te weten hebben alle verzekeringsinstellingen, in samenwerking met het RIZIV, het initiatief genomen om samen een grootschalige enqu  te te houden onder hun leden. In de loop van juli 2020 is een steekproef van 100.000 mensen - die tijdens de periode van maart tot en met mei 2020 gebruik hebben gemaakt van raadplegingen op afstand - gevraagd om een online vragenlijst te beantwoorden. 5.159 ingevulde vragenlijsten werden weerhouden en de respondenten hebben hun mening gegeven over vier types zorgverleners: huisartsen, artsen-specialisten, psychiaters en psychologen.

In dit artikel worden de belangrijkste resultaten besproken. Dit zijn er een paar van:

- *Bij de huisartsen duurt de raadpleging op afstand vrij kort: in 77% van de gevallen minder dan 10 minuten. De verklaring hiervan is o.m. dat een kwart van de raadplegingen bedoeld was om een geneesmiddelenvoorschrift te verkrijgen. Bij de artsen-specialisten (67%), psychiaters (80%) en psychologen (72%) was de opvolging van een chronische of reeds bestaande aandoening de hoofdreden voor een raadpleging op afstand.*
- *De teleconsultaties vonden meestal plaats met de gebruikelijke zorgverlener en het is vaak deze zorgverlener die het initiatief nam (voor de artsen-specialisten, psychiaters en psychologen is dat zo in respectievelijk 73%, 85% en 78% van de gevallen).*
- *Voor de huisartsen kwam de teleconsultatie niet in de plaats van een reeds geplande afspraak voor een fysieke raadpleging (73%). Voor de artsen-specialisten, psychiaters en psychologen is het dan weer omgekeerd: in ten minste driekwart van de gevallen kwam de teleconsultatie in de plaats van een fysieke raadpleging.*
- *Meer dan driekwart van de bevroagden verklaart (zeer) tevreden te zijn over de teleconsultaties die ze tijdens de lockdown gehad hebben. Ze vinden dat de communicatie vlot verlopen is. Ze hadden de indruk gehoord te worden en dat de zorgverlener voldoende de tijd nam.*
- *Als hen gevraagd wordt wat ze van de toekomst voor raadplegingen op afstand vinden, lijken ze meer gereserveerd. 70% is van mening dat een fysieke raadpleging de meest wenselijke oplossing is en 62% vindt dat de raadplegingen op afstand eerder de uitzondering moeten zijn dan de regel. De bevroagden vinden de teleconsultaties bijzonder nuttig voor het verkrijgen van een geneesmiddelenvoorschrift (86%), voor kort advies bij een dringend probleem (74%) of voor de opvolging van een gekend probleem (74%).*

Sleutelwoorden: Raadpleging op afstand, teleconsultatie

1. Inleiding

De coronacrisis heeft België in alle hevigheid getroffen. Tussen 14 maart en 5 mei werd een lockdownperiode opgelegd aan de bevolking om de verspreiding van COVID-19 tegen te gaan. Dat had ook een belangrijke impact op de gezondheidszorg. De zorgverleners is gevraagd niet-spoedeisende medische handelingen te annuleren of uit te stellen. De continuïteit van de essentiële patiëntenzorg moest evenwel gewaarborgd worden.

Om zorgverleners in staat te stellen deze continuïteit van de zorg te waarborgen en tegelijkertijd de risico's van verspreiding van het virus te minimaliseren, werden tijdelijk raadplegingen op afstand, ook teleconsultaties genoemd (telefonisch of via videobellen), ingevoerd. In de eerste plaats bij de (huis)arts voor adviezen in het kader van de continuïteit van de zorg en voor triage van COVID-19-patiënten. Al snel volgden andere zorgverleners, zoals tandartsen, kinesitherapeuten, logopedisten, psychologen enz. Deze raadplegingen worden in de meeste gevallen via het systeem van derde betaler betaald en er wordt (meestal) geen remgeld aangerekend.

Volgens het monitoringverslag COVID-19 van het RIZIV¹ zijn tussen maart en mei 2020 3,8 miljoen raadplegingen op afstand gefactureerd (voor 80,6 miljoen euro aan uitgaven ten laste van de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging). Het grootste deel daarvan betrof huisartsen.

Er is dus tijdens de lockdownperiode op grote schaal gebruik gemaakt van teleconsultaties. Maar is er een toekomst voor deze raadplegingen op afstand? Over het algemeen betreft de vraag de duurzame verankering van deze vorm van contact met de zorgverleners binnen ons gezondheidssysteem. In dat opzicht is het belangrijk om rekening te houden met de beleving en tevredenheid van de patiënten. Daarom hebben alle verzekeringsinstellingen samen het initiatief genomen om een gezamenlijke en grootschalige enquête te houden bij hun leden. Wij presenteren in dit artikel de belangrijkste resultaten van dit intermutualistisch onderzoek. Een volledig verslag kan worden geraadpleegd op de website van het RIZIV².

2. Methode

2.1. Steekproef

In de loop van juli 2020 hebben alle verzekeringsinstellingen (de Christelijke, Socialistische, Onafhankelijke, Liberale en Neutrale ziekenfondsen alsook de Hulpkas voor ziekte- en invaliditeitsverzekering en de Kas der geneeskundige verzorging van HR Rail) samen een grootscheepse enquête gehouden bij een steekproef van 100.000 leden³ voor wie een raadpleging op afstand gefactureerd was. Het RIZIV verleende ook zijn medewerking aan deze bevraging.

Deze steekproef bestond uit personen jonger dan 80 jaar. De structuur ervan is een weerspiegeling van de populatie van diegenen die ten minste één raadpleging op afstand hebben gehad in de periode van 14 maart t.e.m. 31 mei 2020, verdeeld per regio, per leeftijd en afhankelijk van het feit of het om een raadpleging met een huisarts of met andere zorgverleners ging.

Aan al deze personen is via e-mail (opgestuurd door de verzekeringsinstelling van het lid) gevraagd om een online vragenlijst, beschikbaar in het Frans, Nederlands en Duits, in te vullen. Met de leden jonger dan 18 jaar is contact opgenomen via hun titularis.

2.2. De vragenlijst

De vragenlijst is uitgewerkt door de verzekeringsinstellingen en het RIZIV. De koepels van patiëntenverenigingen (VPP⁴, La LUSS⁵ en RaDiOrg⁶) hebben ook hun input gegeven.

In de vragenlijst kwamen de volgende thema's aan bod:

- Zijn de leden tevreden over de teleconsultaties, en over welke deelaspecten zijn ze het meest of het minst tevreden?
- Waarom vond de raadpleging op afstand plaats, bij welke zorgverlener en wie nam het initiatief?
- Wat is de ervaring van de leden met de techn(olog)ische en financiële aspecten, en met de privacy van de raadplegingen op afstand?
- Wat is de visie van de leden over de toekomst van raadplegingen op afstand?

1. <https://www.riziv.fgov.be/nl/nieuws/Paginas/impact-covid19-riziv-uitgaven.aspx>

2. https://www.riziv.fgov.be/SiteCollectionDocuments/teleconsultatie_resultaten_rapport.pdf

3. Waarvan bijna 41.000 leden van de CM.

4. Vlaams Patiëntenplatform <http://www.vlaamspatienentplatform.be/>

5. Ligue des usagers des services de santé <https://www.luss.be/>

6. RaDiOrg is de Belgische koepelvereniging voor mensen met een zeldzame ziekte. <https://www.radiorg.be/fr/>

De online vragenlijst werd centraal beheerd door het RIZIV. Het was niet mogelijk om te achterhalen welke verzekeringsinstelling contact had opgenomen met de respondenten. De enquête was volledig anoniem. De aangeschreven leden werden uitgebreid geïnformeerd over het doel van het onderzoek en over de verzameling en verwerking van hun antwoorden. Ze hebben de vragenlijst vrijwillig ingevuld en waren niet verplicht om op elke vraag een antwoord te geven. Men kon de vragenlijst meerdere keren invullen voor verschillende raadplegingen op afstand die men had gehad.

De vragenlijst gaf de respondenten ook de kans om commentaar te geven en om hun mening te uiten in tekstvorm. Verder in het artikel is een aantal van deze quotes opgenomen als illustratie.

2.3. Selectie van de respondenten

Er werden 8.181 vragenlijsten ingevuld door 7.739 unieke respondenten (responsgraad = 7,7%). Van deze 8.181 vragenlijsten zijn er na toepassing van de volgende filters 5.404 weerhouden:

- Bij het aanduiden van de zorgverlener voor wie men de vragenlijst invult, moest het 1 van de 12 types zorgverleners betreffen waarvoor een raadpleging op afstand wel degelijk mogelijk was: huisarts, arts-specialist (bv. pneumoloog, cardioloog, dermatoloog), psychiater⁷, psycholoog, tandarts, kinesitherapeut, logopedist, diabetesverpleegkundige, diëtist, ergotherapeut, vroedvrouw, diabetes-educator;

- De teleconsultatie moest telefonisch of via videobellen hebben plaatsgevonden;
- De duurtijd voor het invullen van de online vragenlijst is minstens 5 minuten;
- Respondenten zijn 80 jaar of jonger.

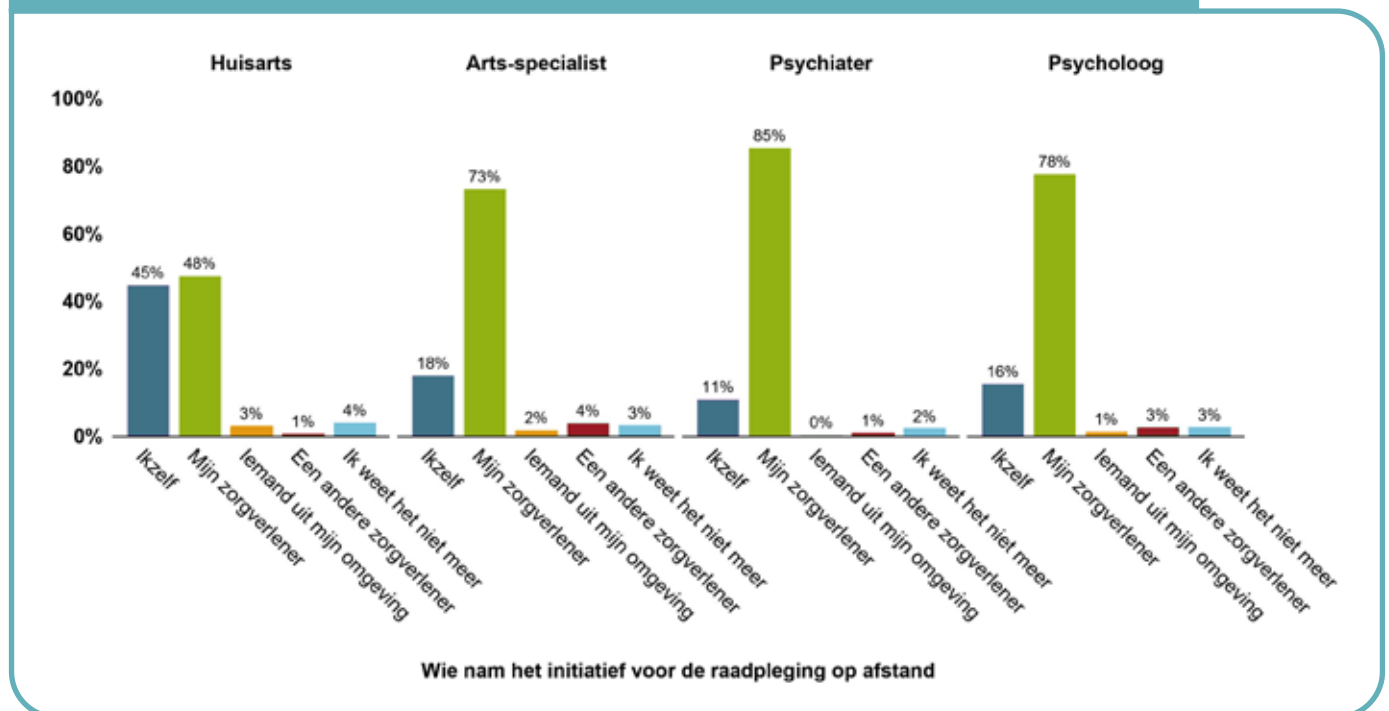
Ongeveer 8 op de 10 ingevulde vragenlijsten (78%, n=4.199) betroffen huisartsen. Elf procent (n=587) van de vragenlijsten werd ingevuld voor artsen-specialisten. Ten slotte werd respectievelijk 4% (n=222) en 3% (n=151) van de vragenlijsten ingevuld voor psychiaters en psychologen. Minder dan 100 ingevulde vragenlijsten betroffen andere zorgverleners. Aangezien de subgroepen analyses per type zorgverlener bijzonder interessant zijn en voldoende aantallen hier een voorafgaande voorwaarde voor zijn, ligt de focus enkel op de teleconsultaties bij huisartsen, artsen-specialisten, psychiaters en psychologen. Dit betreft 5.159 ingevulde vragenlijsten voor 4.897 unieke respondenten.

3. Belangrijkste resultaten

3.1. Omschrijving van de respondenten

Van de 4.897 unieke respondenten die de vragenlijst invulden voor huisartsen, artsen-specialisten, psychiaters of psychologen gaf 30% (n=1.303) aan 1 raadpleging op afstand te hebben gehad in de maanden maart, april of mei 2020. Respec-

Figuur 1: Wie stelde voor om deze raadpleging op afstand te houden?



7. De psychiaters behoren tot de categorie artsen-specialisten maar zijn in het kader van dit onderzoek vanwege hun pertinentie voor raadplegingen op afstand als een volwaardige categorie beschouwd.

Tabel 1: Socio-demografische kenmerken van de respondenten

Socio-demografische kenmerken	Bevraagden die gebruik hebben gemaakt van een teleconsultatie met een huisarts, arts-specialist, psychiater of psycholoog (aantal unieke personen=4.897, aantal vragenlijsten=5.159)	
	n	%
Geslacht		
Man	1.714	38,7
Vrouw	2.697	60,9
Geen gender	14	0,3
Leeftijd		
19-39	434	9,9
40-49	562	12,9
50-59	1.217	27,8
60-69	1.312	30,0
70+	848	19,4
Hoogste diploma		
Geen diploma	157	3,6
Lager onderwijs	163	3,8
Lager secundair onderwijs	800	18,5
Hoger secundair onderwijs	1.309	30,3
Hoger niet-universitair onderwijs	1.285	29,8
Universitair onderwijs	602	14,0
Rondkomen met huidig beschikbaar gezinsinkomen		
Heel moeilijk	202	4,7
Eerder moeilijk	609	14,1
Noch gemakkelijk, noch moeilijk	1.672	38,7
Eerder gemakkelijk	1.292	29,9
Heel gemakkelijk	551	12,7
Samenstelling van het huishouden		
Ik woon samen met mijn partner.	2.018	48,7
Ik woon samen met mijn kind of kinderen en partner.	993	24,0
Ik woon samen met mijn kind of kinderen, zonder partner.	241	5,8
Ik woon alleen.	889	21,5
Recht op verhoogde tegemoetkoming		
Ja	681	15,5
Neen	3.149	71,9
Weet ik niet.	551	12,6
Recht op statuut chronische aandoening		
Ja	889	20,4
Neen	2.707	62,2
Ik weet het niet.	757	17,4
Woonplaats		
Brussels Hoofdstedelijk Gewest	344	7,8
Vlaams Gewest	2.333	53,1
Waals Gewest	1.714	39,1
In een ander land	2	0,0
Taal		
Nederlands	2.622	53,5
Frans	2.158	44,1
Duits	117	2,4

tievelijk 25% (n=1.112) en 18% (n=788) gaf aan meer dan drie raadplegingen op afstand te hebben gehad in deze periode van drie maanden. Iets meer dan een op vier respondenten (27%, n=1.195) gaf dus aan meer dan drie raadplegingen op afstand te hebben gehad. 499 respondenten beantwoordden deze vraag niet. In Tabel 1 worden de kenmerken van de 4.897 respondenten weergegeven. Uit deze tabel blijkt een goede sociale en regionale diversiteit onder de respondenten.

3.2. Algemene kenmerken van de raadpleging op afstand

- **Wie stelde voor om deze raadpleging op afstand te houden?**

Zoals in Figuur 1 te zien is, ging het initiatief voor de raadplegingen op afstand bij de huisartsen in bijna de helft van de gevallen uit van de zorgverlener zelf. Ook de artsen-specialisten, psychiaters en psychologen (respectievelijk 73%, 85% en 78% van de gevallen) hebben in de meeste gevallen het initiatief genomen voor de raadplegingen op afstand.

- **Kwam de raadpleging op afstand in de plaats van een eerder geplande fysieke raadpleging?**

Voor de raadpleging op afstand met huisartsen is dat voor 73% niet het geval (Figuur 2). Voor de teleconsultaties met artsen-specialisten, psychiaters en psychologen stelt men echter een heel ander patroon vast: hier heeft de teleconsultatie in ten minste driekwart van de gevallen wel degelijk een eerder geplande fysieke raadpleging vervangen.

- **Vond de raadpleging op afstand plaats met de vaste zorgverlener?**

Ja, in het leeuwendeel van de gevallen. Zoals men kan zien in Figuur 3 vonden de meeste raadplegingen op afstand plaats met de vaste zorgverlener. Evenwel valt op te merken dat het bij de artsen-specialisten in 14% van de gevallen een nieuwe arts was. En bij de psychologen ging het in 20% van de gevallen om een nieuwe zorgverlener.

- **Hoe gebeurde de raadpleging op afstand?**

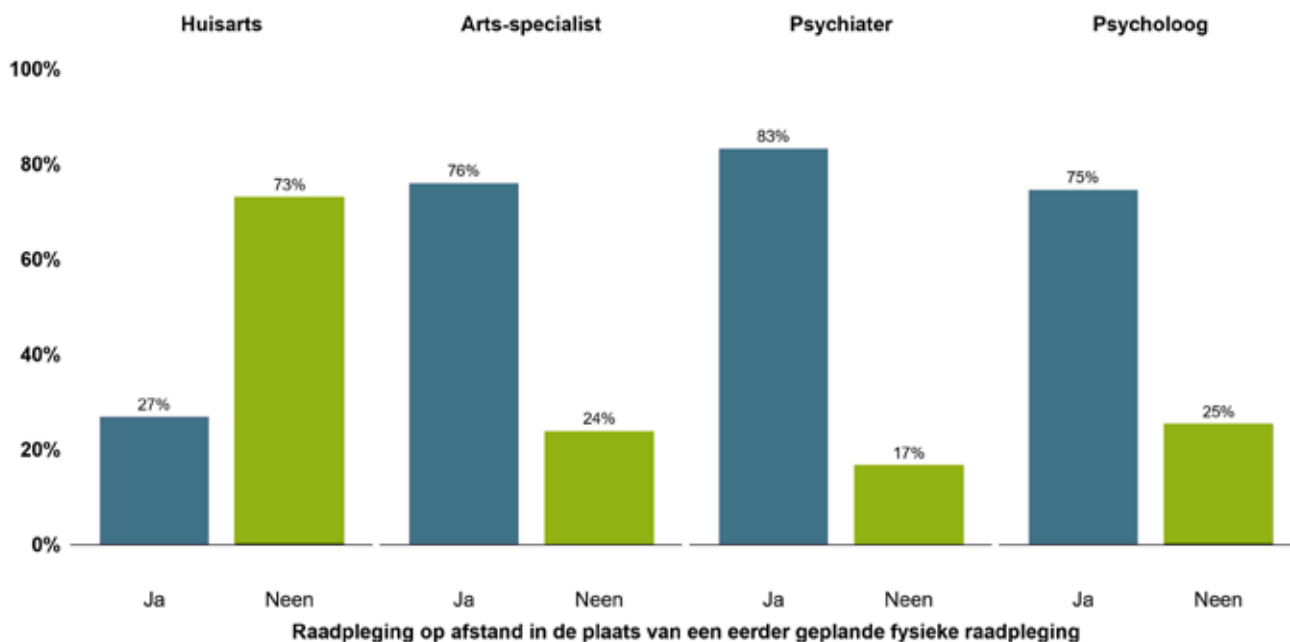
95% van de raadplegingen op afstand vonden telefonisch plaats tegen slechts 5% via videobellen. De raadplegingen via videobellen zijn frequenter bij de psychologen (62%) en psychiaters (33%). Ze vonden voornamelijk plaats via WhatsApp, Zoom of Skype.

“Ik had telefonisch contact maar ik heb met de huisarts afgesproken om het in de toekomst met videobellen te proberen. Elkaar zien voegt er wel iets aan toe.”

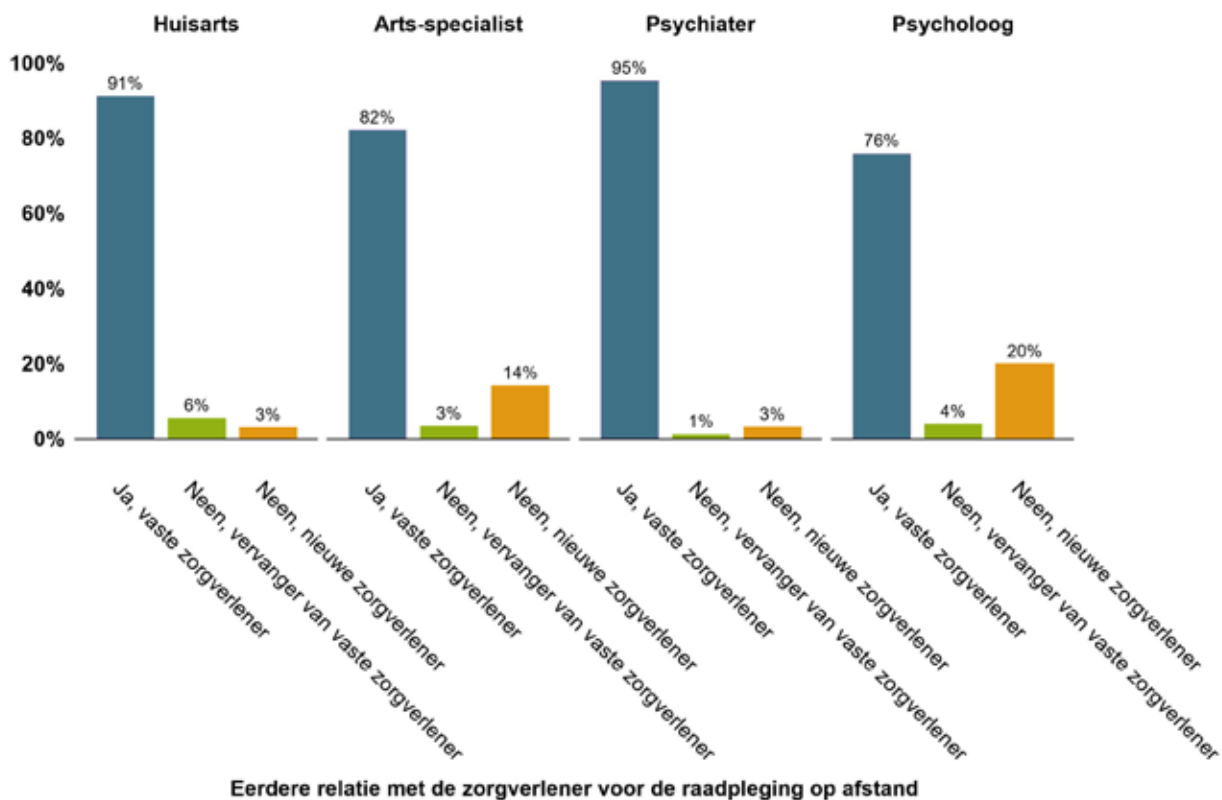
- **Hoe lang duurde de raadpleging op afstand?**

De raadplegingen op afstand bij huisartsen waren zeer kort: minder dan 10 minuten in 77% van de gevallen (en zelfs minder dan 5 minuten in 35% van de gevallen). Bij de artsen-specialisten was het aandeel 64%, maar bij de psychiaters en psychologen daalt dit tot respectievelijk 15% en 7%. Bij laatstgenoemden duren de teleconsultaties vrij lang: meer dan 30 minuten in 43% van de gevallen bij het raadplegen van een

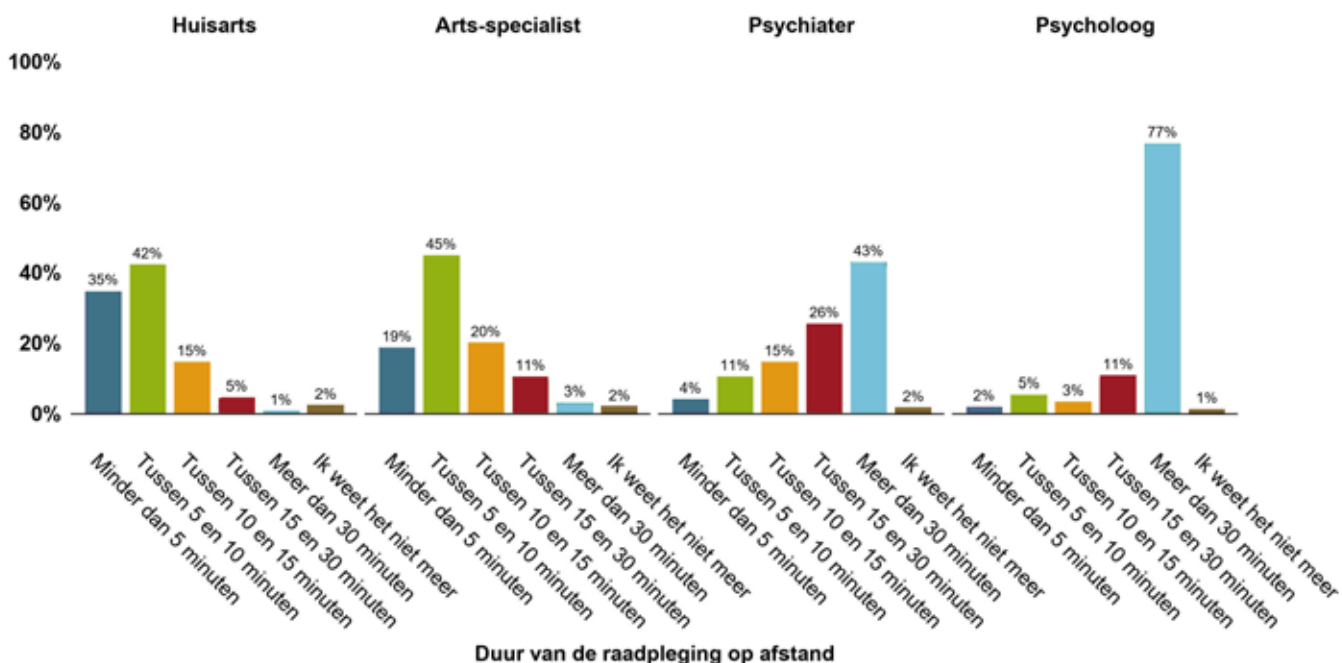
Figuur 2: Kwam de raadpleging op afstand in de plaats van een eerder geplande fysieke raadpleging?



Figuur 3: Was u eerder al bij de zorgverlener geweest met wie u een raadpleging op afstand had?



Figuur 4: (Ruw geschatte) duur van de raadpleging op afstand



psychiater en in 77% van de gevallen als het om een psycholoog gaat. Bij de huisartsen is dit in 1% van de gevallen; bij de artsen-specialisten 3%.

“Ik vind raadplegingen op afstand goed omdat ik vaste medicatie neem en anders voor nieuwe voorschriften veel tijd verlies als ik in de wachtzaal moet wachten. Het gaat veel vlugger.”

3.3. Reden van de raadpleging op afstand

Bij de artsen-specialisten (67%), psychiaters (80%) en psychologen (72%) was de opvolging van een chronische of reeds bestaande aandoening de hoofdreden voor een raadpleging op afstand (Figuur 5). Opvallend is ook dat respectievelijk 6% en 8% van de raadplegingen bij psychiaters en psychologen plaatsvonden omwille van nieuwe, corona-gerelateerde klachten.

Bij de huisartsen zijn de aangegeven redenen evenwel meer uiteenlopend. In volgorde van omvang vonden de teleconsultaties plaats om een geneesmiddelenvoorschrift te verkrijgen (24%), om een chronische of bestaande aandoening op te volgen (19%), om nieuwe corona-gerelateerde klachten te bespreken (19%), om een ziektebriefje te verkrijgen (17%) of nog om een nieuwe klacht te bespreken die niets te maken had met het coronavirus (17%).

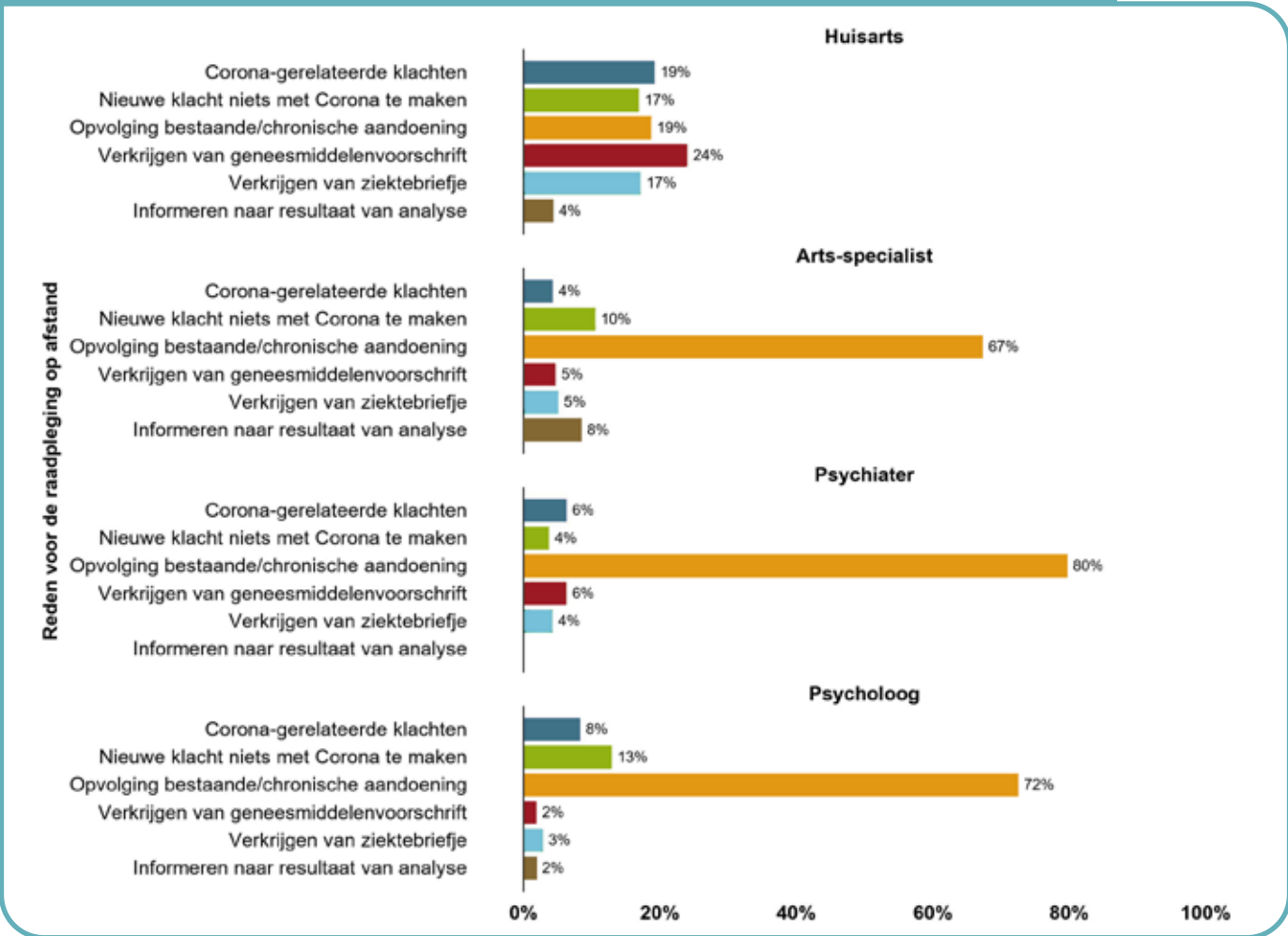
3.4. Tevredenheid

Ongeveer drie op vier respondenten (77%) zijn over het algemeen tevreden of zeer tevreden over de raadpleging op afstand. Slechts een kleine minderheid is minder tevreden (8%) of helemaal niet tevreden (4%). 11,5% van de bevroegden geeft als algemene tevredenheid ‘neutraal’ aan (noch tevreden, noch ontevreden).

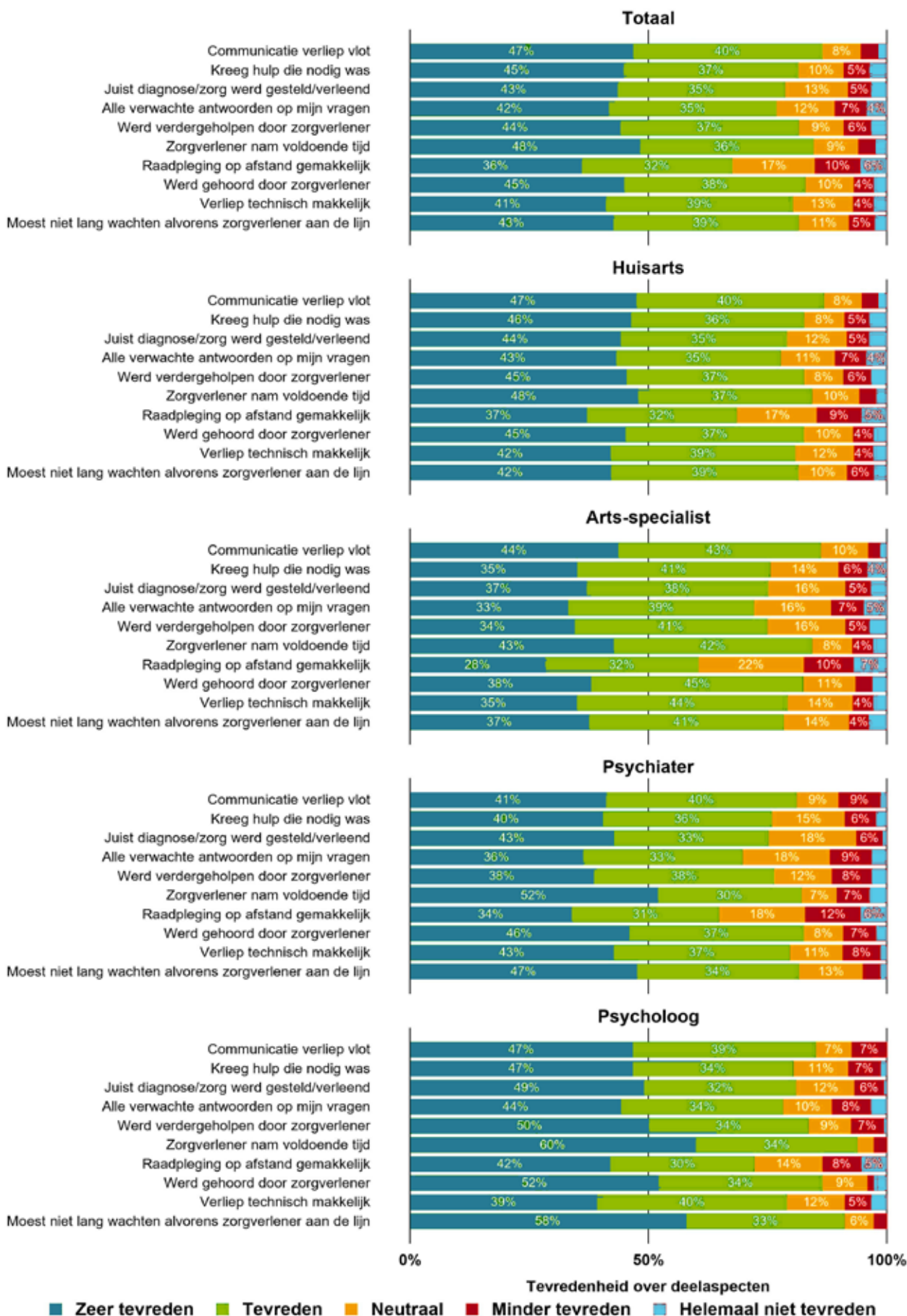
De tevredenheidspercentages variëren licht tussen de verschillende types zorgverleners: 80% van de respondenten is (zeer) tevreden over de psychologen. Dit percentage bedraagt 77% voor de huisartsen, 75% voor de psychiaters en 74% voor de artsen-specialisten.

De tevredenheid over bepaalde deelaspecten van de raadpleging op afstand is ook aan bod gekomen. De resultaten

Figuur 5: Welke is de voornaamste reden voor uw raadpleging op afstand?



Figuur 6: De tevredenheid over deelaspecten van de raadpleging op afstand



zijn weergegeven in Figuur 6. Opvallend is dat de stelling "de raadpleging op afstand was gemakkelijk" het minst goed scoort wat betreft de tevredenheid. De stelling "de communicatie verliep vlot" daarentegen scoort het best (en voor de psychologen, even goed als de stelling "de zorgverlener nam voldoende tijd").

3.5. Voor welk(e) doeleind(en) is een raadpleging op afstand goed?

De vragenlijst omvatte een aantal voorstellen om deze vraag te beantwoorden. Zoals te zien is in Figuur 7, is dit de top 5 van de redenen waarom respondenten aangeven dat een raadpleging op afstand goed is:

- 1) om een nieuw geneesmiddelenvoorschrift te verkrijgen (86% van de respondenten is akkoord met dit voorstel),
- 2) om op een gemakkelijke en veilige manier in contact te komen met de zorgverlener (76%),
- 3) om op een snelle manier en voor dringende problemen met de zorgverlener in contact te komen (74%),
- 4) om een gekend probleem op te volgen (74%),
- 5) om tijd uit te sparen (67%).

Dit zijn elementen waarvoor het gebruik van de raadpleging op afstand wat minder goed gevonden wordt (Figuur 7): ter begeleiding in de zelfzorg⁸ (43% van de respondenten geeft aan akkoord te zijn met dit voorstel), om een advies te krijgen voor een nieuw probleem of voor een nieuwe klacht (48%), of nog om een nieuw ziektebriefje te verkrijgen (54%).

Ook gingen een aantal algemene vragen over de beoordeling van de raadplegingen op afstand (Figuur 8). Daaruit blijkt dat deze raadplegingen bijzonder nuttig gevonden worden voor kort advies (83% van de respondenten is akkoord met dit voorstel) en voor de regelmatige opvolging van chronische aandoeningen (81% geeft aan akkoord te zijn). 70% van de respondenten is het ermee eens dat een fysieke raadpleging de meest geschikte oplossing is en 62% vindt dat de raadplegingen op afstand eerder de uitzondering moeten zijn dan de regel.

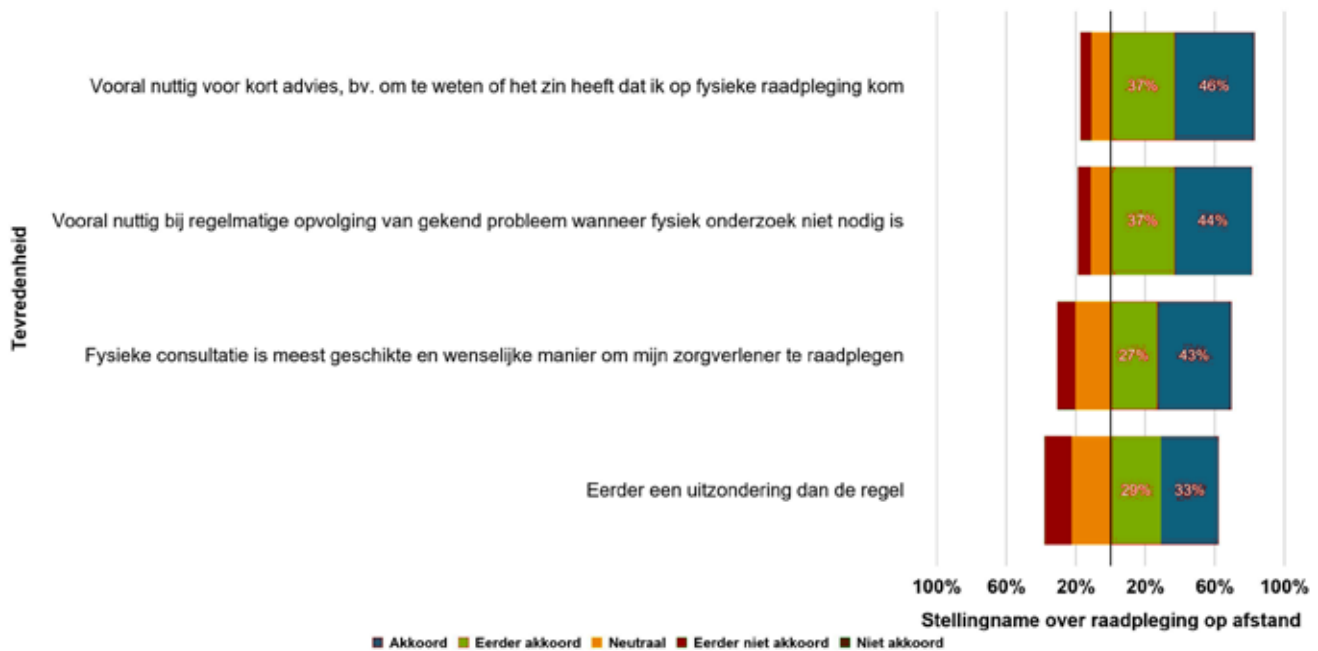
"Dit soort raadplegingen moet uitzonderlijk blijven. De arts is niet helderziend en zijn patiënt is niet altijd in staat om zich helder uit te drukken. Bovendien heeft niet iedereen medische kennis en een echte ontmoeting is altijd beter."

Figuur 7: Ik vind dat de raadpleging goed was om...



8. Bijvoorbeeld om zelf oefeningen te doen voor kinesithérapie, logopedie, enz.

Figuur 8: Algemene stellingen over een raadpleging op afstand



“Ondanks een goede ervaring met teleconsultatie vind ik dat die een fysieke raadpleging in geen enkel opzicht vervangt. Na de lockdown ben ik trouwens bij de specialist op spreekuur geweest.”

3.6. Technische/technologische, financiële en privacy-gerelateerde aspecten met betrekking tot raadplegingen op afstand

• Technische ondersteuning nodig?

Iets meer dan de helft (56%) van de respondenten geeft aan dat een patiënt moet kunnen rekenen op technische ondersteuning bij een videoconsult (Figuur 9). Ongeveer de helft van de respondenten (51%) geeft aan een videoconsultatie zelf te kunnen starten, maar 25% geeft aan niet akkoord of eerder niet akkoord te zijn met deze stelling.

• Zorgen over privacy?

Er lijkt geen bezorgdheid te zijn over privacy. De grote meerderheid van de respondenten maakt zich geen zorgen of heeft er niet over nagedacht. Op te merken is dat voor raadplegingen bij psychiaters en psychologen respectievelijk 12% en 15% van de respondenten zich wel zorgen maakt (Figuur 10), wat niet te verwaarlozen is.

Als er sprake is van bezorgdheid blijkt uit Figuur 11 dat deze afhankelijk is van de zorgverlener. We zien dat voor de raadplegingen op afstand met huisartsen en artsen-specialisten, respectievelijk 55% en 67% van de respondenten vooral bang

is dat vertrouwelijke medische gegevens niet veilig blijven. Voor raadplegingen op afstand met psychiaters komt de angst dat anderen het gesprek kunnen volgen op de eerste plaats (56%). Ten slotte betreft de bezorgdheid van de respondenten voor raadplegingen op afstand bij psychologen eerder de betrouwbaarheid van de website of gebruikte applicatie (64%).

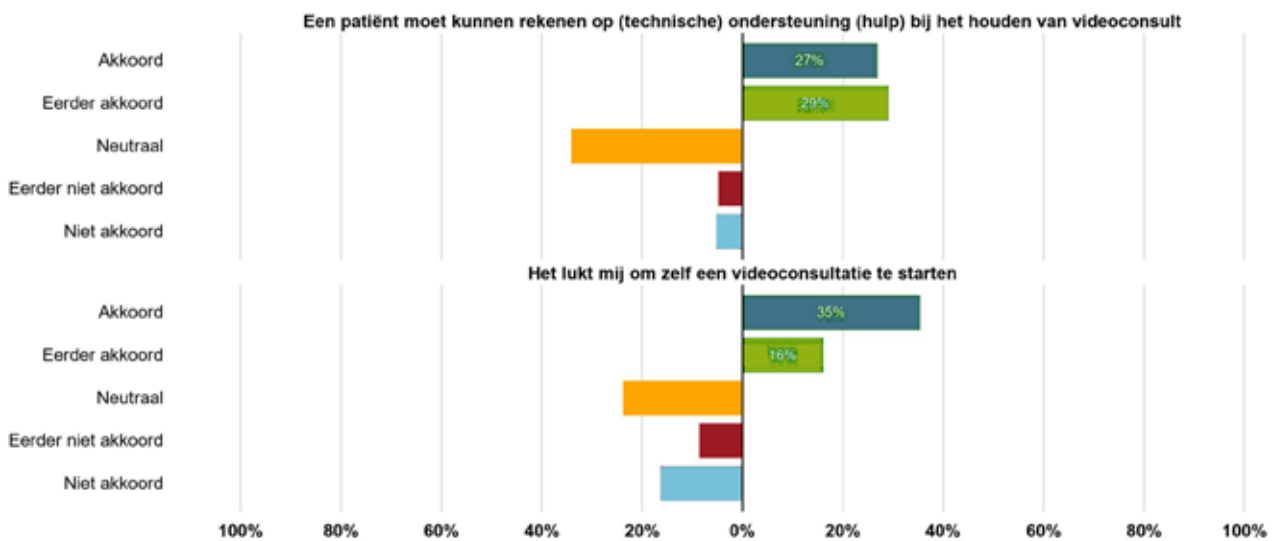
• Financiële aspecten

Zoals te zien is in Figuur 12, verklaart 65% van de respondenten niet te weten dat de zorgverlener betaald werd voor de raadpleging op afstand. 6% zegt zelf iets te hebben moeten betalen, vooral voor raadplegingen bij psychologen (58%). En dat is logisch gezien in dat geval remgeld aangerekend wordt. Voor de andere, weliswaar weinig talrijke zorgverleners (huisartsen, artsen-specialisten, psychiaters) is dat niet conform de regelgeving, want voor raadplegingen op afstand is geen remgeld of supplement voorzien.

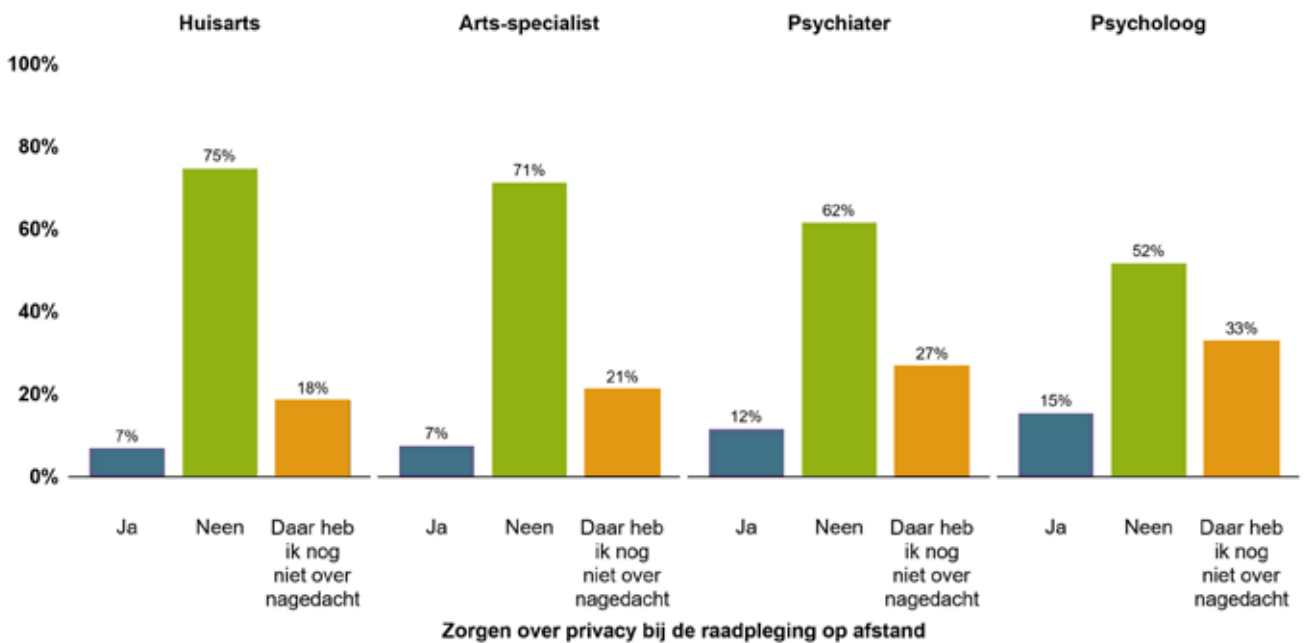
De helft van de respondenten (50%) zegt akkoord of eerder akkoord te zijn met de stelling dat de zorgverleners evenveel mogen verdienen voor een teleconsultatie als voor een fysieke raadpleging. 44% van de respondenten vindt het niet normaal uit eigen zak hetzelfde bedrag te betalen als voor een fysieke raadpleging.

“Bij mij duurde die raadpleging rond de 5 minuten, dus ik vind niet dat ik voor 5 minuten evenveel moet betalen als voor 15 minuten. Netzoals de dokter voor een telefonische raadpleging niet evenveel zou moeten verdienen, tenzij er wel voor iedereen 15 minuten voorzien wordt... Over na te denken!”

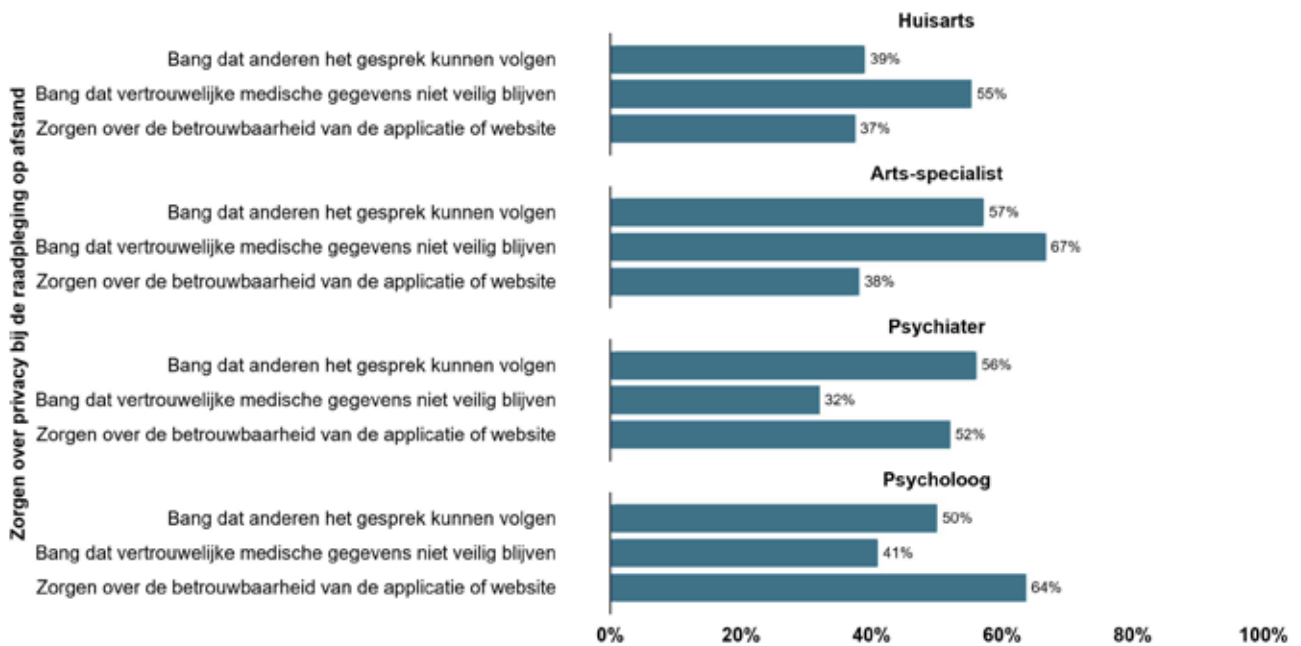
Figuur 9: Techn(olog)ische aspecten met betrekking tot raadpleging op afstand



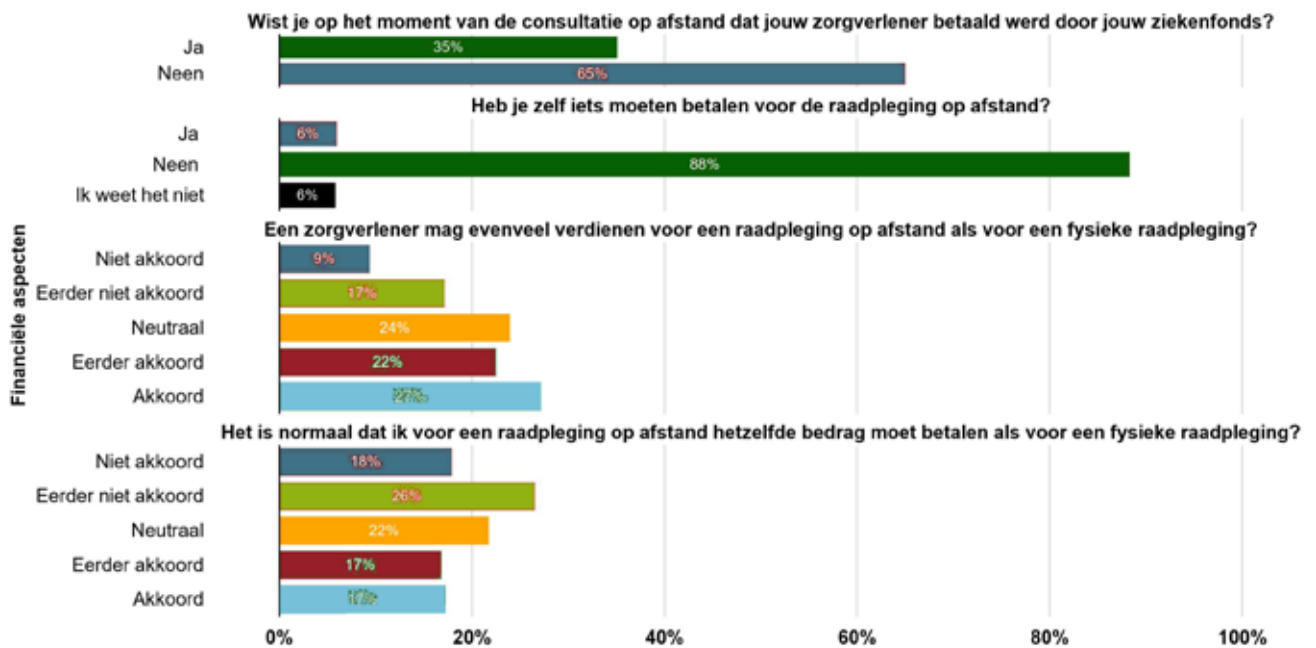
Figuur 10: Maakte u zich zorgen over uw privacy bij raadplegingen op afstand?



Figuur 11: Waarom maakt u zich zorgen over privacy?



Figuur 12: Financiële aspecten



4. Besluit

We kunnen besluiten dat de Belgen tevreden zijn over de raadplegingen op afstand die ze in de lockdownperiode hebben meegemaakt. Wat betreft de toekomst van deze werkwijze, geven ze echter duidelijk aan dat ze de voorkeur geven aan fysieke raadplegingen en dat de raadplegingen op afstand eerder de uitzondering moeten zijn dan de regel. De raadplegingen op afstand worden als bijzonder nuttig beschouwd voor administratieve zaken zoals het verkrijgen van geneesmiddelenvoorschriften en voor de opvolging van bestaande chronische aandoeningen. Ze lijken echter minder aangewezen als begeleiding bij zelfzorg, om een advies te krijgen voor een nieuw probleem of voor een nieuwe klacht, of om een nieuw ziektebriefje te verkrijgen. De raadplegingen op afstand zijn meestal probleemloos verlopen, maar er wordt wel aangegeven dat er technische ondersteuning aangeboden zou moeten worden. De beveiliging van de gegevens en de betrouwbaarheid van de applicatie of website zijn voor sommigen ook redenen tot bezorgdheid.

Deze resultaten zijn in oktober 2020 gepresenteerd en er wordt binnen het RIZIV overleg over gepleegd. Het doel van dit overleg is *“samen met alle betrokken partners te kijken of een duurzame regelgeving ontwikkeld kan worden voor deze raadplegingen op afstand”*⁹. In dat opzicht luidt het standpunt van het Nationaal Intermutualistisch College¹⁰ als volgt: *“De ziekenfondsen wensen deze raadplegingen te verankeren, maar dringen aan op een helder juridisch kader en een transparant terugbetalingssysteem. Wij willen rekening houden met de lessen die onze leden uit de raadplegingen op afstand getrokken hebben alsook met hun verwachtingen”*¹¹.

Laten we ook niet vergeten dat dit onderzoek tijdens de eerste lockdownperiode (van 14 maart t.e.m. 31 mei 2020) heeft plaatsgevonden. Dat is een periode waarin de mensen geen (of weinig) andere keuzes hadden dan een beroep te doen op raadplegingen op afstand. Hoewel wij de vragen in het algemeen hebben gesteld aan de bevrageden, kunnen we niet uitsluiten dat hun antwoorden anders hadden kunnen zijn indien ze de keuze hadden tussen een fysieke raadpleging en een raadpleging op afstand.

Ten slotte mogen we ook niet vergeten dat niet iedereen dezelfde kans heeft om van dit soort contacten op afstand gebruik te maken. Om te beginnen moeten de mensen over de nodige uitrusting beschikken. De nationale statistieken¹² met betrekking tot het gebruik van ICT (informatie- en communicatietechnologieën) geven wat dat betreft aan dat in 2018 bijna 12% van de 65-74-jarigen geen smartphone of gsm gebruikt (dat is drie keer meer dan het algemeen gemiddelde van 4% waargenomen bij de onderzochte populatie van 16 tot 74 jaar). Dat percentage bedraagt 8% bij de mensen met een laag opleidingsniveau (twee keer hoger dus dan het algemeen gemiddelde). Het probleem kan ook te maken hebben met vaardigheid. De Koning Boudewijnstichting onderstreept dit in zijn Barometer Digitale Inclusie¹³: *“40% van de Belgische bevolking heeft zwakke digitale vaardigheden. Dat cijfer stijgt tot 75% bij mensen met een laag inkomen en die laaggeschoold zijn”*. Dit onderzoek onderstreept ook dat *“ouderen, maar ook jongeren uit kwetsbare milieus en mensen die moeite hebben met het schrijven, alleenstaanden, vrouwen en zelfs mensen met een hoog inkomen op een gegeven moment moeilijkheden kunnen ondervinden om toegang te krijgen tot online diensten”*.

Het blijft een uitdaging om aan iedereen doelmatige en kwaliteitsvolle raadplegingen op afstand te kunnen bieden om aldus de zorgverstrekking toegankelijk te maken.

9. <https://www.inami.fgov.be/nl/themas/kost-terugbetaling/door-ziekenfonds/Paginas/telegeneeskunde-mhealth-toepassingen.aspx>
Op het moment dat dit artikel geschreven werd was het resultaat van dit overleg nog niet bekend.

10. Het Nationaal Intermutualistisch College (NIC) is een vereniging van ziekenfondsen samengesteld uit vertegenwoordigers van de vijf nationale landsbonden van de ziekenfondsen, van de Hulpkas voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering en de Kas der Geneeskundige Verzorging van HR Rail. In totaal vertegenwoordigt het NIC alle Belgische sociaal verzekerden, dat is meer dan tien miljoen personen.

11. Overgenomen uit het persbericht van 7 oktober 2020.

12. https://statbel.fgov.be/sites/default/files/files/documents/Huishoudens/10.5%20ICT-gebruik%20in%20huishoudens/TabIn2018_NI_2019-03-29.xlsx

13. Vier Belgen op tien riskeren digitale uitsluiting. Digitale ongelijkheid vergroot sociale ongelijkheid. Persbericht van 28 augustus 2020. <https://www.kbs-frb.be/nl/Newsroom/Press-releases/2020/20200828NDBarDigIncl>

Bibliografie

Het volledige rapport van het onderzoek is in twee talen beschikbaar:

- Avalosse, H., Bruyneel, L., Hens, E., Kestens, W., Willaert, D., 2020. Téléconsultations. Enquête Intermutualiste. Collège Intermutualiste National, Bruxelles.
https://www.riziv.fgov.be/SiteCollectionDocuments/teleconsultatie_resultaten_rapport.pdf
- Avalosse, H., Bruyneel, L., Hens, E., Kestens, W., Willaert, D., 2020. Raadpleging op afstand. Intermutualistische enquête. Nationaal Intermutualistisch College, Brussel.
https://www.riziv.fgov.be/SiteCollectionDocuments/teleconsultatie_resultaten_rapport.pdf

De resultaten van het onderzoek zijn het voorwerp geweest van een persbericht in twee talen:

- Satisfaits des consultations à distance, les Belges proposent des astuces pour les améliorer. Communiqué de presse intermutualiste du 7 octobre 2020.
<https://www.mc.be/actualite/communiqu-e-presse/2020/consultation-distance>
- Belgen tevreden over raadplegingen op afstand, maar hebben tips tot verbetering. Intermutualistisch persbericht 7 oktober 2020.
https://www.cm.be/media/Intermutualistisch-persbericht-raadplegingen-op-afstand_tcm94-67585.pdf

1. De betrokkenheid en houdingen van psychiaters ten aanzien van euthanasieverzoeken vanwege psychiatrische patiënten

In 2018-2019 werd door de onderzoekers van de End-of-life Care Research Group (VUB-UGent) een bevraging gedaan bij de psychiaters aangesloten bij de Vlaamse Vereniging voor Psychiatrie over hun betrokkenheid bij en hun houdingen ten aanzien van euthanasieverzoeken vanwege psychiatrische patiënten. De resultaten van deze bevraging werden gepubliceerd in *BMC Psychiatry* (augustus 2020).

Uit deze studie bleek dat bijna driekwart van de psychiaters voorstander is van de wettelijke mogelijkheid van euthanasie voor patiënten die zich in een medisch uitzichtloze toestand bevinden van ondraaglijk lijden door een psychiatrische aandoening. In contrast daarmee staat de bevinding dat slechts een minderheid van de psychiaters bereid is om de uitklaring (exploratie) van dergelijk euthanasieverzoek op zich te nemen (39%) of om een formele (wettelijke) adviesrol op zich te nemen (30%). Een rol opnemen als uitvoerend arts (die de euthanasie uitvoert) blijkt voor nog minder psychiaters weggelegd (8%). Daartegenover staat dan weer een grotere bereidheid om een eigen patiënt met een euthanasieverzoek door te verwijzen naar een collega-arts voor verdere uitklaring (68%).

Uit de studie bleek ook dat 80% van de bevroegde psychiaters ooit al geconfronteerd is geweest met een euthanasieverzoek van een psychiatrische patiënt. Terwijl een grote meerderheid al een rol heeft opgenomen in het kader van een euthanasieprocedure, ging dit vooral om het doorverwijzen naar een collega-arts. Slechts een kleine groep psychiaters (4,5%) was effectief al betrokken als uitvoerende arts.

Er bestaat enerzijds dus een breed draagvlak bij Vlaamse psychiaters voor euthanasie bij psychiatrische aandoeningen, maar anderzijds zijn ze terughoudend om een actieve rol op te nemen tijdens een euthanasieprocedure anders dan de rol van doorverwijzer. Volgens de studie is ongeveer de helft van de psychiaters van mening dat een betrokkenheid bij de euthanasieprocedure niet verenigbaar is met de psychotherapeutische zorgverleningsrelatie.

Meer onderzoek is nodig om inzicht te krijgen in de redenen voor de kloof tussen het breed draagvlak voor euthanasie en de bereidheid om actief betrokken te zijn.

Bronnen:

- Deel 1: Verhofstadt, M., Audenaert, K., Van den Broeck, K. *et al.* Belgian psychiatrists' attitudes towards, and readiness to engage in, euthanasia assessment procedures with adults with psychiatric conditions: a survey. *BMC Psychiatry* **20**, 374 (2020). <https://doi.org/10.1186/s12888-020-02775-x>

- Deel 2: Verhofstadt, M., Audenaert, K., Van den Broeck, K. *et al.* The engagement of psychiatrists in the assessment of euthanasia requests from psychiatric patients in Belgium: a survey study. *BMC Psychiatry* **20**, 400 (2020). <https://doi.org/10.1186/s12888-020-02792-w>

2. 'Crustatieve zorg' voor personen met een ernstige en aanhoudende psychiatrische aandoening: een innovatieve palliatieve benadering in de psychiatrie

In juni 2020 verscheen een publicatie over 'crustatieve zorg' in het tijdschrift *Frontiers in Psychiatry*. Onder de auteurs zijn er zowel academici als zorgverleners. Met crustatieve zorg (in het Engels 'Oyster care') wordt verwezen naar een innovatieve palliatieve benadering voor patiënten met een ernstige en aanhoudende psychiatrische aandoening. Crustatieve zorg of schelpzorg houdt in dat zorgverleners een 'schelp' of 'exoskelet' creëren voor de patiënt, een veilige zorgomgeving waarin de patiënt een zo kwaliteitsvol mogelijk leven kan leiden. Het weekdier (oester) dat in de schelp zit, staat symbool voor de patiënt die beschermd moet worden. De dynamiek van openen en sluiten van de schelp om de inhoud ervan te beschermen, staat symbool voor de rol van de zorgverleners, die inspelen op de noden van de patiënt.

Patiënten met een ernstige en aanhoudende psychiatrische aandoening hebben complexe zorgnoden en zijn volgens de benadering van crustatieve zorg in grote mate afhankelijk van een externe structuur om te kunnen functioneren en ten volle tot leven te kunnen komen. Crustatieve zorg is een holistische zorgbenadering (naar analogie met de palliatieve zorg voor somatische aandoeningen): er is aandacht voor zowel fysieke, psychologische, sociale als existentiële zorgnoden. Kernaspecten van het crustatieve zorgconcept zijn flexibiliteit en creativiteit: de zorg focust op creatieve manieren om met hinderlijke symptomen en het leed dat ze veroorzaken, om te gaan, eerder dan op diagnoses. De benadering vraagt een out-of-the box mentaliteit en een flexibele omgang met geldende regels. Er wordt gewerkt op maat van de patiënt. Crustatieve zorg wil de menselijke waardigheid behouden of herstellen, en zoekt naar manieren om het leven op een betekenisvolle wijze te kunnen beleven. Het doel van de interventies is niet langer om hinderlijk gedrag weg te krijgen opdat de persoon terug in de samenleving kan functioneren, maar wel om een omgeving te creëren waarin de persoon kan bestaan mét zijn afwijkend gedrag.

In de publicatie wordt de analyse van deze zorgbenadering mooi geïllustreerd aan de hand van voorbeelden en casussen uit de praktijkervaring. Ethische, sociale en economische aspecten worden behandeld. Verder onderzoek is nodig om het aantal betrokken patiënten te kennen en hun precieze zorgbehoeften beter te begrijpen. Het crustatieve zorgmodel werd in ons land voor de eerste keer besproken binnen een werkgroep in 2013. Ondertussen wordt deze zorg aangeboden in vier Vlaamse zorgeenheden.

Bron:

- Decorte I, Verfaillie F, Moureau L, Meynendonckx S, Van Ballaer K, De Geest I and Liégeois A (2020) Oyster Care: An Innovative Palliative Approach towards SPMI Patients. *Front. Psychiatry* 11:509. doi: 10.3389/fpsy.2020.00509

3. Ongelijkheden in de toegang tot gezondheidszorg in België

In opdracht van het RIZIV heeft het Europees Sociaal Observatorium¹ (ESO) een rapport opgesteld over de toegang tot gezondheidszorg in ons land. Hierbij werd gekozen voor meerdere benaderingen: 1) een literatuurstudie om de balans op te maken van de problemen met de toegang tot gezondheidszorg in België, in vergelijking met andere landen, 2) een analyse van de gegevens uit de EU-SILC-enquête met betrekking tot de onvervulde behoeften aan medische zorg, zoals zelf aangegeven door de respondenten aan deze enquête. Ten derde konden dankzij semi-gestructureerde interviews met zorgverleners en sociale werkers meerdere punten voor reflectie en toelichting worden gepresenteerd.

3.1. Toegang tot gezondheidszorg in België in vergelijking met andere Europese landen

Hoewel we veel overheidsgeld uittrekken voor gezondheidsuitgaven, blijven de problemen met de financiële toegankelijkheid van de gezondheidszorg een realiteit. Wat dat betreft ontbreekt het in het rapport zeker niet aan statistieken en indicatoren. Hieronder bespreken we er een aantal.

- Het rapport onderstreept het belang van de gezondheidskosten die ten laste zijn van de patiënt (out-of-pocket). In 2016 waren deze eigen betalingen in België goed voor 16% van de totale gezondheidsuitgaven. Dat is meer dan in Nederland (11%), Duitsland (12%) en Frankrijk (10%).
- De beoordeling van deze financiële last varieert van land tot land. In termen van perceptie zien we het volgende: "Terwijl in België 15,7% van de personen aangaf dat medische

zorg een hoge financiële last vormt, stijgt dit percentage tot 28,5% bij personen in een gezin waarvan het inkomen onder 60% van het mediaan inkomen ligt. België neemt de 8^e plaats in van landen waarvoor de financiële last vaker hoog wordt ingeschat bij mensen met een laag inkomen. Van de buurlanden heeft alleen Luxemburg een hoger percentage en in Duitsland, Nederland en Frankrijk ligt het percentage beduidend lager" (syntheserapport, p. 9).

- Het percentage mensen dat om financiële redenen van medische zorg (onderzoeken of medische behandelingen) moet afzien, is erg laag: 2% in 2017. Niettemin "behoort het voor de laagste inkomens tot de hoogste van de EU-landen: België heeft het op twee na hoogste percentage mensen met onvervulde behoeften aan medisch onderzoek of behandeling om financiële redenen (6,7%), na Griekenland en Letland" (syntheserapport, p. 10).

3.2. Analyse van de EU-SILC-gegevens over onvervulde behoeften aan gezondheidszorg om financiële redenen

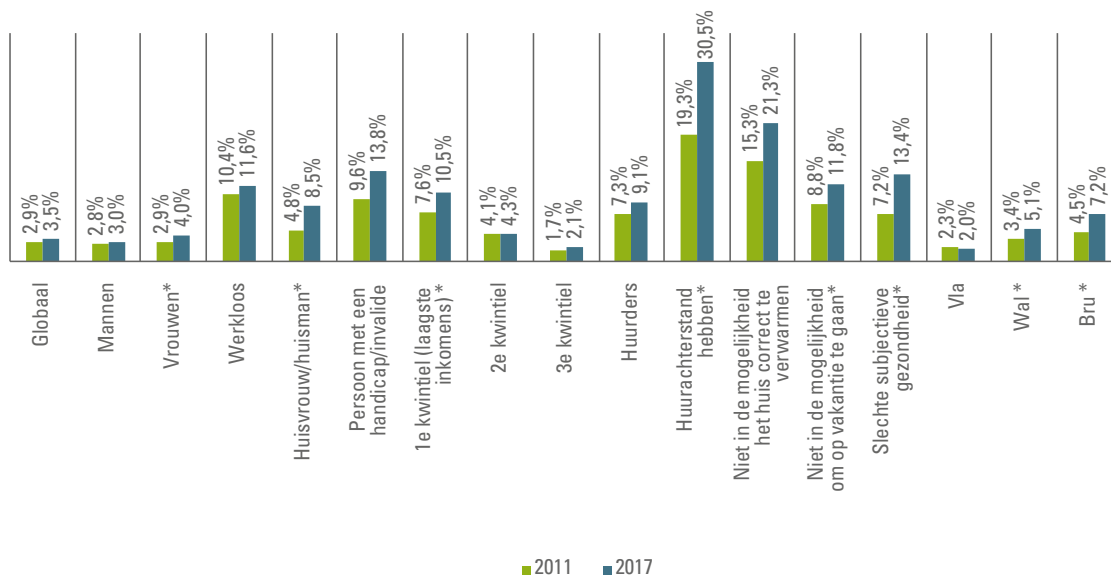
Dit is het interessantste deel van het rapport. Op basis van een diepgaande analyse van de individuele gegevens van de EU-SILC-enquête 2017 worden hier die personen geïdentificeerd die het grootste risico lopen om van medische zorg af te zien om financiële redenen. De onderzoekers vergelijken de situatie in 2017 met die in 2011, waarbij ze een onderscheid maken tussen de resultaten van de medische zorg (onderzoek en behandeling, zie figuur 1) en die van de tandheelkundige zorg (zie figuur 2). Ongeacht het referentiejaar, en ongeacht de categorie zorgverstrekking, zijn de groepen die het grootste risico lopen om van die zorgen af te moeten zien, altijd dezelfde: de meest kwetsbare en allerarmste bevolkingsgroepen.

Zo komen onvervulde medische behoeften veel vaker voor bij werklozen, personen met een handicap en/of invaliditeitsuitkering, personen in huishoudens met de laagste besteedbare inkomens (behorend tot het eerste inkomenskintiel), ... Verder zien we dat het om financiële redenen moeten afzien van bepaalde zorgen vaak hand in hand gaat met andere beperkingen, financiële moeilijkheden of materiële deprivatie: betalingsachterstand voor huur, moeilijkheden om de woning naar behoren te verwarmen, niet op vakantie kunnen gaan. Bovendien zijn er aanzienlijke verschillen tussen de Gewesten: In Wallonië en Brussel zien meer mensen zich gedwongen om financiële redenen van gezondheidszorg af te zien.

Ten slotte "[is] de gezondheidstoestand ook een factor die verband houdt met het risico op onvervulde medische en tandheelkundige behoeften. Het risico blijft, na correctie (rekening houdend met andere factoren zoals het besteedbaar inkomen),

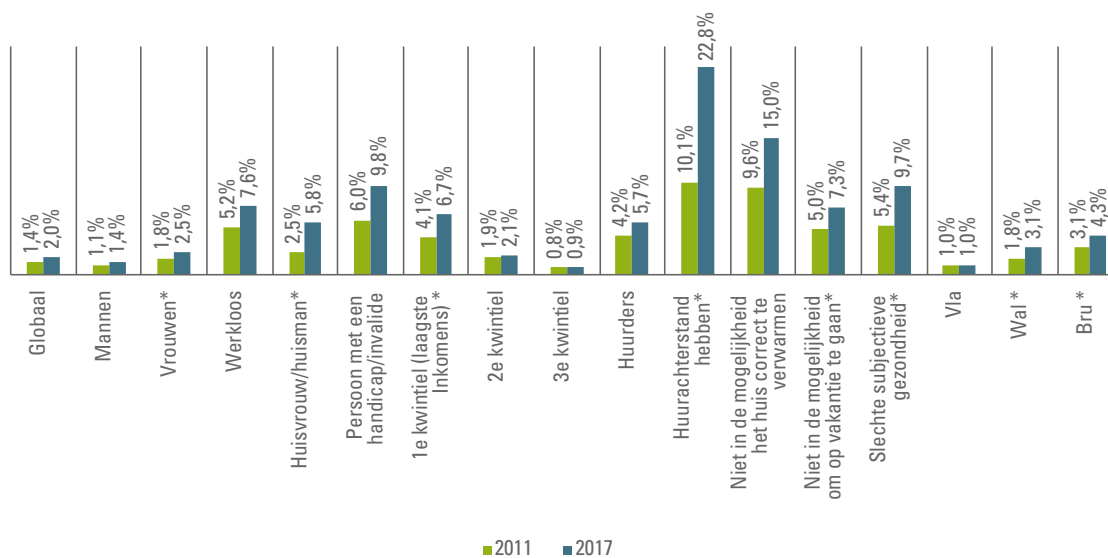
1. <http://www.ose.be/>

Figuur 1: Percentage mensen dat tussen 2011 en 2017 onvervulde medische behoeften (onderzoeken of medische behandelingen) meldt om financiële redenen volgens de individuele kenmerken van de respondenten



Opmerking: het teken* geeft aan dat het verschil tussen 2011 en 2017 significant is

Figuur 2: Percentage mensen dat tussen 2011 en 2017 onvervulde tandheelkundige behoeften meldt om financiële redenen volgens de individuele kenmerken van de respondenten



Opmerking: het teken* geeft aan dat het verschil tussen 2011 en 2017 significant is

meer aanwezig bij mensen met een verslechterde gezondheidstoestand. Deze vaststelling roept vragen op over verminderde toegankelijkheid van de gezondheidszorg voor degenen die ze het meest nodig hebben” (syntheserapport, p. 16).

3.3. Aandachtspunten

Naast dit uitgebreide cijfermateriaal buigen de auteurs zich tevens over enkele punten voor reflectie en toelichting. Deze overwegingen vloeien onder andere voort uit hun interviews met zorgverleners (huisartsen, sociale werkers).

Allereerst “kan de stijging van het aantal mensen met een laag inkomen dat onvervulde gezondheidsbehoeften meldt in verband worden gebracht met het feit dat het aantal mensen dat in armoede dreigt terecht te komen sinds 2011 is toegenomen². Er zijn met andere woorden meer mensen met een laag inkomen en dus meer mensen met financiële problemen om toegang te krijgen tot de gezondheidszorg” (syntheserapport, p. 16).

In armoede leven betekent dat men voortdurend een afweging moet maken tussen verschillende concurrerende basisbehoeften. “Aangezien niet alle basisbehoeften correct kunnen worden vervuld, moet de persoon in kwestie prioriteiten stellen. Andere, fundamentele basisbehoeften, zoals wonen³ en voeding, krijgen dan vaak voorrang. De behoeften aan gezondheidszorg blijven onvervuld uit schrik om een reeds moeilijke financiële situatie nog erger te maken door extra uitgaven” (syntheserapport, p. 17).

Een bruske inkomensdaling “en met name een werkonderbreking als gevolg van gezondheidsproblemen bij mensen met een bescheiden inkomen” kan een reden zijn om af te zien van medische zorg. [...] “Mensen worden geconfronteerd met een aanzienlijke en bruske daling van hun inkomen, terwijl ze vaak zowel hogere gezondheidskosten, als niet verminderbare uitgaven (voeding, huisvesting, enz.) moeten dragen. Bovendien kan het in deze periode ook moeilijk zijn om de administratieve stappen te ondernemen die nodig zijn om een vervangingsinkomen te ontvangen, vanwege de verminderde fysieke capaciteit van de begunstigde. Voor minder goeiden kunnen dergelijke mechanismen gemakkelijk leiden tot ernstige financiële problemen en het uitstellen of annuleren van gezondheidszorg” (syntheserapport, p. 18).

Ten slotte noemt het rapport nog een aantal obstakels voor de toegang tot gezondheidszorg. Hiermee hoopt het een discussie aan te zwengelen om ons gezondheidsstelsel te verbeteren.

- Ontbreken van dekking door de verplichte ziekteverzekering
Nog altijd zijn er mensen die zich niet naar behoren kunnen verzorgen, simpelweg omdat ze niet gedekt zijn voor gezondheidszorg. Hiervoor worden meerdere oorzaken aangedragen: niet-betaling van de sociale bijdragen, administratieve nalatigheid, gebrek aan informatie, enz. Dat alles nodigt ons uit na te denken over een universele gezondheidsdekking van de bevolking op basis van een woonplaatscriterium.

- Het voorschieten van terugbetaalbare gezondheidskosten
Die voorschotten kunnen een belangrijk obstakel zijn voor toegang tot gezondheidszorg. Hier is vooral de toepassing van de derdebetalersregeling aan de orde. “De veralgemeende toepassing van de derdebetalersregeling voor zorg die door huisartsen aan kwetsbare groepen wordt verleend, wordt over het algemeen toegejuicht als een maatregel die de toegang tot de eerstelijnszorg aanzienlijk verbetert. Maar wanneer de derdebetalersregeling niet automatisch wordt toegepast, zijn de regels zeer complex en kunnen ze dus een obstakel vormen” (syntheserapport, p. 20).

- Het belang van de gezondheidskosten die ten laste zijn van de patiënt
Ziekenhuiskosten blijven een moeilijk te dragen last: men moet vooruitbetalen, de rekening kan erg hoog uitvallen (zelfs in meerpersoonskamers, te meer als het een lang verblijf betreft, als er dure materialen zijn gebruikt enz.). “Patiënten met een onbetaalde ziekenhuisrekening botsen op een ander belangrijk obstakel voor toegang tot ziekenhuiszorg. Enerzijds weigeren sommige ziekenhuizen patiënten met een betalingsachterstand te behandelen, anderzijds stellen patiënten zorg uit om te voorkomen dat hun schuld nog groter wordt” (syntheserapport, p. 21).

Wat de ambulante zorg betreft [zijn] “geneesmiddelen vaak moeilijk te betalen voor lage-inkomensgroepen. Patiënten kopen dan voorgeschreven geneesmiddelen niet of slechts gedeeltelijk aan of stellen de aankoop van sommige geneesmiddelen uit, waarbij ze zelf inschatten hoe noodzakelijk een bepaald geneesmiddel is” (syntheserapport, p. 22). Ook andere soorten zorg of gezondheidskosten worden genoemd als zeer duur voor mensen met een laag inkomen: tandheelkundige ingrepen, brillen, gehoorapparaten, kinesitherapie, vervoerskosten bij frequente bezoeken aan het ziekenhuis, ...

En ten slotte is er nog het probleem van de ereloonsupplementen. Ons gezondheidszorgsysteem is wat dat betreft zeer complex.

2. In België stijgt het armoederisicopercentage van 15,3% in 2011 tot 15,9% in 2017. In 2018 bedraagt het 16,4%.

Bron: <https://www.iweps.be/indicateur-statistique/taux-de-risque-de-pauvrete/>

3. Uit de enquête naar het huishoudbudget blijkt dat huisvesting een steeds grotere hap uit dat budget neemt: het aandeel van de uitgaven aan huisvesting (huur, water, energie, onderhoud) steeg tussen 1999 en 2018 van 26,1% tot 30,3% van het huishoudbudget.

Bron: <https://statbel.fgov.be/nl/themas/huishoudens/huishoudbudget>

- *"In de ambulante zorg zijn patiënten zich niet altijd bewust van de verschillen tussen geconventioneerde en niet-geconventioneerde artsen. En zelfs patiënten die het systeem kennen, zijn niet altijd in staat om na te gaan of hun zorgverlener al dan niet geconventioneerd is. Problemen met ereloonsupplementen zijn voor mensen in een precaire situatie nog nijpender bij specialisaties waarvoor er een tekort aan geconventioneerde artsen is, zoals bij tandheelkunde en oogheelkunde"* (syntheserapport p. 22).
- In het ziekenhuis is de keuze van kamer bepalend voor de mogelijkheid om een supplement te moeten betalen. *"Bij de opname in het ziekenhuis moeten de patiënten een verklaring ondertekenen dat ze op de hoogte zijn gebracht van de kosten van een éénpersoonskamer. Toch hebben patiënten niet altijd nauwkeurige informatie over de verschuldigde kosten gekregen of hebben ze de gevolgen van hun keuze niet goed begrepen. Bovendien ondertekenen ze dit formulier bij hun opname, potentieel een stresserend moment dat hun oordeelsvermogen kan beïnvloeden"* (syntheserapport, p. 23).

Ondanks de maatregelen om de toegang tot gezondheidszorg te verbeteren (het statuut van begunstigde van een verhoogde tegemoetkoming, het systeem van een maximumfactuur, de rol van de OCMW's, wijkgezondheidscentra enz.), is de conclusie van de auteurs ondubbelzinnig: ***"het Belgische ziekteverzekeringssysteem [is] niet toegerust om adequaat te reageren op de toenemende problemen waarmee kwetsbare mensen en mensen die geconfronteerd worden met een plotse inkomensdaling, geconfronteerd worden. Uit Europese vergelijkingen blijkt ook dat het Belgische gezondheidssysteem voor de lage-inkomensgroepen relatief slecht presteert. Als gevolg daarvan loopt de kwetsbare bevolking, die het meest behoefte heeft aan gezondheidszorg, een groter risico om af te zien van gezondheidszorg of deze uit te stellen, met mogelijk ernstige negatieve gevolgen voor de gezondheid"*** (syntheserapport, p. 26).

Daarom roepen de auteurs de stakeholders op om een diepgaande, open discussie aan te gaan over de mogelijkheid van een universele gezondheidsdekking (in de betekenis van de Wereldgezondheidsorganisatie: alle individuen en gemeenschappen ontvangen de gezondheidsdiensten die ze nodig hebben, zonder dat ze hierdoor financiële moeilijkheden ondervinden). *"Het waarborgen van gelijke toegang tot de gezondheidszorg en de bescherming van patiënten tegen buitensporige kosten moeten de belangrijkste doelstellingen van het verplichte ziekteverzekeringssysteem zijn, niet alleen in principe maar ook in de praktijk"* (syntheserapport, p. 27).

Bronnen:

- Cès, S. and Baeten, R. (2020), Inequalities in access to healthcare in Belgium. Brussels: European Social Observatory, July 2020, 184 p.
- Het syntheserapport: http://www.ose.be/files/publication/health/2020_Ces_Baeten_NIHDI_Inequalities_access_care_Synthese_NL.pdf
- Het volledige rapport in het Engels: http://www.ose.be/files/publication/health/2020_Ces_Baeten_NIHDI_Inequalities_access_care_Report_EN.pdf



Doe mee aan onze tevredenheidsenquête

Beste abonnee of lezer van CM Informatie

CM-Informatie is het driemaandelijks tijdschrift van de Christelijke Mutualiteit. Het bevat de resultaten van CM-studies, en informatie en standpunten over het gezondheids- en welzijnsbeleid.

Je ontvangt op dit moment CM-Informatie als abonnee. Of misschien ben je een geïnteresseerde lezer die nog niet geabonneerd is.

Omdat we het tijdschrift voortdurend willen verbeteren, horen we graag van jou wat je van CM-Informatie vindt. Lees je het tijdschrift elke keer helemaal? Wat vind je van de onderwerpen die aan bod komen? Is de lay-out goed? Wat zou je nog veranderen?

Daarom nodigen we je graag uit om onze **online tevredenheidsenquête** in te vullen. De resultaten van de bevraging zullen we gebruiken om CM-Informatie zowel naar inhoud als naar vormgeving verder te verbeteren en nog aantrekkelijker te maken voor de lezers.

Het invullen duurt ongeveer **15 minuten**. Je kan op elk moment een pauze nemen en op een later moment verdergaan. De enquête is ook volledig anoniem. De gegevens worden enkel gebruikt voor dit onderzoek en worden niet doorgegeven aan derden.

Je kan aan de enquête deelnemen door onderstaande webkoppeling over te nemen in je webbrowser of door de QR-code te scannen.

<https://nl.surveymonkey.com/r/cminformatie>



Alvast bedankt voor je medewerking!

Met vriendelijke groeten

De redactie van CM-Informatie



CM Informatie is het driemaandelijkse tijdschrift van de Landsbond der Christelijke Mutualiteiten. Het bevat de resultaten van de belangrijkste CM-studies en achtergrondinformatie over de regionale en federale systemen van sociale bescherming, andere takken van de sociale zekerheid en het gezondheids- en welzijnsbeleid.

Uiteraard wordt het adressenbestand uitsluitend gebruikt voor de verspreiding van de producties van de studiedienst en het beheer van het tijdschrift. Dit bestand is alleen toegankelijk voor de medewerkers en leveranciers van CM die betrokken zijn bij dit beheer. Het wordt ook op een veilige manier bewaard.

In het kader van de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG of GDPR), kan je op elk moment verzoeken om je persoonsgegevens te raadplegen en, indien nodig, onjuiste gegevens te corrigeren of om jouw gegevens te vervolledigen. In dit kader kan je ook vragen dat je persoonsgegevens tijdelijk niet worden verwerkt (behalve in een aantal door de wet bepaalde gevallen) totdat de juistheid ervan is gecontroleerd.

Je kan ook verzoeken om een kopie van je persoonsgegevens te ontvangen en/of deze door te sturen naar een andere instelling of persoon van jouw keuze in een formaat dat het mogelijk maakt om de persoonsgegevens gemakkelijk door te sturen.

Je persoonsgegevens worden niet langer bewaard dan nodig is voor de in dit document beschreven doeleinden. Indien je van mening bent dat CM je persoonsgegevens niet meer kan verwerken in het kader van CM Informatie, kan je in bepaalde specifieke gevallen ook vragen om uw persoonsgegevens definitief te laten verwijderen. In plaats van verwijdering kan je vragen om de gegevens te bewaren, maar niet meer te verwerken (behalve in bepaalde gevallen die door de wet worden voorgeschreven).

Indien je van mening bent dat CM je persoonsgegevens niet rechtmatig en legaal verwerkt, kan je een klacht indienen bij de Gegevensbeschermingsautoriteit (contactgegevens beschikbaar op: <https://www.gegevensbeschermingsautoriteit.be>). In dergelijke geval raden wij je echter aan om eerst contact op te nemen met onze Data Protection Officer. Mogelijke problemen of misverstanden kunnen vaak gemakkelijk worden opgelost.

Als je je op CM Informatie heb geabonneerd, maar nadien van gedacht verandert, kan je je toestemming altijd intrekken. Intrekking van de toestemming doet geen afbreuk aan de rechtmatigheid van de verwerking op basis van de vóór de intrekking verleende toestemming.

Voor de uitoefening van bovenstaande rechten kan je, indien je CM Informatie niet meer wenst te ontvangen, dit schriftelijk laten weten bij

Landsbond der Christelijke Mutualiteiten - Studiedienst

Mieke Hofman

Haachtsesteenweg 579

1031 Schaarbeek

Of per mail : cminfo@cm.be

Indien je meer algemene informatie wenst over de verwerking van persoonsgegevens door CM, kan je ons algemeen privacybeleid raadplegen op onze website: <https://www.cm.be/disclaimer/privacyverklaring-cm>

Inhoud

Redactioneel	2
Mantelzorg Focus op de mantelzorger: hun welzijn en hun gebruik van ondersteuningsdiensten en respijtzorgen	4
Gezondheidszorg Analyse van consumptie en zorguitgaven van mensen met zeldzame ziektes	20
Ouderenzorg Het profiel van de CM-leden in woonzorgcentra: Een analyse van cijfers uit het verleden voor de toekomst van de ouderen in de woonzorgcentra.	30
Gezondheidszorg Raadplegingen op afstand: wat vinden de Belgen hiervan? Een intermutualistische enquête.	46
CM in het kort	60

CM-Informatie

verschijnt vier maal per jaar (maart, juni, september, december) in het Nederlands en in het Frans en is gratis te consulteren op:

<http://www.cm.be/CM-Informatie>.

U kan zich daar tevens inschrijven op een mail-alert zodat u wordt verwittigd bij het verschijnen van een nieuw nummer.

Colofon

Verantwoordelijke uitgever	Luc Van Gorp, Motmanstraat 29, 3530 Houthalen
Hoofdredactie	Elise Derroitte
Eindredactie	Rebekka Verniest, Svetlana Sholokhova en Mieke Hofman
Layout	grafische vormgeving CM
Druk	Albe De Coker
Retouradres	CM Studiedienst Mieke Hofman, Haachtsesteenweg 579, PB 40, 1031 Brussel