

Zorg voor mensen met een chronische aandoening

Performantierapport van het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE)

Sigrid Vancorenland — Studiedienst

Samenvatting

Met het performantierapport chronisch zieken wil het KCE de zorg aan chronisch zieken evalueren op basis van enkele vooraf geselecteerde indicatoren, om zo de zorg voor deze groep te verbeteren. Een eerste vaststelling is dat er in België geen officiële definitie bestaat van chronisch zieken. Hierdoor is het moeilijk om een zicht te krijgen op het aantal chronisch zieken, aangezien ze niet eenvoudig te detecteren zijn in de databestanden. Een eerste aanbeveling uit het rapport is dan ook een werkgroep op te starten die als doel heeft een officiële definitie van chronisch zieken uit te werken. Maar welke definitie men ook hanteert, de resultaten tonen aan dat het aantal chronisch zieken stijgt in België en hun levenskwaliteit minder goed is in vergelijking met deze van de rest van de bevolking.

De kwaliteit van de zorg aan chronisch zieken vertoont zowel sterke als zwakke punten. Sommige indicatoren scoren goed, zoals onder andere de kwaliteit van de relatie met de arts en de vermijdbare ziekenhuisopnames voor astma. Andere indicatoren scoren slecht zoals onder andere de vermijdbare ziekenhuisopnames voor chronische obstructieve longziekte, het aandeel diabetici dat gepaste opvolging krijgt en het aandeel diabetici zonder insuline dat in een diabeteszorgmodel is opgenomen.

De inspanningen die reeds geleverd zijn om voor chronisch zieken de financiële toegankelijkheid tot zorg te verbeteren, moeten zeker nog verdergezet worden. Deze groep moet vaker zorg uitstellen om financiële redenen en kan ook in de financiële problemen komen door eigen bijdragen voor gezondheidszorg.

Ook op vlak van preventie is zeker nog verbetering mogelijk en nodig. Bijvoorbeeld: de indicatoren 'screening voor borstkanker' en 'preventieve controle bij de tandarts' scoren slecht.

Dit rapport levert waardevolle informatie over de performantie van het gezondheidszorgsysteem voor mensen die leven met een chronische ziekte. Het is nu aan de beleidsmakers om met de aanbevelingen aan de slag te gaan, zodat de zorg voor deze belangrijke doelgroep verder verbeterd kan worden.

Sleutelwoorden: KCE-rapport, chronisch zieken, performantie gezondheidssysteem, financiële toegankelijkheid, preventie, zorgkwaliteit, voor u gelezen

1. Inleiding

Om de drie à vier jaar publiceert het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE) een performantierapport waarbij het Belgische gezondheidssysteem wordt beoordeeld op basis van meetbare indicatoren. Het rapport benadrukt zowel de sterke als zwakke punten in de verschillende bestudeerde gebieden om richting te geven aan de te ondernemen acties en zo het gezondheidsbeleid te sturen. Naast deze globale analyse van ons systeem, worden ook enkele tussentijdse rapporten gepubliceerd waar de aandacht gericht wordt op bepaalde kwetsbare groepen. In het tussentijds rapport dat in dit artikel besproken wordt, ligt de nadruk op de zorg voor mensen met een chronische ziekte.

De **doelstellingen** van dit performantierapport zijn de actoren in de gezondheidszorg en de beleidsmakers informeren over de performantie van het gezondheidssysteem voor chronische patiënten en dit opvolgen doorheen de tijd.

De **methode** bestond uit de beoordeling van een aantal vooraf geselecteerde indicatoren. Het uitgangspunt voor deze selectie was de meest relevante indicatoren vinden om de performantie van het gezondheidssysteem voor chronisch zieken te evalueren. Een eerste lijst werd opgesteld door het onderzoeksteam op basis van literatuuronderzoek. Vervolgens maakten ze een voorselectie op basis van een aantal inclusiecriteria. Chronisch zieken moesten identificeerbaar zijn in de gegevens en de indicatoren moesten voldoen aan de criteria van validiteit, betrouwbaarheid, relevantie, interpreteerbaarheid en uitvoerbaarheid. Deze voorselectie werd voorgelegd aan een panel van experts die op hun beurt de indicatoren scoorden op basis van vijf criteria: validiteit, betrouwbaarheid, relevantie/belang, interpreteerbaarheid en bruikbaarheid. Na overleg met de experts werden 27 indicatoren weerhouden voor het rapport. De beoordeling van deze indicatoren gebeurde op basis van bestaande gegevensbronnen, die in de toekomst bij voorkeur in een vergelijkbaar formaat worden verzameld, zoals onder andere de gezondheidsenquête, IMA-gegevens, EU-SILC gegevens, enz.

2. De resultaten

2.1. Het aantal chronisch zieken stijgt

Er bestaat een grote verscheidenheid aan definities en criteria voor het begrip 'chronische ziekte / aandoening'. Op dit moment bestaat in België geen 'officiële' alomvattende definitie van chronische ziekte. Het KCE-rapport geeft aan dat het daardoor moeilijk is om een nauwkeurig beeld te krijgen van het aantal chronisch zieken in België, want het is onmogelijk om ze optimaal te identificeren in de bestaande databanken. Welke definitie men ook hanteert, het aantal chronisch zieken stijgt en hun levenskwaliteit is slechter dan bij de rest van de bevolking. Zo steeg het aandeel Belgen dat recht heeft op het RIZIV-statuuut chronische aandoening van 8,7% in 2013 tot 12,1% in 2020. Dit statuut wordt toegekend indien men hoge ziektekosten heeft of het zorgforfait ontvangt, of bij zeldzame ziekte die gepaard gaan met hoge ziektekosten. Het aandeel Belgen met een zelf gerapporteerde chronische ziekte of aandoening nam toe van 25,1% in 2001 tot 29,3% in 2018.

2.2. De zorgkwaliteit vertoont zowel sterke als zwakke punten

2.2.1. Doeltreffendheid van de zorg

Indien chronisch zieke patiënten naar behoren gecontroleerd worden, zouden ze geen complicaties mogen ontwikkelen waarvoor ziekenhuisopname nodig is. De doeltreffendheid van de eerstelijnszorg voor chronisch zieken werd dan ook beoordeeld via drie indicatoren van vermijdbare ziekenhuisopnames voor drie chronische aandoeningen (astma, complicaties van diabetes en chronische obstructieve longziekte (COPD)). De succesvolle behandeling van longtuberculose werd als bijkomende indicator gekozen om de doeltreffendheid te beoordelen. Dit omdat longtuberculose bij volledige therapietrouw geneesbaar is.

De scoring toont aan dat er zowel sterke als zwakke punten zijn op gebied van de doeltreffendheid. De indicator vermijdbare ziekenhuisopnames voor astma scoort goed want deze liggen lager dan het Europees gemiddelde en ze dalen over de tijd heen. Bij vermijdbare ziekenhuisopnames voor diabetes is de score middelmatig, al verbetert deze over de tijd heen. Bij vermijdbare ziekenhuisopnames voor COPD is de score slecht, omdat deze hoger zijn dan het Europees gemiddelde en stijgen over de tijd heen. De succesvolle behandeling van tuberculose scoort middel-

matig aangezien dit hoger ligt dan het vastgestelde Europese gemiddelde, maar wel lager dan het Europese streefdoel hiervoor. Dit resultaat blijft stabiel over de jaren heen.

2.2.2. Gepastheid van de zorg

De twee indicatoren voor de gepastheid van zorg betreffen de gepaste opvolging van volwassen diabetespatiënten (op basis van vijf geselecteerde testen voor opvolging). Zowel de groep onder behandeling met insuline als de groep die andere glucoseverlagende geneesmiddelen dan insuline krijgt (zonder insuline) werden opgenomen.

Deze twee indicatoren illustreren dat de gepastheid van de opvolging niet optimaal is bij volwassen diabetespatiënten. Bij patiënten onder insuline (vanaf 18 jaar) kreeg slechts 43,2% de gepaste opvolging. Bij patiënten zonder insuline (vanaf 50 jaar) kreeg slechts 15,9% gepaste opvolging. Ongepaste zorg heeft gevolgen op verschillende dimensies, zoals veiligheid, continuïteit, doeltreffendheid en efficiëntie. In België is de aanpak van ongepaste zorg om de performantie van het gezondheidssysteem te verbeteren dan ook een belangrijke uitdaging.

2.2.3. Zorgcontinuïteit

Er werden vijf indicatoren opgenomen om de zorgcontinuïteit te beoordelen:

- Het aandeel personen met een Globaal Medisch Dossier (GMD) bij de huisarts;
- Het percentage met een referentieapotheker;
- Contact met de huisarts binnen zeven dagen na ziekenhuisopname bij patiënten ouder dan 65 jaar;
- Aandeel volwassen diabetici onder insuline (18+) met conventie/paspoort/zorgtraject;
- Aandeel volwassen diabetici (50+) die andere glucoseverlagende geneesmiddelen dan insuline krijgen met conventie/paspoort/zorgtraject.

Voor de indicatoren 'GMD bij de huisarts' en 'opvolgingscontact huisarts na ziekenhuisopname' werden zowel de resultaten van chronisch zieken als niet-chronisch zieken bestudeerd.

De indicatoren voor de continuïteit van de zorg laten tegenstrijdige resultaten zien.

- De coördinatie van de zorg haalt goede resultaten in de eerstelijnszorg voor diabetici onder insuline (gemeten via de registraties in een diabeteszorgmodel) (91%), maar de resultaten zijn teleurstellend bij de diabetespatiënten die geen insuline gebruiken (26,2%). Het KCE-rapport stelt dat de inspanningen moeten worden voortgezet om het aantal geregistreerde patiënten in deze zorgmodellen te vergroten, zeker voor de diabetespatiënten zonder insulinebehandeling.
- In slechts iets meer dan de helft (53,2%) van de ziekenhuisopnames van oudere patiënten was er een opvolgingscontact bij een huisarts binnen een week na ontslag uit het ziekenhuis, al was het percentage hoger bij chronische patiënten (58,1% in 2019). Het opvolgingspercentage is, voor beide groepen, in de loop van de tijd echter geleidelijk gedaald en evolueert dus niet in de gewenste richting.
- De andere indicator met betrekking tot het GMD is goed en blijft de laatste jaren stabiel, met iets betere resultaten bij patiënten met het statuut chronische aandoening (88,3%) dan bij degenen zonder dit statuut (77,3%).
- Drie op de tien chronische patiënten hadden in 2019 een referentieapotheker. Er wordt dus nog niet veel gebruik gemaakt van deze dienst. Anderzijds is deze dienst nog maar relatief recent gelanceerd (de analyse heeft betrekking op de eerste twee jaar na lancering).

2.2.4. Patiëntgerichtheid van de zorg

Voor patiëntgerichtheid van zorg werden drie indicatoren opgenomen:

- arts spendeert genoeg tijd aan patiënt tijdens consultatie (contact met huisarts/specialist);
- arts geeft de gelegenheid om vragen te stellen of zorgen te uiten (contact met huisarts/specialist);
- arts betreft patiënt bij beslissingen over zorg en/of behandelingen (contact met huisarts/specialist).

Voor deze drie indicatoren werden zowel de resultaten van chronisch zieken als niet-chronisch zieken bestudeerd.

De resultaten voor deze drie indicatoren tonen aan dat de patiëntgerichtheid van de zorg heel goed is in België. Zowel chronisch zieken als niet-chronisch zieken gaven aan tevreden te zijn over hun contacten met het gezondheidssysteem. Men vindt dat er voldoende tijd aan hen besteed wordt, dat men gelegenheid krijgt om vragen te stellen en dat men betrokken wordt bij beslissingen over zorg.

2.3. De financiële toegankelijkheid moet verder verbeterd worden

In het KCE-rapport werden vier indicatoren geselecteerd om de financiële toegankelijkheid en de billijkheid in de financiering van de gezondheidszorg te meten:

- Aandeel eigen betalingen¹ in de totale uitgaven voor gezondheidszorg;
- Uitgestelde medische zorg om financiële redenen;
- Verarmende en verder verarmende eigen betalingen;
- Catastrofale eigen betalingen.

Voor alle indicatoren werden zowel de resultaten van chronisch zieken als niet chronisch zieken bestudeerd.

De laatste twee indicatoren geven een indicatie van hoe zwaar de eigen betalingen voor gezondheidszorg (remgeld en supplementen) doorwegen in het huishouden. Hiervoor wordt de financiële draagkracht van het huishouden bepaald. Dit gebeurt door de totale financiële middelen van het huishouden te nemen minus een bedrag voor basisbehoeften, aangepast aan de samenstelling van het huishouden. Een huishouden wordt als arm beschouwd als de financiële middelen onvoldoende zijn om in de basisbehoeften te voorzien. In een arm huishouden worden eigen betalingen voor gezondheidszorg beschouwd als verder verarmend. Eigen betalingen voor gezondheidszorg worden als verarmend bestempeld als het huishouden niet arm is, maar als de totale financiële middelen onvoldoende zijn om zowel de basisbehoeften als de eigen bijdragen voor gezondheidszorg te betalen. Eigen betalingen voor gezondheidszorg zijn catastrofaal als ze meer dan 40% bedragen van de financiële draagkracht van het gezin. Samengevat tonen deze drie indicatoren dus telkens aan dat eigen bijdragen voor gezondheidszorg het huishouden in financiële moeilijkheden brengen.

De resultaten illustreren dat het aandeel eigen betalingen in de totale gezondheidsuitgaven lager was voor huishoudens met een chronisch zieke. Zo hebben huishoudens waarin een gezinslid aangeeft aan een chronische aandoening te lijden een lager aandeel eigen betalingen (15,1% in 2016) in vergelijking met huishoudens zonder

chronisch zieke (19,7% in 2016). Bij huishoudens met een gezinslid dat het statuut chronische aandoening heeft, was het aandeel eigen betalingen in 2016 12,7%, tegenover 19,4% bij huishoudens zonder iemand met dit statuut. Het KCE-rapport geeft aan dat het onduidelijk is of dit lagere aandeel aantoont dat de beschermingsmechanismen (zoals de maximumfactuur of de verhoogde tegemoetkoming) goed functioneren, dan wel of dit een teken is van uitstel of afstel van zorg om financiële redenen. Het vermoeden is dat beide effecten een rol spelen. Er wordt effectief vastgesteld dat de groepen chronisch zieken vaker beroep kunnen doen op de maximumfactuur en de verhoogde tegemoetkoming.

Maar het KCE-rapport toont ook aan dat chronisch zieke patiënten vaker medische zorg moeten uitstellen omwille van financiële redenen. Het percentage uitgestelde zorg bedroeg in 2016 5,2% bij patiënten met een zelf gerapporteerde chronische aandoening (tegenover 1,2% bij personen zonder zelf gerapporteerde chronische aandoening) en 3,9% bij de patiënten die recht hebben op het RIZIV-statuuut chronische aandoening (tegenover 2% bij personen zonder dit statuut). Huishoudens met een chronische zieke hadden ook vaker financiële moeilijkheden door eigen uitgaven voor gezondheidszorg. Dit blijkt uit de incidentie van catastrofale eigen betalingen die in 2016 gemiddeld 2,0% was voor de totale groep, maar 3,3% bedroeg in huishoudens met een rechthebbende op het statuut chronische aandoening en 2,9% in huishoudens waar iemand een chronische aandoening rapporteerde. En het aandeel verarmende en verder verarmende uitgaven bedroeg 1,7% bij patiënten met een zelf gerapporteerde aandoening tegenover 1,1% bij personen zonder zelf gerapporteerde aandoening.

Op basis van deze resultaten concludeert het KCE-rapport dat er ruimte is om de financiële toegankelijkheid van zorg voor chronische patiënten te verbeteren.

¹ Voor de berekening van de eigen betalingen waren de KCE-onderzoekers aangewezen op wat is geregistreerd in de IMA-gegevens. Dit betekent dat eigen betalingen voor diensten en producten buiten de verplichte ziekteverzekering niet werden opgenomen, en supplementen voor ambulante zorg slechts in beperkte mate. Ook terugbetalingen van de vrijwillige ziekteverzekering werden niet in rekening gebracht.

2.4. Op vlak van preventieve zorg is nog verbetering mogelijk

Het KCE-rapport bevat zowel indicatoren voor primaire preventie (doel: het optreden van een ziekte te verminderen of te elimineren) als voor secundaire preventie (doel: het optreden van een ziekte in een vroeg stadium op te sporen om zo vroeg mogelijk met de behandeling te beginnen en zo de gevolgen te beperken).

De volgende drie indicatoren voor preventieve zorg werden opgenomen:

- de vaccinatiegraad tegen griep bij ouderen (primaire preventie);
- borstkankerscreening (secundaire preventie);
- preventieve tandheelkundige zorg, in de vorm van regelmatig contact met de tandarts (secundaire preventie).

Voor alle indicatoren werden zowel de resultaten van chronisch zieken als niet chronisch zieken bestudeerd.

De vaccinatiegraad tegen griep voor personen van 65+ is stabiel en bedroeg in 2019 55,1% voor de totale groep. Hiermee scoort België iets beter dan het Europees gemiddelde (53,7%), maar duidelijk lager dan de Europese doelstelling van 75%. Er zijn nog inspanningen nodig om dichterbij die doelstelling te komen. De vaccinatiegraad bij personen met het statuut chronische aandoening ligt met 72,3% echter hoger. De primaire preventie (beperkt gemeten met enkel de vaccinatiegraad tegen griep) scoort goed voor de groep van chronisch zieken.

De borstkankerscreening daarentegen ligt voor de totale groep van vrouwen tussen 50 en 69 jaar (59,7%) veel te laag, zowel in vergelijking met het Europees gemiddelde (73,5%) als in vergelijking met de Europese streefdoel (75%). Op deze indicatoren scoren chronisch zieken (58,8%) en niet chronisch zieken (59,9%) even slecht. Hier is nog zeker verbetering nodig.

Regelmatig contact met een tandarts komt over het algemeen vaker voor bij mensen met een chronische ziekte, maar neemt evenredig af met de leeftijd. Het KCE-rapport stelt dat het absoluut noodzakelijk is dat de tandheelkundige zorg bij ouderen (met of zonder chronische ziekte) wordt versterkt.

3. Aanbevelingen

De eerste aanbeveling van het KCE-rapport is een werkgroep op te richten die **een officiële Belgische definitie** uitwerkt van **'mensen met chronische aandoeningen'**. Op basis van deze definitie kan de werkgroep dan een aanpak ontwikkelen om mensen met chronische aandoeningen beter te kunnen identificeren in de bestaande nationale databanken. Dit zou dan onder andere moeten toelaten om een betere evaluatie van de prestatie van het gezondheidssysteem voor hen te maken. Deze werkgroep zou ook als doel hebben om te onderzoeken of deze definitie kan worden gebruikt om de beleidsmaatregelen voor mensen met een chronische aandoening te harmoniseren.

In een tweede aanbeveling vraagt het KCE aan de beleidsmakers om door te gaan met **het aanpakken van de problemen die door de waarschuwingssignalen in dit rapport werden benadrukt**. Eén van de doelstellingen van het performantierapport is om de beleidsmakers te informeren over aspecten van het gezondheidssysteem die aandacht vereisen. De betrokken instellingen en organen worden dan ook geadviseerd om bij het opstellen van hun beleidsagenda rekening te houden met deze waarschuwingssignalen. **In het bijzonder om de belangrijke inspanningen die reeds zijn geleverd om de financiële toegankelijkheid voor mensen met chronische aandoeningen te verbeteren, te blijven verderzetten.**

In een derde aanbeveling vraagt het KCE mensen met een chronische aandoening **proactief te informeren over hun statuut en over hun rechten**. Deze aanbeveling is gericht aan de ziekenfondsen, zorgverleners, sociale diensten en belanghebbenden die betrokken zijn bij multidisciplinaire gezondheidsinitiatieven zoals de Integreoprojecten² en de lokale multidisciplinaire netwerken.

In de laatste aanbeveling vraagt het KCE aan de gezondheidsadministraties de **integratie van de gezondheidsinformatiesystemen verder te verbeteren**. Zowel de kwaliteit van de gegevens als hun tijdige beschikbaarheid zijn essentieel voor de relevantie van de indicatoren. Hun volledigheid is ook belangrijk, met name door te voorzien in de systematische verzameling van nieuwe gegevens over erelooisupplementen en niet-terugbetaalde medische kosten.

² Momenteel worden in 12 pilootprojecten (verspreid over heel België) initiatieven getest die geïntegreerde zorg in eerste instantie voor chronische patiënten invoeren, vooraleer dit tot de hele bevolking uit te breiden. Voor meer informatie: <https://www.integreo.be/nl>.

Het KCE-rapport geeft inzicht in de sterke en zwakke punten van het gezondheidssysteem voor mensen met een chronische aandoening en formuleert aanbevelingen om de zorg te verbeteren. Het is nu aan de beleidsmakers om met de aanbevelingen aan de slag te gaan, zodat de zorg voor deze belangrijke doelgroep verder kan verbeterd worden.

Bibliografie

Maertens de Noordhout, C., Devos, C., Adriaenssens, J., Bouckaert, N., Ricour, C., & Gerkens, S. (2022). *Evaluatie van de prestatie van het gezondheidssysteem: zorg voor mensen met een chronische aandoening. Health Services Research (HSR). KCE Reports 352A. D/2022/10.273/15*. Brussel: Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE).

