

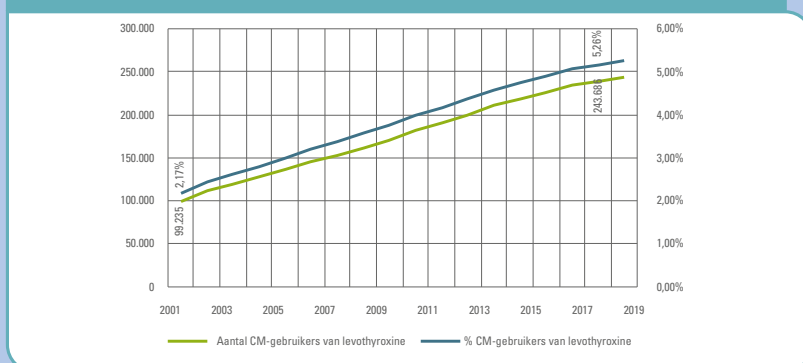
Budget

CM vindt dat de onderhandeling over het budget gezondheidszorg de kans moet zijn om het gezondheidsbeleid te oriënteren volgens een langetermijnvisie die zorgverleners aanzet tot samenwerking rond gezondheidsdoelstellingen waarbij tegelijkertijd een goede regulering en transparantie gegarandeerd worden.

Jouw gezondheid

In het artikel bieden we een theoretisch kader aan hoe (on)mogelijk het is om je gezondheid zelf in handen te nemen. Na dieper in te gaan op een brede, positieve benadering van (jouw) gezondheid, worden de thema-overstijgende begrippen zelfregie en veerkracht onder de loep genomen.

Figuur 1: Aantal en percentage CM leden die minstens 1 verpakking met levothyroxine kochten in de openbare apotheek (2001 – 2018)



Gebruik schildklierhormonen

Het gebruik van levothyroxine bij schildklier-aandoeningen is op twee decennia tijd sterk gestegen.

Levensindezorg

Euthanasie bij psychiatrische patiënten is ook op ethisch niveau een controversiële kwestie. Zij die menen dat psychiatrische patiënten nooit volledig uitbehandeld zijn, beschouwen het toepassen van euthanasie bij deze patiënten als een falen van de zorgverlening. Volgens anderen kan euthanasie een menswaardig alternatief betekenen voor zelfdoding, wanneer er werkelijk geen uitzicht meer is op beterschap. Een grondige ethische afweging is dan vereist.

Zeldzame ziekten

Een van de belangrijkste bevindingen van deze veldstudie is de discrepantie tussen wat zorgverleners benadrukken en wat patiënten of hun familieleden benadrukken. Terwijl de zorgverleners zich meer bezighouden met de medische aspecten van zeldzame ziekten, halen gezinnen die door een zeldzame ziekte worden getroffen meer de behoefte aan informatie, advies en psychologische ondersteuning aan.



Redactioneel

Iedereen weet dat het gezondheidszorgbudget een groot deel van het staatsbudget vormt. In 2017 werd 77% van de totale uitgaven voor gezondheidszorg - 45,4 miljard - met overheidsgeld gefinancierd. Het budget voor gezondheidszorg staat de jongste jaren onder druk: het overlegmechanisme is veranderd, de groeinorm werd verlaagd. In de studie die wij voorstellen, wilden wij een aantal overtuigingen inzake het beheer van het gezondheidszorgbudget ontkrachten. Wij analyseerden daarvoor de evolutie van het budget de jongste 15 jaar en hadden daarbij in het bijzonder aandacht voor de jongste legislatuur. Eerste vaststelling: het budget volgt de groeinorm die de regering oplegde. De regering Michel verminderde de groeinorm van 4 naar 1,5% en de uitgaven daalden verhoudingsgewijze in bijna alle sectoren. Tweede vaststelling: een dergelijke beslissing heeft uiteraard een impact op de kwaliteit van de gezondheidszorg en de toegang ertoe. Sommige besparingen komen dan wel van efficiëntiegerichte mechanische aanpassingen, wij zien ook een kost ten laste van de patiënt die zeer hoog blijft (de patiënt betaalde in 2019 ongeveer 23% zelf) naast uitstel van zorg, voortschrijding van de ereloonsupplementen in de ziekenhuizen, versnelde deconventionering en een toename van de privé-verzekeringen. Een besparingsbeleid in de gezondheidszorg weegt dus vooral op de bevolkingsgroepen die zelf niet veel financiële middelen hebben en niet veel toegang hebben tot de correctiemeasures voor zeer kwetsbare bevolkingsgroepen.¹ Derde vaststelling: bepaalde sectoren deden geen inspanning om de uitgaven te verminderen. De sector geneesmiddelen groeide met 6,1% in 2020 en dat was tijdens de hele legislatuur van de vorige regering het geval.

Door onze analyse kunnen wij stellen dat een dergelijk beleid een impact op de gezondheidstoestand van de algemene bevolking heeft. Tijdens de covid-crisis konden wij alleen maar betreuren dat de ziekenhuisuitgaven zo afhankelijk zijn van een geneeskunde per prestatie. Preventie en de innoverende sectoren werden bij de jongste begrotingsbeslissingen verwaarloosd en voor de wijkgezondheidscentra was een moratorium van anderhalf jaar afgekondigd. Wij denken dat de onderhandeling over het budget gezondheidszorg de kans moet zijn om het gezondheidsbeleid te oriënteren volgens een langetermijnvisie die zorgverleners aanzet tot samenwerking rond gezondheidsdoelstellingen waarbij tegelijkertijd een goede regulering en transparantie gegarandeerd worden.

Zorgkwaliteit en toegang tot zorg blijven een uitdaging voor de hele bevolking maar zeker voor wie een zeldzame aandoening

heeft. Naar schatting heeft 6 tot 8% van de bevolking in Europa een zeldzame aandoening. Hun omkadering blijft problematisch. Vele factoren leiden tot isolement van de patiënten en hun families: de zorgcoördinatie is een zware taak waarvoor hoofdzakelijk de familie instaat, miskennis door de samenleving en te weinig sensibilisering, ontbreken van een vast contactpunt om de patiënten te informeren en wegwijs te maken bij alle aspecten van hun traject (ook de niet-medische). In onze studie, die CM en de socialistische mutualiteiten samen met de Universiteit van Maastricht maakten, proberen wij beter te begrijpen welk traject patiënten met zeldzame aandoeningen afleggen en hun specifieke noden te bepalen. Dankzij 62 kwalitatieve gesprekken met patiënten die een selectie van acht zeldzame aandoeningen hebben, en hun naasten en 42 gesprekken met zorgverleners bepaalden wij gemeenschappelijke trends bij al deze aandoeningen om de bekommernissen van de patiënten uit te drukken. De vaststellingen zijn alarmerend: het traject van diagnose tot zorg is een weg die patiënten en hun familie vaak in grote eenzaamheid afleggen en waarbij zij moeite hebben om de weg te vinden naar informatie en advies. Patiënten en hun naasten hebben hiervan een ander beeld dan de gezondheidswerkers. Een vast ankerpunt om de patiënt te begeleiden die soms meer dan twintig verschillende zorgverleners raadpleegt, ontbreekt.

De studie reikt meerdere hypothesen aan om dit minder complex te maken en de patiënten en hun naasten beter te begeleiden. Bijvoorbeeld het belang van een vaste gesprekspartner (zorgcoördinator of -beheerder) is een behoefte die vaak is vastgesteld. Empowerment van gezinnen is positief. Zelfeducatie van de patiënt en de zorg zelf coördineren kunnen psychologisch en emotioneel zwaar wegen en moeten passend begeleid worden om de families niet te overbelasten. De nood aan psychologische opvolging is dus ook een sterke aanbeveling die uit onze studie voortvloeit.

De keuze en plaats van de persoon bij het opnemen van zijn gezondheidsbeslissingen staan ook centraal bij onze denkoefening over zelfbeschikking en veerkracht inzake gezondheid. Meerdere CM-initiatieven gaan in de richting van empowerment van de patiënt. De publicatie van het boek "*Jouw gezondheid*" vormde voor ons het voorwendsel om deze begrippen opnieuw in vraag te stellen. In ons artikel stellen wij voor om de theoretische tegenhanger van gezondheidsopvoeding van de patiënt uit te werken om te tonen welke meerwaarden die methode biedt op het vlak

1. En voor dat laatste geldt dat de correctiemeasures MAF en VT verschillende aspecten van de gezondheid, zoals preventie, geestelijke gezondheid, ... niet omvatten.

van gezondheidsbevordering. Onze analyse onderstreept dat gezondheidspromotie niet een vorm van liberalisering beoogt waar elkeen verantwoordelijk is voor zijn gezondheids-toestand (of er schuld aan heeft). De betrokkenheid van de patiënt blijft te vaak beperkt tot zijn bereidheid om een programma te volgen dat zonder hem is opgesteld. Primordiaal voor ons is dat de patiënt niet enkel zijn eigen gezondheid in handen neemt maar ook de volksgezondheid in het algemeen. Dat is voor ons de voorwaarde om een echt gezondheidspreventiebeleid te kunnen opbouwen dat aan de nood en realiteit van de bevolking beantwoordt. Het artikel wil tegelijkertijd genuanceerd en kritisch zijn tegenover een visie die medewerking van de patiënt zou verwarren met responsabilisering. Dit artikel probeert het brede pakket van competenties en bereidheid te schetsen die individuen en groepen kunnen inzetten om hun gezondheid in handen te nemen.

Bij onze inspanning om patiënten beter in staat te stellen geïnformeerde keuzes omtrent hun gezondheid te maken, wilden wij de aandacht van onze lezers vestigen op de evolutie in het verbruik van schildkliergeneesmiddelen. Het gebruik van levothyroxine is in België de jongste twee decennia meer dan verdubbeld. Dit geneesmiddel werkt in op de dysfunctie van de schildklier en wordt zeer veel voorgeschreven in bepaalde streken en bij bepaalde bevolkingsgroepen. Wij hebben ons willen buigen over dit fenomeen van een gestegen aantal voorschriften. Volgens ons is dit een multifactoriële evolutie. Meerdere punten roepen bij ons echter vragen op: wij stellen een bijzonder significante stijging vast bij zwangere vrouwen en personen boven 65 jaar met een diagnose van een vermoeden van sub-actieve schildklier. Voor onze leden ouder dan 80 jaar ging de prevalentie van 4,3% in 2001 naar 11,2% in 2018. Deze geneesmiddelen hebben echter wel nevenwerkingen. Parallel met deze evolutie begint twijfel te rijzen of deze behandeling wel aangewezen is voor een subklinische hyperthyroïdie (dit betekent enkel zichtbaar door een bloedanalyse en niet door symptomen die bij de patiënt worden vastgesteld). Wij vinden het belangrijk te herinneren aan het belang om duidelijke richtlijnen voor de opsporing van de gewijzigde schildklierfunctie en precieze indicaties voor het gebruik van levothyroxine te hebben.

Dit nummer wilde tot slot een pedagogische en kritische lezing over het euthanasievraagstuk voorstellen. In januari laatstleden stonden voor het eerst drie artsen voor het Assisenhof wegens een proces voor moord nadat zij euthanasie toepasten. Zij werden wel vrijgesproken, maar dit proces stelde een aantal inherente problemen aan de toepassing van de euthanasiewet in het licht, vooral bij de toepassing in een psychiatrische context. Meerdere voorwaarden voor de uitvoering van euthanasie zijn onvoldoende nauwkeurig en hierover bestaat geen consensus. Wat betekent ongeneeslijk? Hoe geestelijk lijden omschrijven? Wij grepen dit proces aan om aan het wettelijk kader voor euthanasie in België te herinneren, de feiten bij het proces Tine Nys toe te lichten maar ook de vraag naar de kwaliteit van de begeleiding van het levenseinde te stellen.

Het artikel behandelt een aantal pistes om deze medische praktijk beter te omkaderen: controle a priori en niet a posteriori of nadere precisering van bepaalde concepten in de wet ook al bestaat over die aanpak geen consensus. Meer fundamenteel wilden wij het ook hebben over het garanderen van waardigheid, ondersteuning en welzijn bij patiënten met psychiatrische aandoeningen die euthanasie wensen. Wij poneren de hypothese dat achter de vragen rond het levenseinde niet enkel vraag inzake de keuze schuil gaat maar ook die inzake de context waarin die keuze wordt gemaakt: welk alternatief stellen wij voor? Is er geen nood aan 'crustatieve zorg' die op het welzijn van de psychiatrische patiënt gericht is. Welke plaats geven wij aan geestelijke gezondheidszorg in ons gezondheidssysteem? Dit zijn geen gemakkelijke vragen. In dit artikel hebben wij ons niet willen uitspreken. Wij wilden echter wel dat de lezer deze wetgeving beter zou kennen en aan zichzelf vragen zou gaan stellen over zijn eigen standpunt.

Vertrekkende van die verschillende ingangdeuren stellen wij in dit nummer dus instrumenten voor om het gezondheidssysteem te begrijpen en kritisch te analyseren samen met de kwaliteit ervan en de uitdagingen waarvoor het staat. Gezondheid belangt immers iedereen aan en iedereen heeft er zijn rol in.

Elise Derroitte
Directrice Studiedienst

De begroting van de gezondheidszorg in historisch perspectief. Gaan we naar een afbrokkeling van ons sociaal model?

Louise Lambert (Studiedienst)

Samenvatting

De begroting van de gezondheidszorg op federaal niveau bedraagt in 2019 26,4 miljard euro. Het is een tak van de sociale zekerheid die mede wordt beheerd door de sociale partners, de ziekenfondsen, de zorgverleners en de overheid, in een systeem dat is gebaseerd op het principe van sociaal overleg. De begroting van de gezondheidszorg wordt jaarlijks opgesteld en weerspiegelt de grote lijnen van het gevoerde beleid en de verdedigde visie voor ons gezondheidssysteem.

In dit artikel vatten we de belangrijkste trends in de begroting van de gezondheidszorg van de afgelopen 15 jaar samen, met bijzondere aandacht voor de vorige legislatuur. We leggen de twee grote krachtlijnen van de gemaakte politieke keuzes uit: ten eerste de evolutie van de begroting (sectie 2), gekenmerkt door een verzwakking van de groei (sectie 2.1), sterke besparingsmaatregelen vanaf 2012 (sectie 2.2) en een toenemende privatisering van de zorgsector (sectie 2.3); ten tweede de verzwakking van de sociale actoren en het overlegmodel ten gunste van de overheid en de politieke arbitrages vanaf 2015 (sectie 3) met het opleggen van een steeds strenger wordend begrotings- en reglementair kader (sectie 3.1) en de steeds grotere invloed van de overheid op het begrotingsproces (sectie 3.2). Tot slot wordt de kwaliteit en de toegankelijkheid van ons gezondheidszorgsysteem ook bepaald door de organisatie en de werking van de gezondheidszorg. In sectie 4 gaan we in op enkele kenmerken van de begroting van de gezondheidszorg die de uitvoering van een goed gezondheidszorgbeleid belemmeren (sectie 4.1) en komen we terug op de organisatie van twee belangrijke sectoren: de ziekenhuizen en de geneesmiddelensector (sectie 4.2).

***Sleutelwoorden:** Begroting, gezondheidszorg, besparingen, nieuwe initiatieven, privatisering, sociaal overleg, overheid, sociale zekerheid*

1. Inleiding

In België is de gezondheidszorg een bijzonder belangrijke sector in onze economie. De totale gezondheidsuitgaven, gelijk aan 45,4 miljard in 2017, vertegenwoordigen iets meer dan 10,3% van het bruto binnenlands product (BBP). België situeert zich dus rond het Europese gemiddelde¹.

Een groot deel van deze uitgaven is afhankelijk van de overheidsfinanciering (76%). De gezondheidszorg vertegenwoordigt 33% van al onze uitgaven voor de sociale zekerheid². Deze werd na de Tweede Wereldoorlog geconsolideerd met als doel de sociale vrede te waarborgen, de werknemers te bescher-

men en de door onze economie gecreëerde toegevoegde waarde beter te verdelen. Ze wordt gegarandeerd door een welvaartsstaat en is gebaseerd op een fundamenteel beginsel van solidariteit: iedereen draagt bij naargelang zijn/haar middelen en ontvangt naargelang zijn/haar behoeften. De herverdeling van het vermogen gebeurt dus stroomopwaarts (in termen van financiering via sociale bijdragen en andere belastingen), terwijl de individuen stroomafwaarts dezelfde dekking genieten. Deze eerste pijler van de financiering is bedoeld om alle Belgen een kwaliteitsvolle en toegankelijke zorg te bieden. Hij wordt mede beheerd door de sociale partners (werkgevers en werknemers), de ziekenfondsen, de zorgverleners en de overheid, in een geïnstitutionaliseerd systeem van gezamenlijk beheer dat is gebaseerd op het principe van overleg.

1. Duitsland: 11,2%, Frankrijk: 11,3 % en Nederland: 10,1%. Bron: OESO.

2. Bron: Beheerscomité van de sociale zekerheid - sociale zekerheid alleen voor loontrekkenden.

Naast de overheidsfinanciering wordt 24% van de financiering gedragen door de patiënt - 19% door rechtstreekse betalingen en 5% door aanvullende verzekeringen (zowel van ziekenfondsen als van verzekeringsmaatschappijen). Dat is meer dan in onze buurlanden (zie tabel 1). Dit leidt tot uitstel van zorg: uit de Gezondheidsenquête (2018) blijkt dat 15% van de Belgische huishoudens het erg moeilijk vindt om de directe gezondheidsuitgaven te dragen (op het niveau van het laagste en hoogste inkomenskwintiel loopt dit op tot respectievelijk 28% en 6%). België kent grote sociale ongelijkheden op gezondheidsvlak: de kloof tussen de onvervulde medische behoeften van de armste en de rijkste mensen is de breedste van alle westerse EU-landen³.

2. Evolutie van de begroting

In dit artikel richten we ons op de federale begroting voor gezondheidszorg die in 2019 26,4 miljard bedroeg⁵. De belangrijkste posten in deze begroting zijn: de honoraria en technische akten van artsen (specialisten en huisartsen) voor 8,3 miljard, de ziekenhuizen voor 5,9 miljoen en geneesmiddelen voor 5,5 miljard (zie figuur 1).

Tabel 1: Kerncijfers over de gezondheidsuitgaven voor een selectie OESO-landen (2018), in percentage van de totale gezondheidsuitgaven. Bron: OESO⁴

	België	Frankrijk	Duitsland	Nederland
Publieke uitgaven voor gezondheidszorg	75,8%	83,3%	84,5%	81,7%
Private uitgaven voor gezondheidszorg	24,2%	16,3%	15,4%	17,9%
Rechtstreekse betalingen ten laste van de patiënt	19,1%	9,2%	12,5%	10,8%
Aanvullende verzekeringen	5,1%	7,1%	2,9%	7,1%

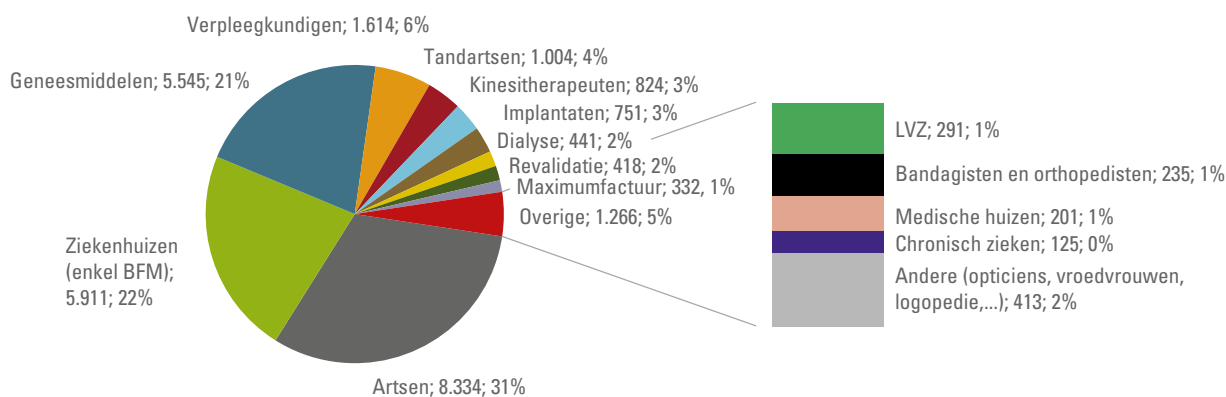
2.1. Evolutie van de groeinorm en de uitgaven

In België is de berekeningswijze van de begroting voor gezondheidszorg wettelijk vastgelegd. De begroting van een jaar is gelijk aan de begroting van het voorgaande jaar plus de groeinorm, de indexmassa en enkele specifieke uitgaven. Deze aldus vastgestelde begroting is wat er in een jaar mag worden uitgegeven.

De groeinorm van de begroting van de gezondheidszorg is dus een belangrijk gegeven omdat hij de omvang van de begroting die in de gezondheidszorg kan worden gebruikt en de bestaande marges voor de financiering van nieuwe initiatieven bepaalt. Hij is in de loop van de tijd, met het verstrijken van de legislaturen, geëvolueerd (zie tabel 2).

In 2005 besloot de regering-Verhofstadt II om de groeinorm van 2,5% te verhogen naar 4,5%. Dit is een leidend en verondersteld element van de paarse coalitie die toen aan de macht was. Acht jaar later, in 2013, besluit de regering Di Rupo om dit terug te brengen tot 2% en vervolgens 3%. Deze eerste daling

Figuur 1: De belangrijke posten in de federale begroting van de gezondheidszorg, in miljoenen (2019). Bron: RIZIV



3. Europese commissie (2019) *Landenrapport België 2019*. Europees Semester. Brussel.

4. Opgelet, de methodologie van deze gegevens wordt betwist. Raadpleeg hierover Calcoen, P. (2019) *Privé-uitgaven voor gezondheidszorg: de rol van de privé ziekteverzekeringen*. Itinera Institute.

5. Na de zesde staats hervorming zijn bepaalde bevoegdheden (hulp bij tabaksontwenning, mobiliteitshulpmiddelen, zorg in woonzorgcentra, zorg in bepaalde revalidatiecentra, tenlasteneming van psychiatrische zorg, een deel van de financiering van ziekenhuizen) overgedragen aan de gefedereerde entiteiten, die in 2018 een bedrag van iets minder dan 4 miljard vertegenwoordigden.

stuitte niet op veel tegenstand binnen de zorgsectoren. Enerzijds was de groeinorm van 4,5% bijzonder hoog in vergelijking met de begrotingsgroei in de andere takken van de sociale zekerheid en de groei van het BBP, die sterk werden beïnvloed door de crisis van 2008. Anderzijds kwam een groeinorm van 4,5% niet overeen met de evolutie van de behoeften. De groei van de uitgaven was lager dan het jaar ervoor, wat resulteerde in grote overschotten op de begroting van de gezondheidszorg: we gingen van een jaarlijks overschot van 148 miljoen in 2005 naar een overschot van 1,8 miljard in 2011⁶. In 2011 gaan de ziekenfondsen, de zorgverleners, de sociale partners en minister Onkelinx zo ver dat ze besluiten om een miljard euro uit de begroting van de gezondheidszorg ter beschikking te stellen van de sociale zekerheid om het tekort aan te vullen⁷.

In 2015 besluit de regering-Michel om de groeinorm te verlagen tot 1,5%. Voor deze keuze werd er geen rechtvaardiging (wetenschappelijk of politiek) gegeven. Maar dat cijfer geeft alle reden om verrassend te zijn. Volgens het Federaal Planbureau "leiden de endogene structurele bepalende elementen van de uitgaven voor gezondheidszorg (prevalentie van chronische ziekten, vergrijzing van de bevolking, sociaal-economische factoren, veranderingen in de medische praktijk en medische technologische vooruitgang) tot een gemiddelde groei van deze uitgaven van 2,5% per jaar in reële termen [voor de federale begroting voor gezondheidszorg], wat ruim boven de norm van 1,5% ligt"⁸. Aangezien de groeinorm niet langer toereikend is om in lijn te blijven met de evolutie van de zorgbehoefte zijn er besparingen en arbitrages nodig om het begrotingsevenwicht te handhaven (zie punt 2.2).

Bovendien lag de reële groei van de begroting voor de gezondheidszorg over het algemeen lager dan de groeinorm. Ofwel omdat de regering heeft besloten om niet de volledige groeinorm toe te kennen door een deel van de begroting voor gezondheidszorg te blokkeren. De groeinorm is namelijk een "maximumbedrag" en de wet vereist niet dat dit in zijn geheel voor de financiering van de uitgaven wordt gebruikt. Tussen 2012 en 2019, legde de regering regelmatig besparingsmaatregelen rechtstreeks op de begrotingsdoelstelling op en is zodoende niet de volledige norm toegekend. Tussen 2017 en 2019 is eveneens 341 miljoen van de begrotingsdoelstelling geblokkeerd die niet gebruikt kon worden omdat het beschouwd

werd als structurele onderconsumptie. Ofwel omdat de index van de gezondheidszorg lager was dan de gezondheidsindex. In 2015 besloot de regering om af te zien van de gezondheidsindex als een indexeringsinstrument voor de begroting van de gezondheidszorg. Vanaf deze datum zal de indexering gebeuren volgens een schatting van de massa van de index, sector per sector en niet algemeen. De indexering die nu wordt toegekend vertegenwoordigt ongeveer 60% van de indexering die volgens de oude berekeningsmethode werd toegekend.

Naast de groeinorm en de reële groei van de begroting moeten we ook kijken naar een laatste indicator om de dynamiek die de begroting van de gezondheidszorg beïnvloedt, goed te begrijpen: de groei van de uitgaven, die kan verschillen van de groei van de begroting wanneer er sprake is van "onderbesteding". Dit wil zeggen wanneer niet de volledige begroting wordt uitgegeven. Vanaf 2010 is de jaarlijkse groei van de uitgaven vertraagd. Hoewel deze gemiddeld 4,1% (exclusief inflatie) bedroeg in de periode 2000-2009, daalde deze naar 1,3% in de periode 2009-2019. Onder de regering-Michel is de gemiddelde groei van de uitgaven voor het eerst in 25 jaar lager dan de groei van het BBP, wat duidt op een paradigmaverschuiving in de visie op de gezondheidszorg.

Vanuit budgettair oogpunt kan een lagere groei van de uitgaven voor gezondheidszorg worden beschouwd als goed nieuws maar het kan ook wijzen op een groter uitstel van zorg in sommige sectoren van de gezondheidszorg. De meeste studies in de gezondheidseconomie tonen aan dat de gezondheidsuitgaven proportioneel meer dalen dan de koopkracht wanneer deze afneemt. De economische crisis van 2008 en de daaropvolgende stagnatie van de lonen⁹ zijn allemaal factoren die doorwegen op de koopkracht en dus op de gezondheidsuitgaven. De recente covid-19-crisis en de sociaaleconomische gevolgen daarvan doen een gelijkaardig uitstel vermoeden. Bovendien heeft de geleidelijke privatisering van de gezondheidszorg (verhoging van de honorariumsupplementen¹⁰, groei van de privé verzekeringen enz.) gevolgen voor de toegankelijkheid van de gezondheidszorg en kan dit ook leiden tot uitstel van zorg en een daling van de uitgaven (sectie 2.3). Ten slotte heeft de versnelling van de besparingsmaatregelen ook geleid tot een daling van de uitgaven (zie sectie 2.2)¹¹.

6. Gillis, O. (2014). Begroting 2013. Een begroting die oproept tot gematigdheid. CM Informatie, 251, p.8.

7. https://www.rtf.be/info/belgique/detail_la-securite-sociale-a-l-equilibre-en-2011?id=4856443 geraadpleegd op 15/06/2020.

8. Federaal Planbureau (2019) Economische perspectieven 2019-2024. Juni 2019. p. 18.

9. De lonen zijn sinds 2007 inderdaad gestagneerd. Raadpleeg hierover: Lambert L., Van Cutsem, P., Sheikh Hassan, N. en El Otmani Y. (2019) "Le pouvoir d'achat en Belgique : une analyse par décile". Note d'éducation permanente de l'ASBL Fondation Travail-Université.

10. De supplementen of overschrijdingen van de honoraria zijn honoraria die worden gefactureerd door de zorgverleners (huisarts, specialist, kinesist, ...) bovenop de tarieven die zijn bepaald door het RIZIV (Rijksinstituut voor ziekte- en invaliditeitsverzekering).

11. Tot slot moet ook worden vermeld dat de lagere groei vanaf 2015 gedeeltelijk kan worden verklaard door de 6e staatshervorming waarbij de begroting voor de woonzorgcentra werd overgedragen aan de gefedereerde entiteiten (2,8 miljard in 2014). Dit is echter een begroting die tussen 2000 en 2014 sterk is gegroeid (jaarlijks gemiddeld + 7% exclusief inflatie tussen 2000 en 2014). Deze begroting evolueerde veel minder snel in de gefedereerde entiteiten (gemiddeld + 1,1% tussen 2015 en 2018).

**Tabel 2: Evolutie van de groeinorm, de groei van de begrotingsdoelstelling, de totale gezondheidsuitgaven en het BBP, in reële termen, per legislatuur (CPI-basis = 2015).
Bron: RIZIV, eigen berekeningen**

Regering	Minister van Volksgezondheid	Jaren	Wettelijke groeinorm	Reële groei van de begrotingsdoelstelling	Reële toename van de uitgaven	Gemiddelde reële toename van de uitgaven	Gemiddelde reële toename BBP ¹²
		1996-2007	1,5% - 2,5% - 4,5%*	3,7%		3,6%	2,5%
Leterme I	Onkelinx	2008	4,5%	3,0%	5,0%	3,7%	0,8%
Van Rompuy		2009			6,9%		
Leterme II		2010			1,0%		
Leterme II		2011			1,9%		
Di Rupo		2012			0,9%		
Di Rupo		2013			2,0%		
Di Rupo	2014	3,0%		2,0%			
Michel	De Block	2015	1,5%	1,0%	6e hervorming	1,0%	1,7%
Michel		2016			-0,5%		
Michel		2017			0,3%		
Michel		2018			1,0%		
Michel		2019			3,1%		

* De wettelijke groeinorm bedraagt 1,5% tussen 1996-2000, 2,5% tussen 2001-2004 en 4,5% tussen 2005 en 2007

Opmerking: vanaf 2013 worden de inkomsten uit art. 81 geschrapt, waardoor de totale uitgaven en doelstellingen kunstmatig worden opgeblazen. Voor de reële groei van de begrotingsdoelstelling laten we eveneens vallen: de structurele blokkade, de structurele onderbesteding en de gereserveerde bedragen die overeenkomen met begrotingen die niet kunnen worden gebruikt.

2.2. Besparingen en nieuwe initiatieven in de gezondheidszorg

Elk jaar wordt de begrotingsdoelstelling vergeleken met de technische ramingen van het RIZIV (ramingen van de uitgaven op basis van het verleden) en de besparingsmaatregelen die reeds zijn uitgevoerd tijdens het begrotingsconclaf van de zomer. Als het saldo negatief is, zullen er extra besparingsmaatregelen moeten worden genomen om het begrotingstekort terug te brengen tot nul (zie tabel 3). Er bestaat echter nog steeds de mogelijkheid om nieuwe initiatieven aan te nemen, die dan worden gefinancierd via een herverdeling van de middelen binnen de begrotingsdoelstelling.

Tabel 3: Voorbeeld van de berekening om het te compenseren structureel overschot of tekort te bepalen

Begrotingsdoelstelling 2020

- = begrotingsdoelstelling 2019 + reële groeinorm van 1,5 %
 - + indexering + enkele specifieke uitgaven
 - Besparingsmaatregelen die tijdens het begrotingsconclaf zijn besloten
 - Technische ramingen 2020 (uitgaven)
-
- = saldo

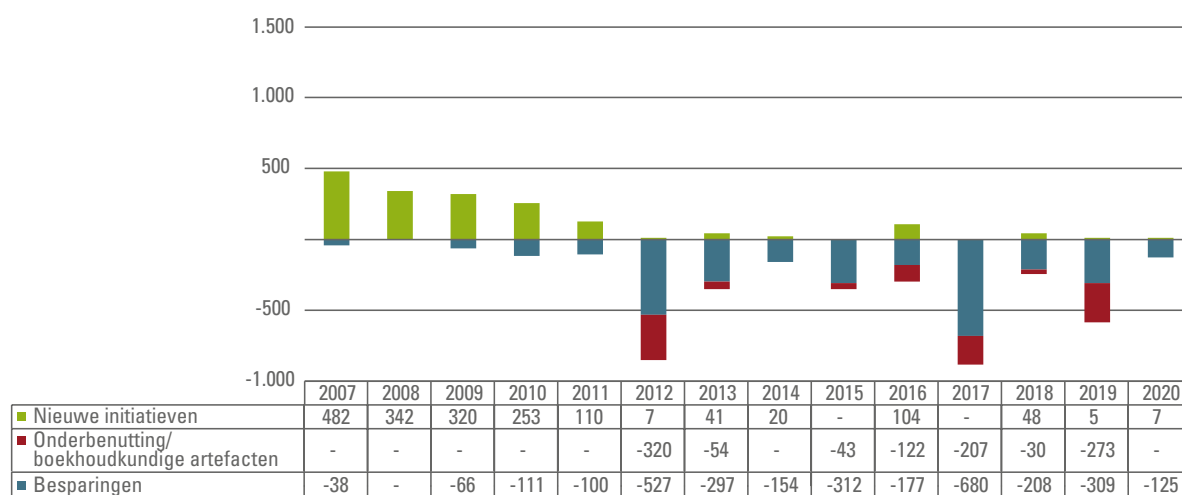
(indien positief, marges voor nieuwe initiatieven; indien negatief, noodzakelijke besparingen)

12. Bron: OESO.

Met een groeinorm van 4,5% werden er in de jaren 2007-2011 relatief weinig besparingsmaatregelen genomen in de

gezondheidszorg en de financiering van nieuwe initiatieven bleef, hoewel ze geleidelijk afnam, vrij hoog (zie figuur 2).

Figuur 2: Financiering van nieuwe initiatieven en bedragen van structurele besparingen in de begrotingsvoorstellen voor de gezondheidszorg, 2007-2020, in miljoenen. Bron: RIZIV



Van 2012 tot 2014 werden er meer inspanningen toegestaan om de overheidsfinanciën te saneren (en te voldoen aan de Europese regels voor begrotingsdiscipline). Tergelijkertijd daalde de financiering van nieuwe initiatieven sterk. In totaal wordt onder de regering-Di Rupo een miljard euro bespaard, terwijl de financiering van nieuwe initiatieven beperkt blijft tot 177 miljoen. Bovendien wordt ongeveer 370 miljoen met betrekking tot een structurele onderbesteding uit de begroting van de gezondheidszorg gehaald. Met een groeinorm van 4,5% en vervolgens 2% en vervolgens 3%, waren bij het vergelijken van de uitgavenramingen met de begrotingsdoelstelling geen bezuinigingsmaatregelen nodig. De regering heeft tijdens het begrotingsconclaf echter besloten om niet de volledige groeinorm toe te kennen en besparingsmaatregelen op te leggen. Het jaar 2012 markeert dan ook een trendbreuk in het gezondheidszorgbudget, met de invoering van een klimaat van bezuinigingen en lagere financiering voor nieuwe initiatieven.

De sectoren die het meest getroffen worden door deze besparingen zijn de farmaceutische specialiteiten, de medische honoraria, de ziekenhuizen en de implantaten. De besparingen waren vooral gericht op het rationeler voorschrijven van geneesmiddelen, een prijsverlaging van bepaalde geneesmiddelen en het stimuleren van apothekers om het goedkoopste

geneesmiddel te verstrekken alsook het rationeler voorschrijven van bepaalde onderzoeken waaronder medische beeldvorming en klinische biologie. Het leidende beginsel van alle actoren was het behoud van een kwalitatieve en toegankelijke gezondheidszorg, terwijl besparingsmaatregelen vooral meer efficiëntie beoogden.

Het jaar 2015 onderscheidt zich door een totaal gebrek aan financiering voor nieuwe initiatieven, wat een historisch feit is. Het duidt het begin aan van de legislatuur van de Regering Michel die gekenmerkt wordt door zware kostenbesparende maatregelen en weinig of geen financiering voor nieuwe initiatieven.

Zo wordt er tussen 2015 en 2020 2.485 miljard euro bespaard op gezondheidszorg en wordt er 165 miljoen vrijgemaakt voor de financiering van nieuwe initiatieven.

Van de 2.485 miljard aan besparingen (zie tabel 4) is er eerst ongeveer 675 miljoen die kan worden beschouwd als "sanering" binnen de begroting, als gevolg van een dubbeltelling of een onderbesteding die als structureel wordt beschouwd. Deze besparingen hebben dus meer betrekking op boekhoudkundige artefacten¹³.

13. Bijvoorbeeld de intrekking van de onderbenutting van de internationale overeenkomsten voor 176 miljoen of de 100 miljoen voor internationale verdragen in ziekenhuizen, ook vastgelegd in de FOD Volksgezondheid.

Er blijven dus iets meer dan 1,8 miljard reële besparingen over. We hebben de verschillende besparingsmaatregelen ingedeeld naargelang het gaat om efficiëntie maatregelen (zoals het verlagen van de prijs van een geneesmiddel), maatregelen die een rechtstreekse invloed hebben op de toegankelijkheid en/of de kwaliteit van zorgverlening (bijvoorbeeld een verhoging van de remgelden¹⁴ of een slechtere zorgverlening, onder meer in het ziekenhuis) of een onrechtstreekse invloed hebben op de toegankelijkheid en/of de kwaliteit van zorgverlening (bijvoorbeeld indexsprongen voor de tarieven van de honoraria en technische prestaties door zorgverleners die leiden tot ontevredenheid en kunnen leiden tot een toename van supplementen en deconventionering¹⁵ of zwaardere werkomstandigheden voor zorgverleners die een invloed kunnen hebben op de kwaliteit van de zorgverlening). Tot slot hadden we voor sommige maatregelen onvoldoende informatie om hun impact te evalueren en konden we ze niet classificeren.

Een aanzienlijk deel van de genomen besparingsmaatregelen (ongeveer 30%) is gericht op meer efficiëntie in het gebruik van middelen. 80% van deze maatregelen is bedoeld om de geneesmiddelensector te reguleren via prijsverminderingen voor bepaalde geneesmiddelen (voornamelijk in de sector van geneesmiddelen zonder patent) of via een toename van het aantal voorschriften voor goedkopere geneesmiddelen. In de andere sectoren zijn er bijvoorbeeld maatregelen om bepaalde procedures te vereenvoudigen.

Helaas zijn de patiënten niet gespaard gebleven van de besparingsmaatregelen. Sommige maatregelen hadden een directe impact op de toegankelijkheid en de kwaliteit van de zorgverlening (zoals de verhoging van het remgeld voor specialisten voor 33 miljoen, de aanpassing van de terugbetalingscategorieën voor antibiotica voor 15 miljoen, de vermindering van de terugbetaling van neuscorticosteroiden voor 15,3 miljoen, de vermindering van de duur van het ziekenhuisverblijf na de bevalling zonder planning voor thuiszorg voor jonge ouders voor 12 miljoen, de verhoging van de plafonds voor de maximumfactuur voor 14 miljoen en de vertraagde invoering van de derdebetalersregeling¹⁶ voor specialisten voor 39 miljoen enz.). Deze maatregelen, waarbij vooral op korte termijn wordt gedacht en eenzijdig zijn opgelegd, maken maar weinig structurele aanpassingen en efficiëntieverbeteringen op lange termijn in ons zorgstelsel mogelijk.

Maar sommige besparingsmaatregelen hebben ook onrechtstreeks een invloed op de toegankelijkheid en de kwaliteit van de zorgverlening. Tussen 2015 en 2017 is de indexmassa van de honoraria voor zorgverleners stelselmatig met een deel van het bedrag verlaagd. Dit heeft de overheid in drie jaar tijd 400 miljoen bespaard, maar het heeft wel geleid tot aanzienlijke frustratie en vragen bij zorgverleners over de toegevoegde waarde van het stelsel van conventionering en overeenkomsten¹⁷. Maar de deconventionering die uit deze indexsprongen kunnen voortvloeien hebben een invloed op de toegankelijk-

Tabel 4: Classificatie van besparingsmaatregelen genomen tussen 2015 en 2020. Bron: de maatregelen zijn afkomstig uit verschillende begrotingsvoorstellen (documenten RIZIV), de classificatie en de berekeningen komen van ons. De cijfers zijn schattingen en moeten dus met voorzorg worden gebruikt.

Types maatregelen	Gevolg	Bedragen (in miljoenen)	Percentage
Boekhoudkundig artefact		+ 675	27%
Besparingsmaatregelen		+ 1.810	73%
Waaronder	Efficiëntie	+ 770	+ 30%
	Rechtstreekse invloed op de toegankelijkheid en/of de kwaliteit van de zorgverlening	+ 130	+ 5%
	Onrechtstreekse invloed op de toegankelijkheid en/of de kwaliteit van de zorgverlening	+/- 760 (waaronder 400 indexsprong)	+ 30%
	Niet geclassificeerd	+ 150	+ 7%
Totaal		2.485	100%
Structurele maatregelen		+ 2.100	

- Het remgeld is het bedrag dat ten laste blijft van de patiënt na de tussenkomst van de verplichte ziekteverzekering (exclusief de eventuele honorariaspecten die worden gevraagd door niet-geconventioneerde artsen).
- Een geconventioneerde arts houdt zich aan de overeenkomst tussen geneesheren en ziekenfondsen en verbindt zich ertoe om de vaste referentiehonoraria die in de overeenkomst zijn vastgesteld, te respecteren. Niet-geconventioneerde zorgverleners houden zich van hun kant niet aan de overeenkomst tussen geneesheren en ziekenfondsen en zijn vrij om het bedrag van hun honoraria te bepalen.
- De derdebetalersregeling is een mechanisme dat de patiënt in staat stelt om aan de zorgverlener alleen het deel van de kosten te betalen dat voor hem/haar ten laste is (remgelden en supplementen). Hij/zij hoeft het deel dat door het ziekenfonds wordt terugbetaald, niet voor te schieten.
- In 2017 incasseerden de honoraria van alle zorgverleners de verwijdering van twee derde van hun indexmassa. Dankzij een clause waarin wordt bepaald dat het akkoord tussen artsen en ziekenfondsen kan worden verbroken in het geval van bijkomende besparingen die eenzijdig worden beslist door de regering, hebben de vakbonden van de artsen aangekondigd dat het akkoord tussen artsen en ziekenfondsen voor 2016 en 2017 nu wordt beschouwd als "volgens de wet ontbonden". Ook kinesisten en tandartsen stelden het principe van conventionering sterk in vraag.

heid van de zorg. Andere maatregelen die een invloed hebben op de inkomens van de zorgverleners of de ziekenhuizen kunnen leiden tot ontevredenheid en tot deconventionering of de stijging van de gevraagde supplementen (zoals de lineaire daling van de financiering van ziekenhuizen voor 18 miljoen; andere besparingen in ziekenhuizen voor 90 miljoen om bepaalde bedden te verwijderen en enkele afdelingen te sluiten; lineaire besparingen in alle sectoren voor 85 miljoen; besparingen in de verplegingssector voor 10 miljoen enz.). We merken ook de confiscatie van bepaalde verouderde begrotingen die konden worden toegewezen aan projecten ter verbetering van de kwaliteit van de zorgverlening (zoals de afschaffing van 'hoofdstuk IV'-honoraria voor apothekers voor 14 miljoen). Daarnaast is er een moratorium ingesteld op de wijkgezondheidscentra (7 miljoen) en de wachtposten (5 miljoen). Na dit moratorium konden er in 2017 geen nieuwe wijkgezondheidscentra meer worden geopend¹⁸. Verschillende recente studies tonen nochtans de goede resultaten aan van wijkgezondheidscentra op het gebied van de toegankelijkheid, preventie, kwaliteit en coördinatie van de zorgverlening¹⁹.

Tot slot moet worden opgemerkt dat de overgrote meerderheid van de genomen maatregelen structureel is en dus gevolgen heeft voor het jaar waarin de maatregelen zijn genomen maar ook voor alle komende jaren (ook als de indexsprongen zich maar één keer voordeden, hebben ze gevolgen voor het bedrag van de honoraria gedurende de hele loopbaan aangezien zij elk jaar het bedrag van de honoraria verminderen met het bedrag van de niet-toegekende index).

Sinds 2012 was de bijdrage van de verplichte ziekteverzekering aan de sanering van de overheidsfinanciën dus aanzienlijk. In 2012 maakten de initiële marge en de besparingsmaatregelen het mogelijk om 2,3 miljard vrij te maken die volledig werd toegekend aan de saneringsinspanning. Het jaar daarop vertegenwoordigen de besparingsmaatregelen in de gezondheidszorg 10% van de besparingen door de overheid. In 2015 leverde de gezondheidszorg 22% van de totale saneringsinspanning van België en is het de sector van de Belgische economie die het meest aan deze inspanning heeft bijgedragen. In juli 2015 werd gestemd voor de taxshift. De sociale zekerheid is de belangrijkste bron van deze nieuwe inspanning (22,8% van het beschikbaar gestelde geld, dit wil zeggen 1,7 miljard), en vertegenwoordigt veel grotere bedragen dan wat de media zouden moeten rapporteren inzake belasting op speculaties en kaamantaks (respectievelijk 28 en 260 miljoen). Van de 2,4 miljard aan bijkomende begrotingsconsolidaties die het Monitoringcomité in 2017²⁰ nodig achtte voor de Federale Staat, heeft 1,2 miljard betrekking op de sociale zekerheid waarvan

894 miljoen voor de gezondheidszorg. Kortom, het klimaat van bezuinigingen dat na de crisis van 2008 en vooral na de overheidsschuldencrisis van 2011 wordt opgelegd, spaart de gezondheidszorg niet. Integendeel, het is een van de zwaarst getroffen sectoren. En hoewel sommige maatregelen zijn gericht op meer efficiëntie, hebben anderen een invloed op de kwaliteit en de toegankelijkheid van zorg.

2.3. Privatisering van de gezondheidszorg

Een belangrijke vraag is welke invloed dit bezuinigingsbeleid heeft op de groei van de gezondheidsuitgaven ten laste van de patiënt. Hoewel het in de context van dit artikel onmogelijk is om deze impact te isoleren en te concluderen dat er een causaliteit bestaat tussen de twee variabelen, proberen we in dit gedeelte een beter inzicht te krijgen in de evolutie van het kostenaandeel dat ten laste is van de patiënt. Wij richten ons op de privatisering van de financiering van de gezondheidszorg, d.w.z. de overdracht van een overheidsfinanciering naar een private financiering om de uitgaven voor gezondheidszorg te dekken (via de ontwikkeling van facultatieve private verzekeringen, de verhoging van de directe betalingen door huishoudens, het verhoogd gebruik van publiek-private partnerschappen voor de financiering van de gezondheidszorginfrastructuur enz.). We laten de privatisering van de zorgverlening voor een andere studie (buy-outs van openbare ziekenhuizen door particuliere fondsen, uitbesteding van diensten in ziekenhuizen, toename van particuliere winstgevende actoren in bepaalde sectoren (farmaceutische bedrijven, apothekersketens, laboratoria, woonzorgcentra, ...)).

Zoals in de inleiding is vermeld, is het aandeel van de gezondheidsuitgaven ten laste van de patiënt hoog (24%) in vergelijking met onze buurlanden. Volgens de gegevens van de OESO is dit sinds de jaren 2000 min of meer constant gebleven. De methodologie van deze gegevens vertoont echter grote tekortkomingen²¹ en veel aggregaten worden in België niet correct geregistreerd (ambulante supplementen, niet terugbetaalbare geneesmiddelen, bepaald materiaal zoals brillen of incontinentiemateriaal, niet terugbetaalbare tandzorg enz.). Bij gebrek aan betrouwbare macro-economische gegevens zullen we ons richten op bepaalde ontwikkelingen die, hoewel ze geen algemeen beeld geven van de kosten ten laste van de patiënten, toch een robuuste indicatie geven van de huidige trends.

In de eerste plaats kunnen enkele positieve evoluties worden opgemerkt: de remgelden zijn minder snel gestegen dan

18. Het moratorium werd opgeheven in 2018.

19. Zie onder andere IWEPs (2019) *Maisons médicales : quels impacts sur l'accès aux soins de santé pour les personnes précaires ?* Onderzoeksrapport nr. 32 en IMA (2017) *Vergelijking van kost en kwaliteit van twee financieringssysteem voor de eerstelijnszorg in België: een update*. Toegankelijk op: https://aim-ima.be/IMG/pdf/maisons_medicales_ima.pdf.

20. Monitoringcomité - Rapport van 18 juli 2016.

21. Raadpleeg hierover Calcoen, P. (2019) O.C.

de uitgaven van de verplichte ziekteverzekering, tandzorg is gratis geworden voor kinderen (op voorwaarde dat dit bij een geconventioneerde tandarts gebeurt), de zorg voor chronisch zieken wordt beter vergoed en de 'kleine risico's' van zelfstandigen werden in 2008 in de verplichte ziekteverzekering opgenomen (voorheen moesten zelfstandigen een privé verzekering afsluiten om deze gezondheidskosten te dekken, hetzij bij hun ziekenfonds of bij een verzekeringsmaatschappij.)

Andere evoluties wijzen echter op een toename van de kosten ten laste van de patiënt. Wat de particuliere verzekeringen betreft, zijn de inkomsten uit facultatieve verzekeringen²², dus de premies die door de bevolking worden betaald, van 1.084 miljard in 2008 gestegen naar 2.144 miljard in 2018, namelijk een gemiddelde jaarlijkse groei van 7,1%. De nominale uitgaven van de verplichte ziekteverzekering zijn in dezelfde periode gemiddeld met 4,1% gestegen. De ontwikkeling van de particuliere verzekeringen in vergelijking tot de verplichte ziekteverzekering vermindert de toegang tot de gezondheidszorg. De particuliere verzekeringen creëren namelijk een drievoudige verticale segmentatie van de bevolking: tussen sociale klassen (sommige klassen van werknemers genieten meer groepsverzekeringen dan andere), tussen werknemers en werklozen (werklozen genieten niet van een groepsverzekering) en tussen inkomensniveaus (het is voor mensen in de lagere inkomenscategorieën moeilijker om zich individueel een facultatieve verzekering te veroorloven). Daarnaast is er een hoog risico op premiedifferentiatie op basis van ziekterisico. En in dit geval is het zo dat hoe hoger het risico op een slechte gezondheid voor een individu is, hoe groter de kans is dat de kosten van een particuliere verzekering zullen stijgen. Immers, mensen met een zwakker socio-economisch profiel, hebben een groter risico om in minder goede gezondheid te zijn. Tot slot is de particuliere verzekeringsmarkt minder efficiënt omdat particuliere verzekeringen niet over de beleidsinstrumenten beschikken om de gezondheidsuitgaven te controleren en omdat de beheerskosten bijna 20% bedragen ten opzichte van slechts 3,3% voor de ziekenfondsen²³. Het Amerikaans gezondheidszorgsysteem, dat sterk geprivatiseerd is, is hiervoor symbolisch aangezien de gezondheidsuitgaven 17% van het BBP vertegenwoordigen ten opzichte van slechts 10% in België.

Een andere indicator voor de toename van het aandeel ten laste van de patiënt heeft betrekking op de toename van de honorariasupplementen²⁴ in het geval van een ziekenhuisopname. Terwijl de honoraria van de verplichte ziekteverzeke-

ring, die worden gefactureerd bij een klassieke ziekenhuisopname of dagopnames, tussen 2006 en 2018 gemiddeld met 3,7% zijn gestegen, zijn de supplementen in diezelfde periode gemiddeld met 7,8% gestegen²⁵. De supplementen die aan de patiënt worden gefactureerd bij ziekenhuisverblijven (klassieke ziekenhuisopname of dagopname) vertegenwoordigden in 2018 18,4% van de officiële honoraria voor VP (verplichte ziekteverzekering), terwijl ze in 2006 13,7% vertegenwoordigden. De praktijken verschillen sterk tussen de ziekenhuizen, volgens pathologie en vooral volgens kamertype. De financiële toegankelijkheid van eenpersoonskamers staat voor de burgers zonder hospitalisatieverzekering dermate onder druk dat het een voorbeeld is geworden van gezondheidszorg met twee snelheden.

Bovendien zijn verschillende auteurs het erover eens dat, ondanks onvolledige en onderschatte gegevens, er de laatste jaren een vrij aanzienlijke toename van ambulante supplementen is geweest²⁶. Een ander teken van de ontwikkeling van een geneeskunde met twee snelheden en een toename van de gevraagde supplementen: de deconventionering van sommige zorgverleners zoals gynaecologen of tandartsen (slechts 24% van de gynaecologen en 34% van de tandartsen waren in 2019 volledig geconventioneerd).

Tot slot is er ook een toenemend uitstel van zorg dat gedeeltelijk zou kunnen worden verklaard door de toename van de kosten ten laste van de patiënt. Uit de gegevens van EU-SILC (Eurostat) blijkt dat het percentage van personen (16 jaar en ouder) dat meldt dat zij om financiële redenen hebben moeten afzien van medische behoeften, in de loop der tijd is toegenomen, van 0,5% in 2008 tot 2,2% in 2014, en zich vervolgens in 2017 heeft gestabiliseerd rond 2,0%. Voor tandzorg zijn de trends hetzelfde maar de verhoudingen liggen hoger: van 1,4% in 2008 tot 3,5% in 2017.

Om deze stijging van de kosten ten laste van de patiënt te compenseren, zijn er bepaalde maatregelen genomen om de betaalbaarheid van de zorg te verbeteren voor kwetsbare maatschappelijke groepen. In 1994 werd het systeem van sociale en fiscale franchise, dat in 2002 werd hernoemd naar Maximumfactuur, ingevoerd om te proberen om de stijging van de remgelden te dempen. De maximumfactuur (MAF) is een maatregel die gebaseerd is op het kalenderjaar en die een huishouden garandeert dat hun uitgaven voor gezondheidszorg (remgeld) voor het betreffende jaar niet hoger zijn dan een bepaald plafond, dat wordt bepaald in functie van hun fi-

22. zowel die van de ziekenfondsen als die van verzekeringsmaatschappijen

23. Hermesse, J. en Bouvy, J. (2017) "Parce que la santé n'est pas une marchandise". *Belgisch politiek tijdschrift met analyses en debatten*, (101).

24. De supplementen of overschrijdingen van de honoraria zijn honoraria die worden gefactureerd door de zorgverleners (huisarts, specialist, kinesist, ...) bovenop de tarieven die zijn bepaald door het RIZIV (Rijksinstituut voor ziekte- en invaliditeitsverzekering).

25. IMA (2020). Inventarisatie van de ziekenhuiskosten ten laste van de patiënt, gegevens 2018, nog te publiceren.

26. Piet Calcoen (2019) op. cit. en Solidaris (2019) Baromètre suppléments d'honoraires facturés en ambulatoire en 2016-2017. Maart 2019. Solidaris wijst bijvoorbeeld op een toename van 15% van de ambulante supplementen tussen 2016 en 2017, voornamelijk gefactureerd door niet-geconventioneerde zorgverleners. Solidaris concludeert dat het aandeel van de kosten ten laste van de gewone rechthebbende patiënt die een niet-geconventioneerde zorgverlener raadpleegt, in totaal 29% vertegenwoordigt bij de huisarts, 36% bij de tandarts, 45% bij de geneesheer specialist en 47% bij de kinesist.

nanciële middelen. De MAF is in de loop der jaren aanzienlijk uitgebreid om beter rekening te houden met bepaalde specifieke situaties (zoals genieten van het statuut chronische aandoening). Hij steeg van een begroting van 154 miljoen in 2003 tot een begroting van 327 miljoen in 2018²⁷. Een ander doelgericht mechanisme, de verhoogde tegemoetkoming, dat in 1963 werd ingevoerd, stelt bepaalde verzekerden in staat om tijdens een ziekenhuisverblijf een lagere bijdrage te betalen, evenals voor de meeste ambulante zorgen die door artsen, tandartsen, kinesitherapeuten worden verleend en voor geneesmiddelen. De verhoogde tegemoetkoming, die aanvankelijk enkel werd toegekend op basis van een sociaal voordeel of op basis van inkomen voor bepaalde categorieën van personen²⁸, werd in 2007 uitgebreid naar alle personen met een laag inkomen (statuut Omnio en vervolgens VT). Het aantal mensen dat van de verhoogde tegemoetkoming geniet nam tussen 2006 en 2016 sterk toe, van 1.302 miljoen rechthebbenden naar 2.042 miljoen²⁹. Het relatieve aandeel van de rechthebbenden in de Belgische bevolking stijgt in dezelfde periode van 12,4% van de verzekerden naar 17,7%. Ter vergelijking: het armoedepercentage steeg van 14,7% in 2006 naar 15,5% in 2016³⁰.

2.3.1. De effectiviteit van het doelgericht beleid in kwestie

De effectiviteit van doelgerichte beleidsregels is echter een onderwerp van discussies onder de economen en sociologen. In 1998 benadrukten Walter Korpi en Joakim Palme, twee Zweedse sociologen, de paradox van de herverdeling. Zij stelden dat "hoe meer vergoedingen gericht zijn op de armen [...] hoe minder kans we hebben om armoede en ongelijkheden te verminderen"³¹. Om dit te verklaren voeren Korpi en Palme aan dat de doelgerichte vergoedingen vaak worden bestempeld als diensten voor de armen en de rechthebbende bevolking kunnen stigmatiseren. Door deze vergoedingen aan te vragen erkent een persoon dat zijn middelen ontoereikend zijn en ziet hij zichzelf op basis daarvan als arm; dit benadrukt zijn marginaliteit ten opzichte van de maatschappelijke normen. Dit kan leiden tot een situatie waarin mensen geen vergoedingen willen aanvragen, ook al zouden ze daar op basis van hun inkomen recht

op hebben (hoog niet-opnemingspercentage). Bovendien zijn de regels voor dergelijke steun vaak ingewikkeld wat kan leiden tot onwetendheid over zijn/haar rechten. Tot slot formuleren Korpi en Palme de centrale hypothese dat politieke steun voor de herverdeling veel kwetsbaarder is en vatbaarder is voor erosie in landen waar de toegang tot sociale bescherming meestal afhankelijk is van inkomensdrempels, omdat de middenklasse en hogere klasse zich dan tot de particuliere verzekeringsmarkt moet wenden om zich tegen sociale risico's te beschermen en uiteindelijk terughoudend wordt om openbare stelsels te blijven financieren waartoe zij waarschijnlijk geen toegang zullen hebben. Het is volgens hen efficiënter om stroomopwaarts bij de bron te herverdelen (via progressieve belastingen) en vervolgens een meer universeel beleid te voeren.

Vanaf de jaren 2000 wordt de paradox van de herverdeling echter empirisch in twijfel getrokken. Landen zoals Denemarken en Zweden voeren een gericht beleid met behoud van het universele karakter van hun sociale zekerheid, met een positieve invloed op de herverdeling³². Sommige auteurs verdedigden vervolgens een selectiviteit die weerspiegeld wordt binnen universalistisch kader (targeting within universalism), met als doel de reikwijdte van de verzekeringsmechanismen zo veel mogelijk uit te breiden en tegelijkertijd binnen het kader verhoogde vergoedingen te behouden voor enkele kwetsbaardere categorieën³³. Er blijft het moeilijk te vinden evenwicht tussen doelgerichte beleidsregels en universele mechanismen, met het risico dat de verzekeringsmechanismen buiten de wet worden gesteld en dat het stelsel van sociale zekerheid omslaat in een stelsel van sociale bijstand³⁴.

De verhoging van de supplementen, de groei van de particuliere verzekeringen en tegemoetkomingen bedoeld voor de armsten en tegelijkertijd de besparingsmaatregelen in de openbare uitgaven voor gezondheidszorg vormen het begin van een geleidelijke terugtrekking van de staat ten gunste van de particuliere verzekeringen en ten koste van de patiënten. Met het risico op een geleidelijke verschuiving van een stelsel voor sociale zekerheid naar een stelsel voor sociale bijstand.

27. RIZIV (2020) *Maximumfactuur. Evolutie van het aantal rechthebbenden, reglementaire impact en waargenomen trends*. Administratieve controledienst.

28. WIGW - weduwen, invaliden, gepensioneerden, wezen alsook werklozen ouder dan 50 jaar en mindervaliden

29. Standaardrapport RIZIV (2019). Sector 23: Maximumfactuur.

30. Bron: Eurostat, EU-SILC.

31. Korpi, W. en Palme, J. (1998) "The Paradox of Redistribution and Strategies of Equality: Welfare State Institutions, Inequality, and Poverty in the Western Countries", *American Sociological Review* 63 (5), 661-687.

32. Marx, I., Salanauskaite, L. en Verbist, G. (2013) "The Paradox of Redistribution Revisited: And That It May Rest in Peace?", IZA Discussion Paper 7414, Bonn, Institute for the Study of Labor (IZA).

33. Dumont, D. (2018) "Repenser la sécurité sociale avec le revenu de base contre le revenu de base". *Belgisch politiek tijdschrift met analyses en debatten*, (107)

34. De theoretici van de systemen van de sociale zekerheid maken een onderscheid tussen de *sociale zekerheid* en de *sociale bijstand* die beide voortvloeien uit een andere geschiedenis en logica. De sociale zekerheid vertegenwoordigt een verzekeringsmechanisme ten opzichte van de sociale risico's dat solidair wordt gefinancierd en zich richt op iedereen afhankelijk van de behoeften. De sociale bijstand vertegenwoordigt het vangnet van laatste toevlucht, toegekend aan personen met onvoldoende middelen, gefinancierd door de belastingen en betaald door de lokale overheden zonder dat daarvoor een bijdrage verschuldigd is.

3. Evolutie van het sociaal overleg

Het specifieke karakter van het Belgisch model van de sociale zekerheid, trouw aan zijn Bismarckiaanse oorsprong, is dat het de voornaamste belanghebbenden erbij betreft: aangezien het hoofdzakelijk de werkgevers en de werknemers zijn die het stelsel van sociale zekerheid financieren via sociale bijdragen, moeten ze zelf het beheer ervan garanderen. In 1963 zal het paritarisme worden uitgebreid naar de ziekenfondsen en de zorgverleners voor de ziekteverzekering.

In België wordt de begroting voor gezondheidszorguitgaven jaarlijks opgesteld over een periode van verschillende maanden en bestaat uit verschillende stappen van sociaal overleg. De onderhandelingen worden in eerste instantie gevoerd binnen de *Overeenkomsten en -Akkoordcommissies* (commissies per zorgsector waarin de ziekenfondsen en betrokken zorgverleners zijn verenigd) wanneer zij elk hun eigen begrotingsprioriteiten bepalen. Vervolgens binnen het *Verzekeringscomité* wanneer de vertegenwoordigers van zowel de zorgverleners als de ziekenfondsen een eerste globaal begrotingsvoorstel formuleren, begin oktober. Dit voorstel moet ook het begrotingskader dat door de regering is vastgesteld, respecteren.

Na het Verzekeringscomité wordt de rol van definitieve goedkeuring van de totale begroting toevertrouwd aan de *Algemene Raad van het RIZIV*, die bestaat uit vijf vertegenwoordigers van de werkgevers, vijf vertegenwoordigers van de regering, vijf vertegenwoordigers van de ziekenfondsen en vijf vertegenwoordigers van de vakbonden (de zorgverleners hebben in dit orgaan slechts een adviserende stem). Sinds 2001 dient de regering een eigen begrotingsvoorstel bij de Algemene Raad in waarbij ze over het algemeen het grootste deel van de inhoud van dit Verzekeringscomité overneemt.

De filosofie achter het begrotingsproces stelt in haar *“elementaire principes”* dat *“de beschrijving van de grote begrotingsenveloppen van de ziekteverzekering chronologisch moet worden losgekoppeld van het begrotingsconclaaf van de regering”* - om te voorkomen dat de sociale zekerheid een aanpassingsvariabele in de overheidsbegroting wordt - en dat *“de beslissingen moeten worden genomen op het niveau dat het dichtst bij de werkelijkheid staat”*³⁵. Dit is de reden waarom

het wenselijk is dat de begroting voor de gezondheidszorg wordt bepaald aan de hand van een overlegprocedure en de Algemene Raad van het RIZIV verantwoordelijk is voor de uiteindelijke goedkeuring van de algemene begroting voor de gezondheidszorg en niet het kabinet. De fundamentele principes bepalen dat *“de minister van Sociale Zaken slechts als laatste reddingsmiddel mag ingrijpen”*³⁶.

De rol van de overheid zal in de loop van de jaren echter toenemen, ten koste van die van de sociale partners. De wet betreffende de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen van 14 juli 1994 geeft de regering een vetorecht bij de opstelling van de begroting van de gezondheidszorg binnen de Algemene Raad, aangezien *“de voorstellen enkel kunnen worden goedgekeurd wanneer zij een meerderheid van de stemmen van de leden van de Algemene Raad hebben gekregen, met inbegrip van de stemmen van alle leden van de groep [vertegenwoordigers van de regering]”*³⁷. Dit vetorecht, dat alleen aan de regering is verleend, brengt de sociale partners er toe te zeggen dat er geen echt paritair beheer is. Bovendien zijn de ziekenfondsen al jaren *“niet eens betrokken bij de vaststelling of de uitvoering van een aantal gedeeltelijke begrotingsdoelstellingen die samen nochtans meer dan een derde van de uitgaven [BFM³⁸, farmaceutische producten, sociale akkoorden] vertegenwoordigen en die in het verleden de oorzaak zijn geweest van de meeste begrotingsoverschrijdingen”*³⁹.

De ontwikkelingen die zich de afgelopen vijf jaar hebben voorgedaan, zowel in het wettelijk kader (sectie 3.1) als in de manier waarop het maatschappelijk overleg is gevoerd (sectie 3.2) maken deel uit van deze trend en zullen het co-managementmodel verder verzwakken.

3.1. Evolutie van het wettelijk kader

Tijdens de vorige legislatuur werden twee wijzigingen aangebracht in het wettelijk kader dat de begrotingsprocedure voor de gezondheidszorg definieert.

In 2015 besloot de regering-Michel tot een nieuw bindend kader voor de legislatuur 2015-2019. Er vonden twee grote veranderingen plaats die we eerder al hebben toegelicht: de groeinorm werd verlaagd van 3% naar 1,5% en er werd afgezien van de gezondheidsindex als hulpmiddel voor de indexering van de

35. Rapport namens de Commissie voor de Sociale Aangelegenheden over het wetsontwerp tot de hervorming van de wet van 9 augustus 1963 tot de instelling en organisatie van een regeling voor verplichte ziekteverzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen (momenteel opgenomen in de gecoördineerde GVU-wet), *Parl. doc., Senaat*, 1992-1993, 579/2, pp. 8-9.

36. Ibidem

37. Artikel 16, § 3 van de gecoördineerde wet inzake de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen van 14 juli 1996 - http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=nl&la=N&cn=1994071438&table_name=wet

38. Het Budget van Financiële Middelen (BFM) is een belangrijke bron van inkomen voor ziekenhuizen, die de kosten van de opname en het verblijf van patiënten in een ziekenhuis dekt maar niet de honoraria van artsen, technische verstrekkingen of geneesmiddelen.

39. Rekenhof (2017) *Financiële verantwoordelijkheid van de ziekenfondsen. Verslag ter uitvoering van de resolutie van de Kamer van Volksvertegenwoordigers van 22 oktober 2015*, p. 28.

begroting van de gezondheidszorg, ten gunste van een nieuwe methode die niet meer dan 60% zal toekennen van de index die volgens de oude methode werd toegekend.

In 2017 voerde de Minister van Sociale Zaken een nieuwe reglementering in die de begrotingsprocedure regelt en die tot doel heeft om de Belgische begrotingskalender in overeenstemming te brengen met de Europese kalender.

Deze nieuwe reglementering heeft verschillende gevolgen. In de eerste plaats is het positief dat ze een overzicht geeft van de geraamde kosten voorafgaand aan het eigenlijke begrotingsdebat. Hierdoor kunnen de discussies binnen de overeenkomsten- en akkoordencommissies beter worden verankerd in de algemene context van de begroting. In het algemeen leidt deze reglementering echter tot meer verwarring in het verloop van het overlegproces. Het begrotingskader wordt bijvoorbeeld met mondjesmaat onthuld, in een continue procedure naargelang de beslissingen van de regering en kan dus mogelijk pas worden onthuld na de limietdatums voor de afsluiting van een begrotingsvoorstel tijdens het Verzekeringscomité.

Deze nieuwe verordening schrapt ook het begrip “behoefte” aan budgettaire investeringen, die de overeenkomsten- en akkoordencommissies vroeger konden formuleren. En in plaats daarvan werd de verplichting ingevoerd om besparingsvoorstellen te formuleren om alle begrotingsoverschrijdingen of aanvragen tot nieuwe middelen te compenseren, zelfs als er een echte maatschappelijke behoefte bestaat achter deze aanvraag. De logica van de “bezuiniging” wordt zo geïnstitutionaliseerd en de silowerking wordt opnieuw bevestigd.

Maar de meest opmerkelijke en nadelige wijziging in het paritair beheer van de sociale zekerheid achter deze nieuwe reglementering heeft betrekking op de periode die aan het Verzekeringscomité wordt toegekend om, vanaf de positionering van de verschillende overeenkomsten- en akkoordencommissies, een gemeenschappelijk begrotingsvoorstel op te stellen. Vroeger had men drie maanden de tijd (van juli tot eind september) om tot een dergelijk voorstel te komen. Dit tijdsbestek maakte het mogelijk om verschillende verzekeringsinstellingen en vertegenwoordigers van zorgverleners op grote schaal te raadplegen. In de nieuwe reglementering is er een periode van twee weken voorzien voor deze transversale arbitrage, wat een diepgaand debat met alle belanghebbenden bijna onmogelijk maakt.

Tot slot: hoewel het sociaal overleg in theorie mogelijk bleef in de nieuwe reglementering, waren de bestaansvoorwaarden in de praktijk sterk afgezwakt. Daardoor versterkt deze reglementering, integendeel, de bewegingsruimte en de invloed van de minister, die, zonder voorstel in overeenstemming met het Verzekeringscomité, meer ruimte heeft om een eigen begrotingsvoorstel te formuleren.

3.2. Effectief begrotingsbeheer

Dit deel richt zich op de laatste fasen van de begrotingsprocedure: de goedkeuring van een globaal begrotingsvoorstel door het Verzekeringscomité en vervolgens door de Algemene Raad van het RIZIV. Als het voorstel niet door de Algemene Raad kan worden goedgekeurd, wordt het naar de Minister-raad gestuurd.

Vóór 2015 werd een begrotingsvoorstel aangenomen in het Verzekeringscomité. De regering nam het grootste deel van de inhoud over in haar *Voorstel van de regeringsdelegatie aan de Algemene Raad*, zelfs als de minister er enkele keren belangrijke wijzigingen in aanbracht.

In 2015 stuurde de regering echter een “*voorstel van de regeringsdelegatie*” naar de Algemene Raad dat wezenlijk verschilde van het voorstel dat door de ziekenfondsen werd geformuleerd aan het Verzekeringscomité en waarin belangrijke besnoeiingen in de begroting werden aangekondigd. Dit voorstel werd echter met een eenvoudige meerderheid van stemmen door de Algemene Raad goedgekeurd⁴⁰.

In 2016 legde de regering, tot ieders verbazing, een ex nihilo voorstel op tafel bij de Algemene Raad, zonder verwijzing naar het voorstel dat een week eerder door het Verzekeringscomité was ingediend. De Algemene Raad van het RIZIV heeft dit nieuwe voorstel verworpen. Dit feit, dat in de nationale pers maar weinig werd belicht, is niettemin historisch. Een dergelijke verwerping van een regeringsvoorstel binnen de Algemene Raad was sinds de jaren negentig niet meer voorgekomen. Zoals de procedure voorziet in een weinig voorkomend dergelijk geval waarin de tripartiete overlegorganen van het RIZIV worden uitgeschakeld, vloeit het begrotingsinitiatief terug naar de regering. Het begrotingsvoorstel werd vervolgens goedgekeurd zonder belangrijke wijzigingen door de Minister-raad, zonder dat de reden voor de weigering door de Algemene Raad van het RIZIV werd toegelicht.

In 2017 staat het sociaal overleg opnieuw schak. Dit zowel bij het Verzekeringscomité waar het formuleren van een begrotingsvoorstel niet mogelijk was vanwege het nieuwe regelgevingskader, als bij de Algemene Raad waar het voorstel van de regering dat ex-nihilo door de regering werd opgesteld, werd verworpen vanwege een gebrek aan het kenmerkende overleg. De Ministerraad heeft dus, net zoals in 2016, opnieuw alleen beslist over de begroting voor de gezondheidszorg, gepland achter gesloten deuren tijdens een begrotingsconclaf, zonder gesprek met de actoren in de gezondheidszorg.

Ondanks het nieuwe begrotingskader kon het Verzekeringscomité in 2018 een begrotingsvoorstel verkrijgen dat vrijwel unaniem werd goedgekeurd. De regering waardeerde de

40. gesteund door de regering en de werkgeversvertegenwoordigers, verworpen door de socialistische en christelijke vakbonden en de socialistische ziekenfondsen, met de onthouding van het CM-ziekenfonds, de onafhankelijke ziekenfondsen en de liberale vakbond.

goede wil van de partijen en accepteerde het begrotingsvoorstel. Het voorstel aan de Algemene Raad heeft niet geleid tot belangrijke wijzigingen ten opzichte van het voorstel van het Verzekeringscomité.

In 2019 besloot de Algemene Raad om geen rekening te houden met het voorstel dat door het Verzekeringscomité werd goedgekeurd. Het nieuwe voorstel, dat door de minister is ingediend, werd niettemin goedgekeurd door de Algemene Raad.

Tot slot hebben de zorgverleners en de ziekenfondsen voor 2020 vrijwel unaniem (twee onthoudingen) een begrotingsvoorstel aan het Verzekeringscomité goedgekeurd. Bij de Algemene Raad werd er echter voor de eerste keer geen *Voorstel van de regeringsdelegatie* op tafel gelegd en werd het voorstel van het Verzekeringscomité verworpen (de vakbonden en de ziekenfondsen waren voor, de overheid onthield zich en de werkgevers waren tegen). Door geen begrotingsvoorstel in te dienen en zich te onthouden van de stemming op het voorstel van het Verzekeringscomité, heeft de overheid het sociaal overleg dus dubbel omzeild. Tot slot heeft de Ministerraad, achter gesloten deuren en op voorstel van de minister, besloten tot een begroting voor de gezondheidszorg voor 2020. Het voorstel is in overeenstemming met dat van het Verzekeringscomité maar schraapt de 100 miljoen extra middelen die voor nieuwe initiatieven ter beschikking waren gesteld.

Zo werd de begroting voor de gezondheidszorg tussen 2015 en 2020 dus goedgekeurd door de Ministerraad, zonder overleg met de sector, drie jaar op zes (zie Tabel 5). Deze procedure is ongekend en heeft zich sinds de jaren negentig niet meer voorgedaan. Deze nieuwe *modus vivendi*, namelijk een begroting die niet langer wordt besloten op het niveau van de overleg-

organen maar rechtstreeks door de Ministerraad, is echter in strijd met de filosofie van de reglementering die in 1993 werd ingevoerd. Een dergelijke procedure moet de uitzondering blijven en niet de regel. Bovendien verschilde de inhoud van het voorstel dat door de Algemene Raad of door de Ministerraad werd goedgekeurd vier van de zes jaar sterk van het voorstel dat ontstond uit het sociaal overleg. De invloed van deze eisen van de regering op de opstelling van de begroting is de afgelopen jaren dus steeds groter geworden.

Tot slot werden er in de loop van het jaar, in het kader van het begrotingsproces, andere beslissingen genomen door de regering, zonder sociaal overleg (tax shift, Toekomstpact in de farmaceutische sector, besparingsmaatregelen die werden besloten tijdens de begrotingsconclaven).

Het sociaal overleg, het eigenlijke DNA van onze sociale zekerheid, is de afgelopen zes jaar dan ook sterk afgezwakt door het optreden van de vorige regering. De rol van co-beheer van het gezondheidsbeleid en de begrotingskwesties, die in het verleden werd toevertrouwd aan instanties op basis van pluraliteit die bestaat uit vertegenwoordigers van de regering, maar ook uit sociale partners en actoren, wordt vandaag steeds meer overgenomen door de Ministerraad. Zoals we hebben aangetoond hebben de maatregelen die door de regering zijn genomen, de overlegorganen niet alleen stroomopwaarts (nieuwe reglementering die het begrotingsproces beheert, wijziging van het begrotingskader in de loop van het jaar, zonder overleg) maar ook stroomafwaarts afgezwakt door de onderhandelingsorganen te omzeilen, door begrotingen voor te stellen die wezenlijk verschillen van de voorstellen van het Verzekeringscomité of door over deze laatste te stemmen bij de Ministerraad.

Tabel 5: Samenvatting van de stemming en de inhoud van de begrotingsvoorstellen voor de gezondheidszorg, 2015-2020

	Stemming over een begrotingsvoorstel			Inhoud van het voorstel van de Algemene Raad/ Ministerraad
	Goedgekeurd door het Verzekeringscomité (VC)	Goedgekeurd door de Algemene Raad	Besloten door de Ministerraad	
2015	✗	✓		Verschild van het voorstel van het VC
2016	✓	✗	✓	Verschild van het voorstel van het VC
2017	✗	✗	✓	Verschild van het voorstel van het VC
2018	✓	✓		Vergelijkbaar met het voorstel van het VC
2019	✓	✓		Verschild van het voorstel van het VC
2020	✓	✗	✓	Vergelijkbaar met het voorstel van het VC

4. Achter de begroting, regeringskwesities

Naast de omvang van de begroting voor de gezondheidszorg en de evolutie van het sociaal overleg wordt de kwaliteit en de toegankelijkheid van ons gezondheidszorgsysteem ook bepaald door de organisatie en de werking van de begroting. Sommige elementen - de versnippering van bevoegdheden, de silowerking en een korte termijn en weinig motiverende visie - belemmeren de uitvoering van een goed gezondheidsbeleid (deel 4.1). Binnen elke zorgsector zullen het gevoerd beleid en de manier waarop de financiering wordt georganiseerd een invloed hebben op de kwaliteit en de toegankelijkheid van de zorg. Zonder uit te wijden over de organisatie van elke sector, willen we de aandacht vestigen op de opvallende punten in twee belangrijke sectoren - de ziekenhuizen en de geneesmiddelensector (deel 4.2).

4.1. Enkele algemene principes

4.1.1. De versnippering van bevoegdheden tussen de verschillende bevoegdheidsniveaus

Als gevolg van de verschillende staatshervormingen zijn de bevordering van de gezondheid en preventie, de organisatie van de eerstelijnszorg en de palliatieve zorg, zwangerschapszorg en kindzorg, sociale diensten en gemeenschapszorg, de financiering van ziekenhuisinvesteringen en de definitie van erkenningsnormen van ziekenhuizen nu gemeenschapsbevoegdheden. Met acht ministers die instaan voor de gezondheid in België is de organisatie van de gezondheidszorg complex en vereist deze een betere coördinatie tussen de verschillende gefedereerde entiteiten.

Neem bijvoorbeeld preventie. In België vertegenwoordigen de uitgaven voor preventie iets meer dan 2% van de totale gezondheidsuitgaven in 2017, wat lager is dan het EU-gemiddelde van 3,1%⁴¹. Sommige indicatoren nemen af (het aandeel Belgen ouder dan 65 jaar die tegen de griep werden gevaccineerd daalde van 64% in 2004 naar 58% in 2018, een percentage dat ver onder de doelstelling van 75% van de Wereldgezondheidsorganisatie ligt⁴²). Bovendien verschillen de vaccinatie- en screeningpercentages sterk van gewest tot gewest, wat voor grote problemen zorgt bij een epidemie (in 2017 werd 66% van de Vlaamse risicopatiënten gevaccineerd tegen de griep tegenover 49% van de Brusselaars en 44% van de Walen). Hieruit blijkt hoe moeilijk het is om een ambitieus, coherent en gecoördineerd beleid te voeren, gezien de verdeling van de bevoegdheden als resultaat van de verschillende staatshervormingen.

4.1.2. De silowerking van de gezondheidszorg

De werking van ons zorgsysteem blijft versnipperd, met paritaire commissies per beroep die met de ziekenfondsen onderhandelen over tarieven en nieuwe beleidsregels. In het Verzekeringscomité zijn de vertegenwoordigers van de zorgverleners (zeven artsen, zes paramedici, vijf zorginstellingen, twee apothekers en een tandarts) gemandateerd om hun sector en hun belangen te vertegenwoordigen. Ze moeten rekenschap afleggen voor de verbeteringen die ze voor hun sector hebben kunnen bereiken en ze kunnen deze rol moeilijk verlaten en kiezen voor een ruimere en meer transversale visie op de gezondheid, ten gunste van de patiënt en de verplichte ziekteverzekering. Dit organisatie-model maakt het moeilijk om een transversaal en multidisciplinair beleid op te zetten dat verankerd is in een systemische en geïntegreerde visie op de gezondheid.

Het lijkt dan ook noodzakelijk om van een silo-organisatie, waarbij elke speler zich richt op zijn eigen vakgebied en handelingscontext, over te stappen op een open zorgstructuur waarin de verschillende professionals zich coördineren om aangepaste, efficiënte en kwaliteitsvolle zorg aan de patiënten te kunnen bieden.

4.1.3. Een korte termijn en weinig motiverende visie

De begroting wordt jaarlijks opgesteld en in de loop van het jaar worden de begrotingsdoelstellingen voor elke sector vastgelegd. Deze korte termijn laat geen strategische langetermijnvisie toe. In elke sector moeten nieuwe initiatieven volledig worden gefinancierd binnen de begroting van het desbetreffende jaar, waardoor het moeilijker wordt om een ambitieus beleid op middellange en lange termijn te voeren.

Bovendien moeten de sectoren het aan het eind van het jaar weliswaar eens worden over kostenbesparende maatregelen als ze hun deelbudget overschrijden, maar ze geen gebruik maken van de marges als ze hun hele budget niet gebruiken. Met uitzondering van de farmaceutische sector en, met tussenpozen, een of andere kleine sector, sloten alle sectoren de afgelopen jaren af met vrij aanzienlijke boni. Tussen 2015 en 2019 is de som van de boni 340 miljoen voor artsen, 820 miljoen voor ziekenhuizen en 117 miljoen voor verpleegkundigen. Deze onderbenutting mag niet worden gebruikt, terwijl deze zou kunnen worden ingezet om nieuwe initiatieven te financieren. In totaal, en ondanks aanzienlijke overschrijdingen in de farmaceutische sector, is het gezondheidszorgbudget sinds 2015 positief afgesloten (zie tabel 6). Dit systeem leidt tot frustratie bij de sectoren die aan het begin van het jaar besparingen moeten doorvoeren om te voorkomen dat het toegestane budget wordt overschreden en aan het eind van het jaar het deel van

41. *State of Health in the EU. België. Landenprofiel gezondheid 2019*, geraadpleegd op https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/state/docs/2019_chp_be_dutch.pdf

42. *Ibidem*

hun budget dat uiteindelijk niet is uitgegeven, niet kunnen gebruiken.

Aangezien de technische ramingen zijn gebaseerd op de uitgaven van de vorige jaren, zal de begroting van de sector voor het jaar X+1 verminderen als de begroting voor jaar X niet volledig wordt opgebruikt. De sectoren worden dus niet gestimuleerd om hun uitgaven op een optimale manier te beheren.

Wij zijn van mening dat een meerjarig begrotingsplan de flexibiliteit zou vergroten, een bredere horizon zou bieden en het voor de sectoren mogelijk zou maken om, in het geval van besparingen door efficiëntiewinst of consumptiedalingen, hier opnieuw in te investeren.

Tabel 6: Afsluiting van de boekjaren (in miljoenen). Bron: RIZIV.

	Begrotingsdoelstelling	Totale uitgaven	Bonus
2015	23.212	23.128	+ 84
2016	23.624	23.528	+ 96
2017	24.345	24.248	+ 98
2018	25.227	25.067	+ 158
2019	26.573	26.438	+ 135

4.2. De ziekenhuizen en de geneesmiddelensector

4.2.1. De ziekenhuizen

Acute ziekenhuizen halen hun middelen uit vier financieringsbronnen: het Budget van Financiële Middelen (BFM) (42%), de honoraria (35%), geneesmiddelen en medisch materiaal (13%) en betalingen door patiënten (remgelden en supplementen) (10%):

- 1) Het BFM (6,3 miljard in 2019) dekt de kosten in verband met de algemene werking van het ziekenhuis: verplegend en verzorgend personeel, hotelkosten en afschrijvingen. Het BFM is een complexe combinatie van subbudgetten⁴³. Een groot deel van deze subbudgetten zijn gesloten enveloppen, verdeeld over de ziekenhuizen volgens de gerechtvaardigde medische activiteit, zelf gebaseerd op het gemiddeld aantal dagen voor elke ingreep voor alle ziekenhuizen. Dit systeem is een nuloperatie en dwingt de ziekenhuizen om hun activiteiten proportioneel meer te verhogen dan andere ziekenhuizen om een groter deel van de enveloppe te ontvangen. Meer doen met minder middelen zet het zorgpersoneel onder druk, wat gevolgen heeft voor de arbeids-

omstandigheden en de kwaliteit van de verleende zorg. Bovendien creëert dit systeem een druk om het aantal dagen van een ziekenhuisopname per ingreep te verminderen.

- 2) De honoraria (5,3 miljard in 2019) worden gebruikt om de artsen en paramedici te vergoeden maar ook om de onderfinanciering van de ziekenhuizen te compenseren. 40 tot 60% van de honoraria wordt terugbetaald aan de beheerder van het ziekenhuis om de kosten van de technische akten, apparatuur, lokalen, technisch personeel enz. te dekken. Deze financieringsbron stimuleert het ziekenhuis om zoveel mogelijk handelingen te factureren en supplementen voor een éénpersoonskamer aan te rekenen.
- 3) De derde belangrijkste bron van inkomen bestaat uit geneesmiddelen en medisch materiaal, gedeeltelijk terugbetaald door de sociale zekerheid.
- 4) Tot slot de laatste financieringsbron: de patiënten. Ze betalen de remgelden, niet-terugbetaalde verstrekkingen, honorariasupplementen (gedeeltelijk terugbetaald aan het ziekenhuis) en de kamersupplementen. De betalingen van de patiënten vertegenwoordigen ongeveer 1,4 miljard ofwel gemiddeld 10% van de begroting van het ziekenhuis.

In België is het grootste deel van de ziekenhuisinkomsten dus gekoppeld aan het aantal uitgevoerde verstrekkingen: ofwel rechtstreeks, via de honoraria van de artsen, ofwel onrechtstreeks, via de verdeling van de gesloten begrotingsenveloppe, namelijk het BFM. Zowel de artsen als de ziekenhuisbeheerders worden gestimuleerd om een maximaal aantal zorgverstrekkingen aan te bieden, wat leidt tot een risico op overconsumptie. Ze worden ook aangemoedigd om nieuwe managementpraktijken te implementeren die gericht zijn op winstgevendheid, zodat ze meer doen met minder middelen. Daarnaast zijn de honoraria en de honorariasupplementen de laatste jaren sneller gegroeid dan het BFM en nemen ze een steeds groter deel van de financiering voor hun rekening.

4.2.2. De geneesmiddelensector

De uitgaven voor geneesmiddelen zijn bijzonder hoog in België. Het aandeel van de farmaceutische uitgaven in de totale gezondheidsuitgaven bedroeg in België 14,7% in 2017 ten opzichte van 7,6% in Nederland⁴⁴, ofwel 6,5 miljard.

In de begroting voor farmaceutische specialiteiten moeten drie belangrijke elementen worden vermeld:

- A) een vrijwel systematische overschrijding van de begrotingsdoelstelling sinds 2015;
- B) een sterke groei van de uitgaven en, meer recent, van de begrotingsdoelstelling voor deze sector;
- C) een groei van de uitgaven die voornamelijk wordt veroorzaakt door de toename van de uitgaven voor nieuwe "artikel 81/111"-geneesmiddelen.

43. Voor meer informatie, zie Crommelynck, A., Degraeve, K. en Lefèbvre, D. (2013). Infofiche: De organisatie en financiering van de ziekenhuizen. In: CM Informatie 253, september 2013.

44. bron: OESO

Alvorens deze drie elementen in detail te bespreken, komen we kort terug op de procedure met betrekking tot "artikel 81/111"-geneesmiddelen.

De **overeenkomst artikel 81/111**, ingevoerd in 2010, heeft als doel om een tijdelijke terugbetaling aan te bieden voor geneesmiddelen waarvan het onderzoek niet voldoende is om een permanente terugbetaling te garanderen, omdat er onzekerheid blijft bestaan over de klinische doeltreffendheid of de kosteneffectiviteit van het product of over het begrotingsplan. Het idee is om een uitzonderingsmaatregel te ontwerpen om innovatieve geneesmiddelen tijdelijk beschikbaar te stellen tegen een lagere prijs dan de nominale prijs, totdat er voldoende bewijs is verzameld. Vervolgens wordt er een overeenkomst gesloten tussen de minister en het farmaceutisch bedrijf, in overeenstemming met de bepalingen uit artikels 111 en volgende van het Koninklijk Besluit van 21-02-2018 (voorheen artikels 81 van het Koninklijk Besluit van 21-12-2001). De inhoud van de overeenkomsten is vertrouwelijk. Het KCE concludeert dat *"hoewel [de overeenkomsten volgens artikel 81] aanvankelijk werden gepresenteerd als win-winsituaties, de voordelen van het systeem duidelijk zijn voor de farmaceutische industrie maar steeds minder duidelijk worden voor de betalende overheid, vooral op lange termijn". Bovendien "zien we dat dergelijke overeenkomsten ook worden gesloten voor producten zonder aangetoonde meerwaarde, gerechtvaardigd door het simpele feit dat de vergelijker van deze producten zelf onder deze overeenkomst valt" of dat "de vertrouwelijke aard van deze compensaties de belanghebbenden buiten de werkgroep "art. 81" verbiedt om te controleren of de overeengekomen prijzen in overeenstemming zijn met de toegevoegde waarde van het product"*⁴⁵.

A. Een systematische overschrijding van de begrotingsdoelstelling

De farmaceutische specialiteiten hebben hun begroting met 249, 267, 268, 392 en 198 miljoen euro overschreden in respectievelijk 2015, 2016, 2017, 2018 en 2019. Dit is een overschrijding van 1,4 miljard in 5 jaar tijd (zie Tabel 7). De overschrijding van de voorziene begroting is systematisch en betreft aanzienlijke bedragen.

In het geval van een overschrijding zal de farmaceutische sector maximaal 2,5%⁴⁶ van zijn totale begroting moeten terugbetalen (clawback-mechanisme), een bedrag dat systematisch lager is dan de werkelijke overschrijding van de sector. Laten we er nog even bij vermelden dat de farmaceutische sector een van de enige sectoren is die niet voor 100% verantwoordelijk is voor de overschrijding. Uiteindelijk hebben de systematische overschrijdingen in de farmaceutische sector niet geleid tot tekorten in de globale begroting van de gezondheidszorg omdat de meerderheid van de andere sectoren van de gezondheidszorg hun begroting niet volledig opgebruikte, wat de overschrijdingen van de farmaceutische sector compenseerde. De budgetten van de andere zorgsectoren werden dus opnieuw benut door de farmaceutische sector.

B. Een sterke groei van de uitgaven en van de begrotingsdoelstelling

Nochtans constant tussen 2010 en 2015, toont figuur 3 ons de sterke stijging van bruto- en netto-uitgaven⁴⁷ in de farmaceutische sector vanaf 2015. De reële groei (zonder inflatie) die is voorzien voor de netto-uitgaven bedraagt 6% en 8,2% in 2020 en 2021. Nog alarmerender is het feit dat de begrotingsdoelstelling een sterke groei kent in 2019 en in 2020 (+6,4% in 2019 en +6,1% in 2020 zonder inflatie) en dit, rekening houdend met de aan de sector opgelegde besparings-

Tabel 7: Overschrijding van de farmaceutische sector en onderbenutting van andere sectoren, in duizenden, 2015-2019 (bron: RIZIV)

	2015	2016	2017	2018	2019
Overschrijding van de farmaceutische sector	- 249.028	- 267.162	- 267.660	- 392.180	- 197.646
Onderbenutting van alle andere sectoren van de gezondheidszorg	331.620	363.235	365.119	552.468	332.114

45. Verslag KCE 288Bs. (2017) Pistes om het Belgische systeem van artikel 81 overeenkomsten te verbeteren. Synthese. p. 28-29

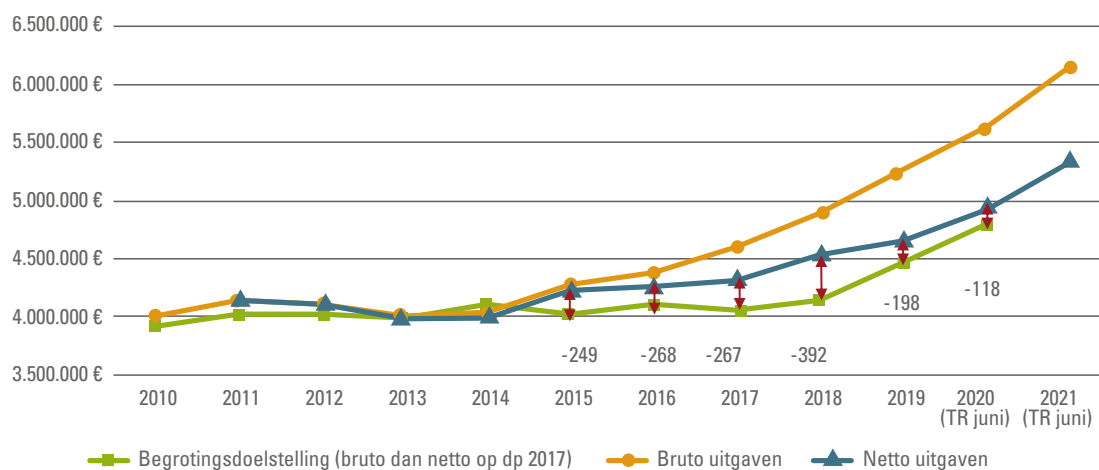
46. Vanaf 2020 zal dit bedrag worden verhoogd tot 4% (zie de wet ter uitvoering van de besparingsmaatregelen bij de farmaceutische specialiteiten in het kader van de gezondheidszorgbegroting 2020 http://www.ejustice.just.fgov.be/mopdf/2020/06/19_1.pdf#Page16)

47. De bruto-uitgaven omvatten de vergoedingen uit hoofde van artikel 81/111, namelijk de uitgaven van de ziektekostenverzekering die vervolgens worden ingevorderd in de vorm van *ristorno*'s bij farmaceutische bedrijven.

maatregelen in deze twee jaren. Dit betekent dat de sterke groei van uitgaven in de voorgaande jaren gevolgen heeft voor de goedgekeurde begroting en in zekere zin structureel wordt. Er wordt aan de farmaceutische sector dus een veel

hogere groeinorm toegekend dan de wettelijke groeinorm (1,5% zonder inflatie), wat onvermijdelijk zal worden gecompenseerd door een lagere groei in andere sectoren of door besparingsmaatregelen.

Figuur 3: Evolutie van de begrotingsdoelstellingen en uitgaven van de farmaceutische sector, 2015-2019 (bron: docPH RIZIV). Opmerking: Het verschil tussen de blauwe en de groene lijn vertegenwoordigt het bedrag aan overschrijdingen van de sector.



C. Een groei van de uitgaven gedraineerd door de groei van contracten artikel 81

De groei van farmaceutische uitgaven wordt gedraineerd door de groei van geneesmiddelen artikel 81/111. De groei van uitgaven in het kader van artikel 81 is immers zeer hoog, terwijl de uitgaven voor andere geneesmiddelen stagneren (zie Tabel 8). Het aandeel uitgaven in het kader van artikel 81 van de totale bruto-uitgaven van de geneesmiddelensector stijgt sterk, van 11,8% in 2014 naar 29,1% in 2018.

De overheidsuitgaven voor geneesmiddelen zijn de afgelopen jaren dus sterk gestegen. De voornaamste redenen voor deze stijging zijn de hoge prijzen van nieuwe geneesmiddelen, de neiging tot een verhoogd gebruik van duurere therapieën en de voorgeschreven volumes. De groei van de farmaceutische

sector zet de begroting voor de verplichte ziekteverzekering onder druk, door de marges van andere sectoren te gebruiken of door op voorhand besparingsmaatregelen op te leggen om de overschrijding van de begrotingsdoelstelling te compenseren.

De farmaceutische sector is een sector die gedomineerd wordt door multinationals met winstoogmerk. Zij worden dus gedeeltelijk gefinancierd door de sociale zekerheid en realiseren een deel van hun winst dankzij publieke middelen. We moeten bijzonder waakzaam zijn wanneer tegengestelde logica's met elkaar verweven zijn (winstoogmerk versus gemeenschapsfinanciering), namelijk door te zorgen voor transparantie van kosten en prijzen, de sector te reguleren en op lange termijn andere economische modellen voor de farmaceutische industrie te ontwikkelen.

Tabel 8: Groeipercentage van de bruto-uitgaven van de farmaceutische sector en aandeel uitgaven in het kader van artikel 81 van de bruto-uitgaven (bron: docPH).

	2015	2016	2017	2018
Stijgingsgraad				
Geneesmiddelen artikel 81	44,8%	17,5%	35,2%	29,6%
Andere geneesmiddelen	0,7%	-0,5%	-1,9%	-0,8%
Totaal bruto-uitgaven	5,9%	2,4%	4,9%	6,5%
Aandeel uitgaven in het kader van artikel 81 van de bruto-uitgaven	16,2%	18,6%	23,9%	29,1%

5. Besluit en aanbevelingen

Sinds een tiental jaar stellen we een dubbele verscherping van de krachtlijnen vast in de gemaakte politieke keuzes: (i) een streng begrotingsbeleid en tal van besparingsmaatregelen wat indirect leidt tot meer privatisering van zorg en meer beleid dat gericht is op lage inkomens alsook (ii) een verzwakking van de sociale actoren en van het overlegmodel ten gunste van de regering en de politieke arbitrages, in het bijzonder in de vorige legislatuur. Dit kondigt een afbrokkeling aan van ons sociaal model en van onze gezondheidszorg in het bijzonder. Die evolutie is nog verontrustender als men weet dat het deel ten laste van de patiënt in het Belgische gezondheidszorgsysteem vandaag al hoger is dan bij onze burens, en dat de ongelijkheden op het gebied van de toegang tot de gezondheidszorg behoren tot de hoogste van de westelijke landen van de EU⁴⁸.

Deze twee krachtlijnen vertegenwoordigen de eerste stappen van een belangrijke evolutie van onze samenleving naar een heel ander sociaal contract: onze sociale zekerheid zou evolueren van een "herverdelend" model naar een model van sociale bijstand⁴⁹. De sociale bijstand wordt gekenmerkt door een minimale dekking van de sociale risico's, voorbehouden voor de allerarmsten en streng door de staat beheerd. Tegelijkertijd wordt de sociale bescherming voor de middenklassen en de bevoorrechte klassen meer geprivatiseerd en vercommercialiseerd en moeten zij zich op de markt van aanvullende verzekeringen begeven om hun gezondheidskosten te dekken. Het risico bestaat dat zorgverleners dan hun patiënteel zullen selecteren in functie van de supplementen die ze kunnen factureren of tariefzekerheid kunnen garanderen voor de enen, maar vrije tarieven toepassen voor de anderen. Deze systemen creëren dus een geneeskunde met twee snelheden. Concreet, door zeer gerichte maatregelen te nemen, zullen patiënten uit de zwakste socio-economische categorieën ongetwijfeld kunnen genieten van een min of meer voldoende terugbetaling. Over het geheel genomen riskeert de middenklasse, in de meerderheid en minder goed verzekerd, moeilijkheden te ervaren bij de toegang tot de gezondheidszorg en riskeert ze dit beschermingsmechanisme van de allerzwaksten van zijn legitimiteit te beroven, zelfs als het toepassingsgebied en de dekking ervan worden beperkt.

Tegen de stroom van deze evoluties in willen wij afstappen van een te krappe begrotingsvisie maar ook een coherente en transversale visie op de gezondheid aannemen, de transpa-

rantie en de regulering van prijzen en tarieven vergroten en de actoren op een correcte manier ten dienste stellen van de doelstellingen van de volksgezondheid.

5.1. Afstappen van een te krappe begrotingsvisie

In de afgelopen tien jaar is de gezondheidszorg een variabele voor de aanpassing van het begrotingstekort geworden. Er zijn bezuinigings- en kostenbesparende maatregelen genomen, waarvan sommige gericht waren op meer efficiëntie, maar andere direct of indirect een invloed hadden op de patiënt. We kunnen deze maatregelen, die leiden tot een vermindering van de sociale bescherming, niet verdedigen. In plaats daarvan bevorderen we een alternatieve visie gebaseerd op de volgende principes:

- Het recht op gezondheidszorg is een fundamenteel recht⁵⁰. De gezondheidszorg moet niet worden gezien als een variabele voor budgettaire aanpassingen, maar als een belangrijke investering.
- De begroting van de gezondheidszorg moet worden geïntegreerd in een meerjarig begrotingsplan dat meer flexibiliteit en een bredere horizon mogelijk maakt.
- Het ontwerp van de begroting van de gezondheidszorg moet deel uitmaken van een coherente en transversale visie op de gezondheid (punt 2). We moeten uitgaan van de werkelijke behoeften om het begrotingskader te definiëren. Er moeten bijkomende middelen vrijgemaakt worden of herverdeeld binnen het gezondheidszorgbudget om te kunnen voldoen aan de vastgestelde reële behoeften en de vastgelegde gezondheidsobjectieven.
- Tot slot betekent het loslaten van een strikt budgettaire logica niet dat er moet worden afgezien van een rationeel beheer van de toegewezen middelen. Er zijn verbeteringen mogelijk met betrekking tot de grote variatie in medische praktijken, abnormale voorschrijfpatronen, onjuist gebruik van de nomenclatuur, overmatig gebruik van geneesmiddelen en technische akten, de overvloed aan bedden in acute en psychiatrische ziekenhuizen enz. Er is nog ruimte om de efficiëntie van het Belgisch gezondheidssysteem te verhogen door de transparantie en de regulering van prijzen en akten te verbeteren.

5.2. Een coherente en transversale visie op de gezondheid

De coronacrisis heeft de tekortkomingen in verband met een onsamenhangende verdeling van de bevoegdheden op

48. State of Health in the EU. België. Gezondheidsprofielen per land 2019

49. De theoretici van de systemen van de sociale zekerheid maken een onderscheid tussen de *sociale zekerheid* en de *sociale bijstand* die beide voortvloeien uit een andere geschiedenis en logica. De sociale zekerheid vertegenwoordigt een verzekeringsmechanisme ten opzichte van de sociale risico's dat in de Bismarckiaanse systemen solidair wordt gefinancierd en zich richt op iedereen afhankelijk van de behoeften. De sociale bijstand vertegenwoordigt het vangnet van laatste toevlucht, toegekend aan personen met onvoldoende middelen, gefinancierd door de belastingen en betaald door de lokale overheden zonder dat daarvoor een bijdrage verschuldigd is.

50. opgenomen in het ICESCR, in het Europees Sociaal Handvest en in het Handvest van de grondrechten van de Europese Unie.

het gebied van gezondheid en vooral de zwakke punten van een vaak moeizame samenwerking tussen de verschillende bevoegdheidsniveaus aan het licht gebracht. Bovendien is de werking van de gezondheidszorg gebaseerd op een silo-organisatie en een aanpak op korte termijn. Dit zet ons tot het volgende aan:

- Nadenken over een adequate verdeling van de bevoegdheden tussen de verschillende gefedereerde entiteiten en over een doeltreffende coördinatie.
- In het kader van het sociaal overleg doelstellingen op het gebied van de volksgezondheid vaststellen. Deze doelstellingen moeten deel uitmaken van een meerjarig en sectoroverschrijdend kader om perspectieven op middellange en lange termijn te bieden en de silowerking van ons gezondheidssysteem te doorbreken.
 - De toegankelijkheid van ons gezondheidszorgsysteem moet verbeterd worden (vermindering van het deel ten laste van de patiënt, meer toegankelijke tandzorg en psychologische zorg, ...) en de sociale ongelijkheid in gezondheid moet verminderd worden door in te werken op de sociale determinanten van gezondheid⁵¹.
 - Er moet een antwoord komen op nieuwe behoeften zoals de vergrijzing van de bevolking en de toename van chronische aandoeningen⁵².
 - We moeten ons gezondheidsbeleid aanpassen van een aanbodgericht naar een behoeftegericht beleid en ook van een curatieve geneeskunde overstappen naar een preventieve geneeskunde. We moeten investeren in een ambitieus en transversaal volksgezondheids- en preventiebeleid.
 - De eerstelijns gezondheidszorg moet worden versterkt met een betere articulatie en echelonnering tussen de verschillende beroepen, meer zorg die dichterbij de gewoontes en levenscontext van de mensen staat en een betere coördinatie met de tweedelijns gezondheidszorg.
 - Multidisciplinaire praktijken zoals wijkgezondheidscentra, geïntegreerde zorgprojecten of groepspraktijken moeten worden aangemoedigd omdat zij de logica van silo's doorbreken en zorgen voor een betere coördinatie en echelonnering van de zorg.
- Tot slot moet het transversale karakter ook tot uiting komen door de opname van alle aspecten die een invloed hebben op de gezondheid: werkgelegenheid, huisvesting, milieu, stedenbouwkunde enz.

5.3. Een betere regulering en transparantie van de prijzen

Er zijn nog steeds aanzienlijke kosten die niet worden terugbetaald door de verplichte ziekteverzekering, of het nu gaat om tandheelkundig (implantaten, kronen, bruggen enz.) of me-

disch (brillen, gehoorapparaten) materiaal, niet-terugbetaalde geneesmiddelen, honorariumsupplementen of kosten met betrekking tot de geestelijke gezondheidszorg. Deze kosten ten laste van de patiënt kunnen worden verminderd, op voorwaarde dat er een politieke wil is om middelen vrij te maken en om meer transparantie en een betere prijsregulering op te leggen.

Er ontbreken details over de realiteit van de kosten, of het nu gaat om tandzorg, brillen, hoorapparaten, honorariumsupplementen of geneesmiddelen: fabricageprijs van het materiaal of de behandeling, kosten voor tussenpersonen, vergoedingen. De aanzienlijke prijsverschillen die in België worden vastgesteld voor dezelfde behandeling en de vergelijking met deze behandelingen in andere landen tonen aan dat de eindfactuur die aan de patiënten wordt voorgelegd zeer ver verwijderd kan zijn van de realiteit van de kosten. Als we de ongelijkheden in de toegang tot zorg willen verminderen, moeten er betere terugbetalingen zijn. Maar een betere, stroomopwaartse terugbetaling voor tandzorg of een bril heeft alleen zin als de prijzen en de kwaliteit stroomafwaarts worden gecontroleerd. Net als in Duitsland of Frankrijk moet de transparantie van de kosten en de terugbetalingen worden geëist. De prijzen moeten worden gereguleerd in functie van de werkelijke materiaalkosten en vervolgens gedeeltelijk of volledig door de ziekenfondsen worden terugbetaald.

5.4. De actoren ten dienste stellen van de doelstellingen van de volksgezondheid

Sommige actoren nemen door hun omvang en rol een belangrijke plaats in het systeem in.

5.4.1. De ziekenhuisinstellingen

De manier waarop ziekenhuizen worden gefinancierd en georganiseerd moet worden hervormd om de bovenstaande problemen te overwinnen - financiering met betrekking tot de activiteit, verhoogde supplementen, gebrek aan transparantie, logica van rentabiliteit die de teams onder druk zet enz. Wij zijn van mening dat het volgende nodig is:

- een wettelijk verbod op honorariumsupplementen voor de gehospitaliseerde patiënt, ook in de ambulante zorg. Als de supplementen zouden verdwijnen, zouden de hospitalisatieverzekeringen ook overbodig zijn. In de loop van de jaren is er een pervers systeem ontstaan waarbij het bestaan van een hospitalisatieverzekering dient als alibi voor het in rekening brengen van supplementen die steeds hoger worden en die op hun beurt de premies van de hospitalisatieverzekering opdrijven. Het is deze stijgende kostenspiraal die we willen doorbreken omdat hij de grondbeginselen van

51. Volgens de WGO zijn de sociale determinanten van gezondheid de omstandigheden waarin individuen geboren worden, opgroeien, leven, werken en ouder worden (inkomen, woonkwaliteit, omgeving, tewerkstelling, ...) alsook de systemen die ingesteld zijn om het hoofd te bieden aan ziekte.

52. Het Federaal Planbureau schat dat "de endogene structurele determinanten van de gezondheidsuitgaven (prevalentie van chronische aandoeningen, vergrijzing van de bevolking, socio-economische factoren, evolutie van de medische praktijk en technologische vooruitgang) leiden tot een toename van deze uitgaven met gemiddelde 2,5% per jaar in reële termen [voor het federale gezondheidszorgbudget], hetzij duidelijk boven de norm van 1,5%".

de gezondheidszorg en de sociale zekerheid aantast omdat hij de trend naar de ontwikkeling van een geneeskunde met twee snelheden accentueert;

- een andere financieringsmethode die een combinatie is van tarificatie volgens akte en een forfaitair bedrag, en die voldoende is om het verbod op honorariasupplementen te compenseren⁵³;
- een herwaardering van de functies en een verbetering van de werkomstandigheden van het zorgpersoneel;
- een volledige transparantie, met name wat betreft de stroom aan honoraria en supplementen en de kosten voor een opname in verhouding tot de financiering die door een ziekenhuis wordt ontvangen.

5.4.2. De farmaceutische sector

De overheidsuitgaven voor geneesmiddelen zijn de afgelopen jaren sterk gestegen, wegens de exponentiële groei van geneesmiddelen onder conventie artikel 81/111. Deze sterke groei van de farmaceutische sector zet de begroting voor de verplichte ziekteverzekering en de sociale zekerheid onder grote druk. Deze groei is niet houdbaar. Er moet een maximaal groeipercentage worden vastgesteld voor deze sector alsook een realistisch mechanisme om het budget te beheren worden uitgewerkt. Er moet meer nadruk worden gelegd op de reële medische behoeften van de patiënten, de werking van de Commissie Tegemoetkoming Geneesmiddelen (CTG) binnen het RIZIV moet worden geoptimaliseerd, de criteria voor de overeenkomsten volgens artikel 81/111 moeten worden herzien op basis van de aanbevelingen van het KCE⁵⁴ en de sector moet geresponsabiliseerd worden.

De farmaceutische sector is bij uitstek een internationale sector, gedomineerd door multinationals met winstoogmerk. Een nauwere samenwerking op internationaal en Europees niveau is belangrijk om meer transparantie te bereiken met betrekking tot de uitwisseling over de werkelijke kosten van geneesmiddelen en om op lange termijn andere economische modellen voor de farmaceutische industrie te ontwikkelen. In 2016 had het KCE vier scenario's ontwikkeld om dit te bereiken. Deze scenario's gingen van partnerschappen openbaar-privaat tot de openbare tenlasteneming van de sector⁵⁵.

Tot slot zijn we ervan overtuigd dat de efficiëntie van het Belgisch gezondheidssysteem kan worden verhoogd door de transparantie en de regulering van de prijzen te verbeteren. En dit veel eerder dan te gokken op het herstel van de economische groei om de staatskas terug aan te vullen, wat, in deze periode van ecologische uitdagingen, eerder een utopie lijkt. We zijn echter van mening dat de keuzes die de afgelopen

jaren zijn gemaakt een breuk en een paradigmaverschuiving markeren die niet overeenkomen met het samenlevingsmodel waarin wij geloven. Wij willen daarentegen een krachtige en solidaire verplichte ziekteverzekering in stand houden die patiënten in staat stelt om voor zichzelf te zorgen. We blijven dus de grondslagen van ons gezondheidssysteem verdedigen, dat bedoeld is als een kwaliteitsvol en universeel systeem dat door iedereen en voor iedereen solidair wordt gefinancierd, zonder discriminatie bij de zorg. De sociale zekerheid moet een vehikel van solidariteit blijven, een antwoord op sociale behoeften, een buffer tegen crisissen en sociaal-economische schokken en mag in geen geval louter een budgettaire aanpassingsvariabele worden en in de eerste plaats worden gezien als een rem op de werkgelegenheid en het concurrentievermogen. Nu de Covid-19-crisis verwoestende sociale en economische effecten begint te vertonen met een heropleving van de sociale ongelijkheden, is het dringend noodzakelijk om te hameren op deze principes en niet opnieuw te capituleren voor uitspraken als "*Er is geen alternatief*", die uitsluitend gericht zijn op een begrotingsperspectief. Integendeel, we moeten de gelegenheid aangrijpen om, vertrekkende van de grondbeginselen en de reële sociale behoeften, creatief te innoveren om de begrotingsbarrières te overstijgen.

We verdedigen ook het sociaal overleg bij het voeren van het gezondheidsbeleid om een betere overeenstemming tussen de politieke besluiten en de behoeften van de burgers te garanderen dankzij de sociale organisaties die dichter bij de realiteit op het terrein staan. Het paritair beheer beperkt ook het risico op bureaucratische inertie en een bureaucratisch isolement van het systeem en maakt een dynamischere aanpassing mogelijk die ontvankelijk is voor de veranderende evolutie van de omgeving en de realiteit van de zorg⁵⁶. Het voordeel van een dergelijk systeem is dat het een zekere stabiliteit in de tijd garandeert dankzij de aanwezigheid van actoren in de praktijk.

Om een duurzaam en solidair gezondheidssysteem te garanderen, achten wij het, meer concreet, noodzakelijk om af te stappen van een te krappe begrotingsvisie maar ook om een coherente en transversale visie op de gezondheid aan te nemen, de transparantie en de regulering van prijzen en tarieven te vergroten en de actoren op een correcte manier ten dienste te stellen van de doelstellingen van de volksgezondheid. Dit om ervoor te zorgen dat de financiële middelen efficiënt worden gebruikt en dat ze worden geïnvesteerd in de aanpassing van ons zorgsysteem aan de toekomstige uitdagingen zoals de toename van chronische ziekten en de vergrijzing van de bevolking.

53. Voor meer informatie, zie Dolphens, M., Wantier, M., Rousseau, B. Ghyselen, E. en Landtmeters, B. (2019) CM ziekenhuisbarometer 2019. CM Informatie 279.

54. Verslag KCE 288Bs. (2017), o.c. p. 28-29

55. KCE (2016) Toekomstscenario's voor de ontwikkeling en prijszetting van geneesmiddelen. Beschikbaar op https://kce.fgov.be/sites/default/files/atoms/files/drugpricing_NL_D30-06_0.pdf

56. Fuss, H. (1958) *La genèse clandestine de la sécurité sociale en Belgique*.

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

Clara Noirhomme (Studiedienst)

Samenvatting

Naar schatting lijdt 6 tot 8% van de bevolking van de EU aan zeldzame ziekten, ofwel tussen de 27 en 36 miljoen mensen. Zeldzame ziekten zijn over het algemeen complex, chronisch, invaliderend, degeneratief en bedreigen vaak de levensverwachting. Om de transparantie van de behoeften en de beschikbaarheid van diensten op het gebied van zeldzame ziekten te vergroten en een globaal inzicht te krijgen in het huidige patiëntentraject, hebben LCM en de Socialistische mutualiteiten met de bijdrage van de Universiteit van Maastricht een grootschalige studie uitgevoerd. Deze studie maakt deel uit van het project 'Euregio Meuse-Rhine Rare Diseases' (EMRaDi) en heeft tot doel de situatie op het grondgebied van de Euregio Maas-Rijn (EMR) te analyseren. 62 patiënten, hun familieleden en 42 zorgverleners namen deel aan deze studie en deelden getuigenissen over een selectie van acht zeldzame ziekten. Het doel van dit artikel is om de resultaten van de analyses van deze interviews te presenteren, die het verschil onder de aandacht brengen tussen de aandachtspunten van de zorgverleners en die van de patiënten of hun familieleden, maar ook de praktische, psychosociale, financiële en zelfcoördinatielasten van de zorg en de zelfeducatielast waarmee de patiënten en hun familie te maken hebben. Deze resultaten suggereren dat verdere studies nodig zijn om de mogelijkheid te onderzoeken om een zorgcoördinator aan te wijzen die gezinnen helpt om in hun medische en niet-medische behoeften te voorzien, om hen te begeleiden naar een gecentraliseerd informatiesysteem en om ervoor te zorgen dat patiënten gelijke toegang tot de zorg hebben.

***Sleutelwoorden:** Zeldzame ziekten, Euregio Maas-Rijn, holistische zorg, mantelzorger, zorgcoördinatie, zorgtraject, zelfcoördinatie, psychologische belasting*

1. Inleiding

"Zeldzame ziekten zijn zeldzaam, maar de patiënten met zeldzame ziekten zijn talrijk.¹" Binnen de Europese Unie wordt elke ziekte die minder dan 1 op 2.000 mensen treft, als zeldzaam beschouwd. Aangezien er tot 8.000 verschillende zeldzame ziekten zijn, wordt geschat dat 6 tot 8% van de bevolking van de EU aan zeldzame ziekten lijdt, wat neerkomt op 27 tot 36 miljoen mensen.²

Zeldzame ziekten zijn over het algemeen complex, chronisch, invaliderend, degeneratief en bedreigen vaak de levensverwachting. Het merendeel van deze ziekten is ongeneeslijk en er zijn zeer weinig behandelingen beschikbaar. Er zijn maar weinig experts en ze zijn vaak geografisch verspreid. Ook de toegang tot expertise, kennis en informatie is moeilijk, ondanks de technologische vooruitgang van de afgelopen jaren.

1. <https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/index.php?lng=EN>

2. http://ec.europa.eu/health/rare_diseases/policy/index_en.htm

In deze context kan een Europese samenwerking ertoe bijdragen dat zeldzame kennis wordt gedeeld en dat de middelen zo efficiënt mogelijk worden gecombineerd, zodat zeldzame ziekten in de hele EU doeltreffend kunnen worden aangepakt. Het is vanuit deze wens tot samenwerking dat het project EMRaDi of 'Euregio Meuse-Rhine Rare Diseases' in het leven is geroepen. Dit project is een **grensoverschrijdende samenwerking** tussen verzekeringsinstellingen, universitaire ziekenhuizen, patiëntenverenigingen en een universiteit en maakt deel uit van het programma INTERREG V-A Euregio Maas-Rijn.

Onder de verschillende activiteiten die in het kader van het EM-RaDi-project zijn uitgevoerd, is een uitgebreide veldstudie uitgevoerd door de Landsbond der Christelijke Mutualiteiten en de Socialistische mutualiteiten met de bijdrage van de Universiteit van Maastricht. Het doel van dit artikel is de belangrijkste resultaten van deze studie te presenteren³ die tot doel had de behoeften te benadrukken en de beschikbaarheid van diensten op het gebied van zeldzame ziekten in de EMR te beoordelen, en te komen tot een globaal begrip van het huidige patiëntentraject in al zijn aspecten, zij het medisch (punt 4), informatief (punt 5), praktisch, financieel en juridisch (punt 6) en psychosociaal (punt 7).

62 patiënten, hun familieleden en 42 zorgverleners werden geïnterviewd als onderdeel van onze studie. Dankzij de gekozen werkwijze konden we persoonlijke verhalen en getuigenissen verzamelen over een selectie van acht zeldzame ziekten⁴. Om overeenkomsten tussen de regio's en de ziekten en gemeenschappelijke trends te identificeren uit de verzamelde individuele ervaringen, wordt in de studie echter niet voor elke ziekte in elke regio een traject aangegeven.

2. Methodologie

2.1. Doel van de studie en onderzoeksvraag

Zoals gedefinieerd in het EMRaDi-projectvoorstel had het onderzoek tot doel een antwoord te geven op de volgende vraag: *"Welke problemen ondervinden patiënten met zeldzame ziekten in de EMR bij het krijgen van een diagnose, het vinden van een behandeling en de noodzakelijke niet-medische zorg, het vinden van zorgverleners, het organiseren van hun dagelijks leven en het aanpakken van de financiële, culturele, linguïstische en geografische barrières waarmee zij in hun nationale en grensoverschrijdende zorg te maken zouden kunnen krijgen?"*

De studie had dus tot doel de bijzonderheden van de zorgbehoeften en het zorgaanbod in de EMR naar voren te brengen. Om dat

te doen, hebben we ervoor gekozen om onderzoek te doen op basis van primaire gegevens die door patiënten, familieleden en professionals worden verstrekt. Dankzij de verzamelde getuigenissen van patiënten, familieleden en professionals werden elementen ontdekt die niet door een enquête konden worden onthuld, zoals bijvoorbeeld de specifieke kenmerken van het traject van patiënten met een zeldzame ziekte in de EMR. We wilden de echte persoonlijke verhalen en ervaringen achter de cijfers en de theorie naar voren brengen: wat werkt in de praktijk en waar de behoeften van de patiënt on vervuld blijven en zullen moeten worden aangepakt.

Het basisconcept van een 'patiëntentraject voor zeldzame ziekten' is als volgt gedefinieerd: *"het hele traject van de patiënt, vanaf het begin van de eerste symptomen, via de gezondheidszorg tot (hopelijk) de snelle diagnose van de ziekte en het beheer ervan in al zijn aspecten – organisatorisch, medisch, sociaal, psychologisch, juridisch en/of professioneel – om de patiënt uiteindelijk in staat te stellen met de best mogelijke levenskwaliteit te leven."*

Deze trajecten omvatten dus alles wat zich in het leven van patiënten en hun familie afspeelt met betrekking tot de ziekte waaraan deze patiënten lijden. Door een zeer brede aanpak van het traject van patiënten met een zeldzame ziekte voor te stellen en al deze aspecten te analyseren, wilden we een breed opgezette studie uitvoeren en een rijke en grote hoeveelheid te behandelen materiaal verzamelen.

2.2. Geselecteerde zeldzame ziekten

Om een breed spectrum van de realiteit van de patiënt te bestrijken, werden vier ziektegroepen bestudeerd: neurologische, hematologische, syndroom- en stofwisselingsziekten. De volgende acht ziekten werden geselecteerd als 'tracers' van deze vier ziektegroepen:

- Ziekte van Huntington
- Spierdystrofie van Duchenne
- Chronische myeloïde leukemie (CML)
- Polycythaemia vera (PV) of ziekte van Vaquez-Osler
- Syndroom van Rett
- Syndroom van Russell-Silver
- Fenyktonurie (PKU)
- Galactosemie (type 1)

De selectie is gemaakt aan de hand van de volgende criteria: de deskundigheid van de partnerziekenhuizen, de prevalentie van de ziekte, het bestaan van patiëntenverenigingen, een reeks uiteenlopende handicaps en behoeften en de mogelijkheden om het leven van de patiënten te verbeteren.⁵

3. Joyce Loridan en Clara Noirhomme (2020). Verslag van Werkpakket 2 van het project EMRaDi. Veldanalyse van bestaande zorgpaden voor patiënten met een zeldzame ziekte in EMR. Het volledige verslag van de studie is online beschikbaar: <https://www.emradi.eu/nl/project-activities>

4. Zie sectie 2.2 Geselecteerde zeldzame ziekten waarin de genoemde ziekten en de selectieprocedure worden beschreven.

5. Christopher Schippers, *EMRaDi Project: Explanation of the Selection Process of the eight Rare Diseases to focus on*, Final version 09.07.2018.

2.3. Keuze van kwalitatieve methoden

Het onderzoek op het gebied van zeldzame ziekten heeft te kampen met methodologische beperkingen die inherent zijn aan het zeer beperkte aantal mensen dat aan een studie kan deelnemen. De meest geschikte methoden voor het bestuderen van de situatie van patiënten met een zeldzame ziekte zijn daarom casestudies en kwalitatief onderzoek.

Kwalitatief onderzoek is een wetenschappelijke observatiemethode die niet-numerieke gegevens verzamelt (Babbie 2014, pp. 303-04) en vragen beantwoordt over het waarom of hoe van een specifiek fenomeen, in plaats van de frequentie ervan (Berg en Lune 2012, p. 3 en Kraus 2005). In het geval van de studie van zeldzame ziekten maakt dit met name een diepgaande verkenning van de verschillende dimensies van het leven van patiënten mogelijk, aangezien het belangrijkste doel van kwalitatief onderzoek is om de zorgen, spanningen en percepties van een groep belanghebbenden met betrekking tot een bepaald onderwerp of probleem beter te begrijpen.

“Het doel van deze diepte-interviews is niet om antwoorden te krijgen op vragen of om hypothesen te toetsen, of om te ‘evalueren’ in de algemene zin van het woord. [...] Deze diepte-interviews weerspiegelen de wens om de ervaring van anderen te begrijpen en de betekenis die ze aan die ervaring geven.”

Seidman en Irving (2016). *Interviewing As Qualitative Research: A Guide for Researchers in Education and the Social Sciences*, Teachers College Press, p. 9.

In het onderzoeksprotocol werd besloten⁶ dat de beste hier te hanteren kwalitatieve techniek bestond uit **semi-gestructureerde diepte-interviews**. Met deze methode voelen de deelnemers zich voldoende op hun gemak om zo vrij mogelijk over hun traject te praten: semi-gestructureerde interviews geven de deelnemers de mogelijkheid om zich in hun eigen woorden uit te drukken over de onderwerpen die voor hen het belangrijkste zijn en laten een brede waaier aan antwoorden toe op open vragen zoals ‘wat’, ‘hoe’, ‘waarom’ enz. Ze laten de interviewer echter ook toe om dieper in te gaan op de interessante delen van het verhaal van de deelnemer.

Er werden dus interviews afgenomen met 62 patiënten en hun familieleden enerzijds en 42 zorgverleners anderzijds. Deze twee doelgroepen zijn gekozen om alle aspecten van het traject te behandelen en de patiëntervaring niet te beperken tot de medische dimensie. In eerste instantie werden de familieleden in de studie opgenomen om te spreken voor patiënten die dit vanwege hun handicap of jonge leeftijd niet konden doen. Maar de last die de familieleden als mantelzorgers dragen, is onlosmakelijk verbonden met het traject van de patiënt en hun persoonlijk standpunt was essentieel omdat zij informatie konden geven over alle aspecten die zij zelf coördineren en konden getuigen over hun eigen behoeften.

Er werden verschillende steekproefmethoden gelijktijdig gebruikt om deelnemers te werven. Er werden patiënten, familieleden en zorgverleners op vrijwillige basis geworven via de communicatie- en promotiecampagne van de studie en via rechtstreeks contact met de patiëntenverenigingen. Tegelijkertijd werd er een gerichte steekproef uitgevoerd om zorgverleners te werven⁷. Het doel was vervolgens om deze professionals op hun beurt patiënten voor te stellen die voldeden aan de inclusiecriteria om deel te nemen aan de studie, wat leidde tot een ‘gerichte steekproef’ van patiënten (Seawright en Gerring 2008, pp. 294-308). De ‘sneeuwbal’-steekproeftechniek werd ook toegepast bij het werven van toekomstige proefpersonen uit hun kennissenkring⁸ (Atkinson en Flint 2001).

De thema’s die tijdens de interviews aan bod kwamen, werden geselecteerd op basis van de literatuurstudie waarbij de behoeften van patiënten met een zeldzame ziekte werden geïdentificeerd⁹. We hebben de vragen zo geformuleerd dat de verschillende aspecten van de trajecten van de patiënten aan bod kwamen en hun antwoorden een ‘levensverhaal’ konden vormen. De standpunten van de familieleden en professionals werden vergeleken met die van de patiënten en vulden deze aan.

Om dat te doen, hebben we met behulp van kwalitatieve analysesoftware de geanonimiseerde transcripties van de interviews doorgenomen en elke paragraaf van de tekst gecodeerd met een ander thema, samengevoegd tot een ‘knooppunt’ (een label of code die een thema beschrijft)¹⁰. De labeling was echter nog steeds relatief flexibel en er werden nieuwe labels

6. Research Protocol: Field analysis of existing rare disease patient pathway in the Euregio Meuse-Rhine (EMR), Version 2.0, 21-09-2017, Clemens Timo, Loridan Joyce, Noirhomme Clara, Segers Marèl, goedgekeurd door de ethische commissies van het MUMC+ (Maastricht) op 25-09-2017, de CHU de Liège op 5-10-2017 en de Uniklinik Aachen op 22-11-2017.
7. Om een brede waaier aan zorgverleners te verkrijgen om een holistisch beeld te krijgen van het traject van de patiënt, werden alle soorten professionals die zorgen voor patiënten met zeldzame ziekten aangemoedigd om deel te nemen, zoals specialisten, huisartsen, genetici, kinderartsen, sociale assistenten, kinesisten, ergotherapeuten, psychologen of diëtisten. Niet alleen werden specialisten uit de universitaire ziekenhuizen die deelnamen aan het EMRaDi-project benaderd voor interviews, maar er werd ook een inventarisatie gemaakt van de expertise in de regio om de specialisten rechtstreeks te benaderen.
8. De steekproefgroep groeit als een rollende sneeuwbal. Naarmate de steekproefgroep groeit, worden er voldoende gegevens verzameld die nuttig zijn voor het onderzoek. Dit is een goede techniek bij de omgang met moeilijk te bereiken bevolkingsgroepen.
9. Universiteit Maastricht (2019), Verslag over de noden en behoeften van patiënten (literatuurstudie), EMRaDi-project. Online beschikbaar: www.emradi.eu/nl/project-activities
10. Knooppunten maken het mogelijk om gerelateerde tekstparagrafen te groeperen, zodat de resulterende trends en ideeën kunnen worden bestudeerd.

toegevoegd naarmate de gegevens werden geanalyseerd¹¹. Daardoor was het mogelijk om zo trouw mogelijk te blijven aan de stem van de deelnemers en de rijkdom van hun stem te behouden, in plaats van zich te beperken tot de thema's die in de literatuur worden genoemd.

2.4. Methodologische beperkingen

Een gunstige sociaal-economische context, een stabiel gezinsleven, een hoog opleidingsniveau en het gemak waarmee men zich mondeling kan uitdrukken, hadden mensen kunnen motiveren om deel te nemen aan de studie. Het is dus mogelijk dat personen die niet aan een van de genoemde kenmerken voldeden, niet hebben gereageerd op de oproep om deel te nemen aan de studie, hoewel ze hadden kunnen getuigen over onvervulde behoefte.

Een van de problemen was dat patiënten en familieleden hun situatie beschreven zoals zij die ervaren. Dat betekent dat de verstrekte informatie soms onjuist, onvolledig of onvoldoende gedetailleerd kan zijn met betrekking tot medische termen, bevoegde autoriteiten of administratieve problemen.

Het is ook belangrijk op te merken dat de codering van de interviews werd uitgevoerd door vier onderzoekers, die elk verantwoordelijk waren voor een regio naargelang de taal. Hoewel ze de manier waarop ze een interview hebben gecodeerd zo goed mogelijk hebben gecoördineerd, was het onmogelijk om

verschillen in codering en interpretatie tijdens de analyse uit te sluiten. Bijgevolg was het soms moeilijk om de gegevens tussen de regio's te vergelijken.

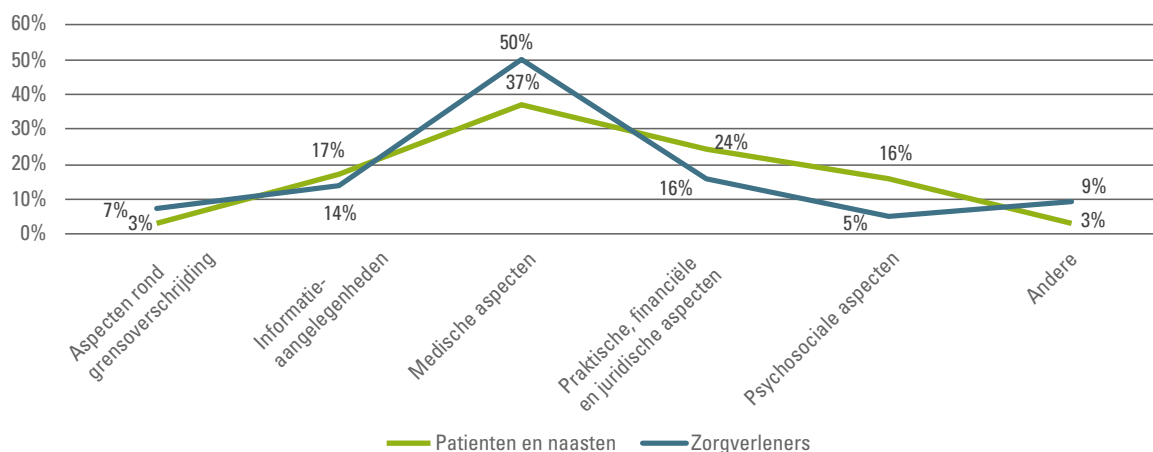
3. De verschillende aspecten van het traject van patiënten met een zeldzame ziekte

Een van de belangrijkste bevindingen van deze veldstudie is de discrepantie tussen wat door zorgverleners wordt benadrukt en wat door patiënten of hun familieleden wordt benadrukt (zie figuur 1). Terwijl de zorgverleners zich meer bezighouden met de medische aspecten van zeldzame ziekten zoals behandeling en geneesmiddelen, dringen gezinnen die door zeldzame ziekten worden getroffen, meer aan op hun behoefte aan informatie, advies en psychologische ondersteuning.

Zoals we in de volgende secties van dit artikel zullen zien, komen de medische aspecten het meest aan bod in de interviews, maar de twee doelgroepen benaderen ze verschillend. Hoewel de samenwerking tussen de zorgverleners van het grootste belang is voor henzelf, maken patiënten en hun familie zich meer zorgen over de moeilijkheid om de informatie over alle aspecten van hun traject te centraliseren.

Wat de behoefte aan informatie betreft, hebben patiënten en hun familieleden de neiging om de nadruk te leggen op hun onvervulde behoeften aan informatie, terwijl zorgverleners het

Figuur 1: Verdeling van de verwijzingen over de verschillende aspecten - vergelijking tussen patiënten/familieleden en zorgverleners



11. In totaal werden 36.714 verwijzingen, d.w.z. alinea's van tekst die onder een bepaald label gecodeerd zijn, gecodeerd in NVivo (software voor kwalitatieve analyse). Al deze referenties werden gecodeerd onder een van de 598 labels die in de coderingsdirectory werden aangemaakt. Het aantal referenties per label helpt om de thema's te identificeren die het vaakst besproken werden tijdens de interviews. NVivo biedt ook de mogelijkheid om te zien hoeveel deelnemers over een bepaald thema hebben gesproken.

hebben over de informatie die zij verstrekken. Bovendien beperkt het beeld dat zorgverleners hebben van informatie zich soms enkel tot medische informatie.

Zij gaan dus minder in op de praktische, juridische en financiële aspecten, dat wil zeggen de praktische last van zeldzame ziekten (niet alleen kosten en terugbetalingen, maar ook werk en inkomen, huisvesting, mobiliteit en praktische zaken als alle regelingen die mantelzorgers moeten treffen) en de toegang tot dagelijkse ondersteuning.

Tot slot hebben we vastgesteld dat aspecten met betrekking tot psychologische en sociale ondersteuning zeer belangrijk zijn voor patiënten en hun familieleden die hun traject en hun leven met veel negatieve emoties beschrijven, die aangeven hoe moeilijk hun situatie kan zijn en hoe het leven met een zeldzame ziekte een echte uitdaging is.

4. Medische aspecten

4.1. Inleiding tot de medische aspecten van het traject van de patiënt

De belangrijkste thema's met betrekking tot de medische aspecten van het zorgtraject die tijdens de interviews aan bod kwamen, waren: de diagnose, de medische omschrijving van de ziekte, de coördinatie en de toegang tot de zorg, de behandeling of het soort zorg, het ziekteverloop, de behoeften van de zorgverlener (zie tabel 1).

Patiënten en hun familieleden hebben de neiging om vaker te verwijzen naar (het gebrek aan) behandeling of zorg (36% van de referenties of ervaringen met betrekking tot medische aspecten uit interviews met patiënten of hun familie), de beschrijving van hun ziekte, alsook de toegang tot en de coördinatie van de zorg.

Zorgverleners praten op hun beurt veel over de toegang tot en de coördinatie van de zorg. Dat is niet verwonderlijk, want het weerspiegelt de positie van de zorgverleners in het gezondheidssysteem en de manier waarop zij met andere collega's samenwerken.

Onder de medische aspecten zijn coördinatie en toegang tot zorg de meest essentiële punten, omdat de deelnemers op deze punten de meeste mogelijkheden voor verbetering aangeven. Terwijl zorgverleners eerder praten over onderlinge samenwerking (doorverwijzing naar/door een andere zorgverlener, werkverdeling, informatie-uitwisseling en telegeneeskunde), praten patiënten en hun familieleden eerder over het hebben van iemand die hun zorg coördineert of hun huidige coördinator.

Toegang tot en coördinatie van de zorg zijn thema's die direct verband houden met psychosociale en informatieve aspecten. Uit veel uitspraken van de respondenten blijkt namelijk dat patiënten en hun familieleden echt op zoek zijn naar informatie, bijvoorbeeld over een aantal van hun klachten, welke artsen ze moeten raadplegen of hoe ze na de diagnose een uitgebreidere zorg kunnen opzetten.

In het begin is het inderdaad wat moeilijk om informatie te vinden over wat voor soort behandeling, hoe ik dit alles kan financieren, waar ik mensen vind. En dus moest ik in het begin, laten we zeggen, de anderen ondervragen over hun ervaringen. (Duchenne, familielid, in het zuiden van de provincie Limburg, Nederland)

Hoewel het verband tussen de coördinatie en de psychosociale aspecten duidelijk aanwezig is voor de patiënten of hun familieleden, bespreken de zorgverleners deze kwesties echter zelden naast elkaar. Dat bevestigt de conclusie van de literatuurstudie dat de hoge mate van zelfcoördinatie in de zorg¹² door de patiënten met een zeldzame ziekte of hun familie een psychologische belasting vormt.

Tabel 1: Medische aspecten gecodeerd na interviews met patiënten/familieleden en zorgverleners

	Patiënten en familieleden		Zorgverleners	
	Deelnemers (N=62)	Referenties (N=25.176)	Deelnemers (N=42)	Referenties (N=11.538)
Medische aspecten	61	5.664	42	3.477
A. Vragen in verband met de diagnose	55	777	36	332
B. Medische beschrijving van de ziekte	60	1.443	39	591
C. Toegang tot zorg en coördinatie	58	911	42	1.574
D. Behandeling of type zorg	61	2.025	40	548
E. Ziekteverloop	53	459	26	176
F. Behoeften van zorgverleners	12	49	35	256

12. Hoewel de coördinatie van de zorg een taak is die meestal onder de verantwoordelijkheid van de zorgverleners valt, ligt deze last in het geval van zeldzame ziekten te vaak bij de patiënt, omdat het bijvoorbeeld de patiënt is die moet zorgen voor een goede overdracht van informatie tussen de zorgverleners.

4.2. Rol en samenwerking van de zorgverleners

Wat de toegang tot zorg betreft, heeft de huisarts een rapporteringsfunctie die idealiter de mogelijkheid biedt om te zoeken naar mogelijke redenen voor het doorverwijzen van patiënten naar een specialist en zo het vertrekpunt wordt van het traject van de patiënt richting diagnose en de toegang tot de behandeling. Uit de interviews blijkt echter dat er een sterk potentieel is om huisartsen te trainen in het herkennen van symptomen en het begeleiden van patiënten met een zeldzame ziekte. Uit getuigenissen blijkt immers dat de huisarts niet vaak de rol van zorgcoördinator op zich neemt zoals hij dat kan doen voor patiënten met veel voorkomende ziekten en dat patiënten met zeldzame ziekten en hun familieleden in veel gevallen sneller contact opnemen met hun verwijzende specialist dan met hun huisarts.

Of het nu gaat om een gewone virale infectie of om eenvoudige problemen, de patiënten zelf of huisartsen nemen rechtstreeks contact met ons op. En dus worden we op de lange termijn een beetje de huisarts van de patiënt. We proberen het te vermijden, maar het is onrealistisch om van huisartsen te verwachten dat ze alle zeldzame ziekten grondig kennen en zich op hun gemak voelen en de patiënten behandelen. Zo komt de verantwoordelijkheid uiteindelijk bij de patiënt of zijn familie te liggen. Bij elk bezoek aan de dokter moeten ze zeggen: "Hij heeft fenyketonurie, weet u. U kunt hem niets voorschrijven dat aspartaam bevat." [...] [Als huisarts] is het uw rol om te sorteren en de algemene problemen te behandelen en op te volgen. Het is onrealistisch om te verwachten dat ze op de hoogte blijven van alles. Sommigen doen dat wel. Dus als de patiënt geluk heeft, is zijn huisarts geïnteresseerd in dit soort kwesties en probeert hij betrokken te zijn, maar dit is niet wat we over het algemeen van huisartsen mogen verwachten. (Zorgverlener voor stofwisselingsziekten, provincie Limburg, België)

De ondervraagde huisartsen zien echter hun eigen potentieel om een rol te spelen in het traject van de patiënt, omdat ze geïntegreerd zijn in de netwerken voor gemeenschapzorg (ze hebben contacten met andere zorgverleners uit andere vakgebieden in de regio) en gemakkelijk hulp kunnen inroepen (en doorsturen) bij sociale, psychologische en administratieve kwesties.

Het beeld van de ideale rol van huisartsen (rapportering en doorverwijzing) benadrukt wat werd aangeduid als het belangrijkste aspect van de toegang tot en de coördinatie van de zorg door de zorgverleners: hun samenwerking. Deze samenwerking is nodig om het kennisniveau van de zorgverleners te verhogen en om tegemoet te komen aan de complexe medische behoeften van patiënten met een zeldzame ziekte. Er werden verschillende vormen van samenwerking belicht: aanbevelingen, taakverdeling tussen verschillende zorgverleners en tussen verschillende ziekenhuizen, samenwerking met patiëntenverenigingen, uitwisseling van informatie en nieuwe vormen van samenwerking zoals telegeneeskunde.

Toch melden patiënten en hun familieleden soms dat ze last hebben van een gebrek aan samenwerking en communicatie tussen zorgverleners.

Sorry, maar ze communiceren niet. Ze kennen hun eigen wereld. Maar er is geen team van verschillende pathologieën dat echt samenwerkt en uw dossier bekijkt ... Er is geen team van specialisten dat uw dossier bekijkt en zegt dat als we nu samenwerken, wie weet waar het ons naartoe zal leiden. Ik vind dat een heel groot probleem. Het is echt een van de grootste problemen. U wordt altijd van de ene naar de andere plek gestuurd. Niemand kan zeggen wat er mis is. (PV, patiënt(e), provincie Limburg, België)

De geïnterviewde zorgverleners gaven aan hoe de bestaande samenwerking kan worden verbeterd, waaronder de noodzaak voor alle zorgverleners (binnen en buiten ziekenhuizen) om hun werk rond zeldzame ziekten te coördineren en informatie uit te wisselen, en om de communicatie en de procedures te verbeteren (bijvoorbeeld ook met de ziekenfondsen).

Natuurlijk, dat is duidelijk. Ja, dat denk ik inderdaad. Ik denk eerst en vooral dat voor al deze ziekten je op een gecoördineerde en gezamenlijke manier moet werken, omdat ze zeldzaam zijn ... En om expertise op te doen, moet je echt veel patiënten behandelen en moet je in staat zijn om informatie met elkaar te delen en te verifiëren. (Duchenne, professional, provincie Limburg, België)

Grensoverschrijdende samenwerking tussen de zorgverleners

Samenwerking en uitwisseling van informatie tussen aanbieders is essentieel om kennis over een zeldzame ziekte te vergaren. Met betrekking tot grensoverschrijdende kwesties zijn binnen de EMR verschillende trends vastgesteld: de zorgverleners wezen zowel op een gebrek aan kennis van het gezondheidszorgsysteem over de grens als op het bestaan van ontluikende contacten tussen zorgverleners in verschillende regio's. De uitwisseling van informatie tussen zorgverleners binnen de EMR is interessant volgens de deelnemers. Een nieuwe digitaliseringsdynamiek, zoals telegeneeskunde, en deelname aan de Europese referentienetwerken of uitwisseling van informatie binnen deze netwerken zouden de samenwerking op het gebied van zeldzame ziekten binnen de EMR kunnen vergemakkelijken.

4.3. Expertisecentra en multidisciplinair team

Een voordeel van de behandeling en opvolging in een universitair ziekenhuis of een referentie- of expertisecentrum is niet alleen dat het een voortrekkersrol speelt op het gebied van

onderzoek en medische innovatie, maar ook dat het voordeel van een multidisciplinaire benadering van de zorg wordt benut. Maar dat is niet altijd mogelijk voor alle soorten ziekten. Terwijl voor neurologische en stofwisselingsziekten de opvolging vooral in universitaire ziekenhuizen plaatsvindt, kan voor zeldzame hematologische ziekten de behandeling ook in een lokaal ziekenhuis plaatsvinden. Wat syndroomziekten als Russell-Silver en Rett betreft, beschikt België op zich niet over expertisecentra, maar organiseert het de zorg volgens een multidisciplinaire aanpak in de revalidatiecentra (RIZIV-overeenkomsten).

Expertisecentra en grensoverschrijdende zorg

Hoewel het doel van de studie was om het patiëntentraject in de EMR te verkennen, vonden we dat voor de geselecteerde zeldzame ziekten grensoverschrijdende mobiliteit op dit moment niet of slechts beperkt bestaat. De meeste patiënten blijven binnen hun eigen zorgstelsel en als er in hun eigen regio geen expertise is over de zeldzame ziekte, zoeken ze eerder zorg in een ander deel van hun eigen land. De weinige gevallen van grensoverschrijdende mobiliteit die werden vastgesteld, betreffen een bezoek aan een gespecialiseerd centrum voor de ziekte van Rett in Maastricht voor Belgische patiënten, juist met het oog op deze multidisciplinaire aanpak.

De zorgverleners gaven echter aan dat patiënten in veel situaties de grens niet hoeven over te steken omdat de kennis zelf kan reizen. Daarvoor moeten de zorgverleners echter wel deelnemen aan de verbetering van de grensoverschrijdende uitwisseling van informatie. Om deze opvolging in het buitenland – waar nodig – te vergemakkelijken, zouden de verzekeraars de patiënten ook beter kunnen informeren over hun rechten.

Naast de verschillende specialisaties van de artsen en paramedici die betrokken zijn bij het tegemoetkomen aan de medische behoeften van de patiënten, is in België en Nederland sociale of administratieve bijstand en heel vaak ook psychologisch overleg inbegrepen in de multidisciplinaire teams van de expertisecentra.

*Dus minstens één keer per jaar, of zelfs twee keer per jaar, praten we opnieuw, wordt elke patiënt beoordeeld in een multidisciplinaire vergadering, en daarna wordt het programma voor de balans opgesteld. **Het doel van het centrum is dus om een referentiepunt te zijn, maar ook om de toegang tot zorg en medische behandeling te vergemakkelijken en te centraliseren.** Het doel is dus dat de Duchenne-patiënt uit Libramont geen zes keer per jaar moet langskomen om-*

dat hij een afspraak heeft in oktober bij de pneumoloog en in december bij de cardioloog. We proberen dat echt te centraliseren op een bepaald moment van het jaar. (Duchenne, zorgverlener, provincie Luik, België)

De multidisciplinaire organisatie van de behandeling van patiënten met zeldzame ziekten kan een brede waaier aan specialiteiten omvatten. Zo'n groot aantal zorgverleners die betrokken zijn bij de behandeling kan er echter voor zorgen dat patiënten of hun familieleden zich overweldigd voelen.

*Maar ik heb zoiets meegemaakt: een paar maanden geleden gingen we erheen, **zagen we een eerste dokter, toen een andere dokter, toen nog een andere dokter, en toen we buiten kwamen, waren we doodop.** (Rett, familielid, in het zuiden van de provincie Limburg, Nederland)*

4.4. Patiëntentraject, richtlijnen of protocol

***Ik vind het altijd ingewikkeld, want wat is de definitie van een zorgtraject?** (Duchenne, zorgverlener, in het zuiden van de provincie Limburg, Nederland)*

Het EMRaDi-project heeft een brede definitie van het traject voor patiënten met een zeldzame ziekte vastgelegd¹³ om de behoeften van deze patiënten gedurende hun hele leven te onderzoeken. Bovenstaand citaat wijst echter al op een probleem van terminologie en een duidelijk gebrek aan gemeenschappelijk begrip van wat een patiëntentraject inhoudt voor de verschillende deelnemers.

Termen als patiëntentraject, richtlijn of protocol werden door de respondenten door elkaar gebruikt. Maar om te generaliseren, zouden we kunnen stellen dat volgens de visie van de deelnemers het 'zorgprotocol' het microniveau van de organisatie van de zorg of de behandeling in een ziekenhuis of bij een zorgverlener aangeeft, terwijl 'richtlijnen' advies over de diagnose en behandeling van de zeldzame ziekte en het informeren van de patiënt omvatten. Het 'patiëntentraject' werd door de zorgverleners vaak begrepen in een engere medische zin, terwijl patiënten en hun familieleden het in een bredere zin begrepen, die alle aspecten van hun leven omvatte en zelfs de wens om een soort gids te ontvangen over hoe hun leven met de ziekte eruit zou zien.

*Nee, het ging niet van "Ah, Russell-Silver, dit en dit en dit, nee." Zo'n plan bestaat niet. Eigenlijk kreeg ik het plan via deze vrouw met een dochter en deze vereniging ... Naar conventies gaan waar deze Amerikaanse arts uitleg gaf ... **en dan proberen deze [behandeling] hier te volgen.** (Russell-Silver, patiënt(e), in het zuiden van de provincie Limburg, Nederland)*

13. Zie sectie 2.1. Doel van de studie en onderzoeksvraag.

de geselecteerde zeldzame ziekten tot 8 zorgverleners raadplegen (bijvoorbeeld hematologische ziekten), is dat voor andere ziekten tot 25 zorgverleners (bijvoorbeeld Rett of Duchenne). Dat betekent dat sommige gezinnen een parcours afleggen doorheen het gezondheidssysteem en dat mensen die ernstig ziek zijn, kunnen verdwalen in een systeem vol met afspraken, meerdere aanbieders, consultaties en het steeds opnieuw moeten herhalen van hun verhaal.

Een globale visie op de zorg voor de familieleden van patiënten met een zeldzame ziekte vormt vaak de basis voor een multidisciplinair team of voor consultaties die worden georganiseerd om tegemoet te komen aan de complexe behoeften van de patiënten. De uitdaging is dat er binnen dit team een duidelijke referentiepersoon beschikbaar moet zijn voor de families gedurende het hele leven en de zorg van de patiënt.

Om aandacht te besteden aan de ‘tussenzones’ en om te voorkomen dat er informatie verloren gaat, worden er nu multidisciplinaire teams opgericht. Een dergelijke aanpak is lonend, maar het is soms moeilijk om te bepalen wie de eindverantwoordelijkheid en de coördinatie op zich neemt (Huntington, psychiater, provincie Limburg, België).

We hebben gezien dat de beperkingen van de huisarts hem niet in staat stellen deze rol op zich te nemen, maar dat specialisten soms de neiging hebben om de ziekte enkel en alleen via het medisch prisma te bekijken. De oplossing kan zijn om binnen het multidisciplinaire team een coördinator aan te stellen om de samenwerking tussen de zorgverleners te waarborgen en het gezin centraal te informeren (psycholoog, paramedische zorgverlener of sociaal assistent). De verschillende locaties waar zorg wordt verleend, intramuraal in een universitair ziekenhuis of een expertisecentrum, of dagelijks in de lokale omgeving van de patiënt, maken het voor zorgverleners echter moeilijk om patiënten een uitgebreid medisch toezicht en overzicht te bieden.

Uit de studie blijkt dat het vooral de patiënten en hun familie zelf zijn die hun zorg coördineren. De zorgverleners zijn soms terughoudend om zichzelf te profileren als coördinator en erkennen vaak ook de noodzaak om patiënten en hun familieleden tot echte actoren in hun behandeling te maken.

Zelfgecoördineerde zorg vereist niet alleen kennis (om te begrijpen hoe het gezondheidssysteem is georganiseerd), vaardigheden (om overzicht te houden van alle aspecten van de zorg en de reis van de patiënt), maar ook zelfvertrouwen, iets wat niet alle patiënten hebben, en de vraag is of alle families wel dezelfde toegang hebben tot de beste zorg.

Ik bedoel, het is niet mogelijk, het is zo complex, en nu ja, ik weet ook waar ik moet kijken, ik weet hoe ik mezelf moet informeren, ik kan ook het onderscheid maken, ja, dit is een reclamesite en dit is eindelijk eens een echte site. Ik denk “het is een geluk dat ik heb en ik ben in staat om een onderscheid te maken.” ... Nee, en ik denk “niet iedereen heeft dat vermogen” en ik denk “het is een geluk dat wij dat wel

hebben”. Maar niet iedereen heeft dat. (Rett, familielid, provincie Luik, België).

Hoewel zelfcoördinatie van de zorg als positief kan worden gezien, erkennen de zorgverleners dat het een grote last legt op de schouders van de patiënten en hun familieleden.

... de patiënt moet dat allemaal vaak zelf organiseren ... Maar het is zo vermoeiend elke keer, proberen iets te doen, opnieuw bellen, herorganiseren. En dat is wat ik nu herken bij mijn patiënten, dat al die dingen die ze zelf telkens weer moeten organiseren, dat het te veel, te veel, te veel wordt. (Huntington, geneticus, provincie Luik, België)

De gezinnen uiten de behoefte of wens om een referentiepersoon te hebben voor alle aspecten van de zorg (praktische vragen en informatie) als een duurzame partner gedurende het hele traject van de patiënt. Het aanduiden van een referentiepersoon bij de zorgverleners die een overzicht heeft over het traject van de patiënt zou de toegang tot en de coördinatie van de zorg vergemakkelijken.

Ik wilde één aanspreekpunt, vooral in het begin, nu ja, meer na de diagnose, de eerste keren. Ik heb een vaste contactpersoon nodig en niet een die voortdurend verandert en dus moet ik me elke keer weer aanpassen aan nieuwe mensen en die moeten zich ook aan mij aanpassen. Ik vind ook dat het persoonlijk moet klikken. We moeten een vertrouwensrelatie kunnen opbouwen. Persoonlijk zou ik gek zijn geworden als ik elke keer met iemand anders moest praten. (LMC, patiënt(e), regio Aken, Duitsland)

5. Informatieve aspecten

Het begrip van een ziekte, de behandeling ervan en de gevolgen voor de gezondheid, en de kennis van de administratieve procedures die moeten worden gevolgd, zijn belangrijke elementen in de levensloop van mensen die aan zeldzame ziekten lijden. Voor zorgverleners is het meer een kwestie van wetenschappelijke (diagnose, opvolging enz.) en klinische (de relatie met de patiënt) kennis. We hebben deze verschillende elementen samengebracht onder de noemer informatieve aspecten van de zorg voor zeldzame ziekten.

Zoals we zagen in figuur 1 zijn de informatieve aspecten voor beide groepen deelnemers bijna even belangrijk. Maar patiënten/familieleden en zorgverleners benaderen ze niet op dezelfde manier. Zoals te zien is in figuur 2, noemen zorgverleners vaker onderwerpen die verband houden met hun eigen expertise, de persoonlijke benadering die zij patiënten bieden of de informatie die ze geven, terwijl patiënten eerder de informatie noemen die ze ontvangen, maar ook, en nog belangrijker, de informatie die ze niet ontvangen (zorgverleners benadrukken dit punt in mindere mate). Patiënten en familieleden leggen ook de nadruk op het zelfleren en op alternatieve informatiebronnen

(informatiesessies, -dagen en -weekends, meestal georganiseerd door patiëntenverenigingen, maar ook het internet, online gemeenschappen, andere patiënten of ziekenfondsen en verzekeringsinstellingen, zie tabel 3).

Volgens de literatuurstudie¹⁵ wordt vaak niet voldaan aan de informatiebehoefte van patiënten en hun familieleden door het gebrek aan expertise van zorgverleners, dat gevoed wordt door een slechte kennis van deze ziekten binnen de maatschappij en de medische wereld. Onze analyse van de interviews bevestigt deze observaties.

Uit de literatuurstudie¹⁶ blijkt dat de belangrijkste onvervulde informatiebehoefte verband houden met de medische aspecten

(informatie over de ziekte zelf, de symptomen en de behandeling). Uit de analyse van de interviews blijkt echter dat de informatie die patiënten en hun gezinnen melden te ontvangen, specifiek betrekking heeft op de behandeling van de ziekte en de aard van de zorg (zie tabel 4). De belangrijkste tekortkomingen hebben echter betrekking op informatie over tarieven, terugbetalingen en verzekeringen, gevolgd door de toegang tot zorg en de coördinatie van de zorg. Dat bewijst dat de informatiebehoefte van patiënten en hun familieleden zeer breed zijn en niet alleen betrekking hebben op de medische aspecten, maar ook op de financiële en praktische aspecten van het leven met de ziekte, zonder te spreken van de vraag met welke zorgverleners men contact moet opnemen en waar ze hen kunnen vinden om toegang te krijgen tot de nodige zorg. Toch zijn deze

Figuur 2: Verdeling van de meest gecodeerde ervaringen (aantal verwijzingen) voor de informatieve aspecten tijdens de interviews, vergelijking tussen de patiënten/familieleden en de zorgverleners¹⁴



Tabel 3: Gecodeerde actoren waarbij patiënten en familieleden praten over al dan niet ontvangen informatie

	Ontvangen informatie		Niet ontvangen informatie	
	Deelnemers (N=58)	Referenties (N=633)	Deelnemers (N=47)	Referenties (N=436)
Zorgverleners	38	88	28	71
Andere patiënt	20	37	8	9
Ziekenfondsen/verzekeringsinstellingen	16	34	18	33
Internet of televisie	26	50	13	12
Lokale of regionale regering	5	7	12	20
Online community	21	32	3	3
Patiëntenvereniging	34	96	8	14
Partner of familielid	14	15	6	7

14. 100% = totaal aantal gecodeerde referenties voor informatieaspecten, ofwel 2.571 voor interviews met patiënten en familieleden en 951 voor interviews met zorgverleners.

15. Universiteit Maastricht (2019), Verslag over de noden en behoeften van patiënten (literatuurstudie), EMRaDi-project. Online beschikbaar: www.emradi.eu/nl/project-activities

16. Ibid.

Tabel 4: Gecodeerde categorieën waarbij patiënten en familieleden praten over al dan niet ontvangen informatie

	Ontvangen informatie		Niet ontvangen informatie	
	Deelnemers (N=58)	Referenties (N=633)	Deelnemers (N=47)	Referenties (N=436)
Medische aspecten	47	140	39	133
Medische beschrijving van de ziekte	24	39	21	36
Coördinatie van de zorg en toegang tot de zorg	27	54	24	48
Behandeling of type zorg	32	57	21	54
Ziekteverloop	14	20	13	18
Praktische, financiële en juridische aspecten	28	68	31	94
Kosten, terugbetaling en verzekering	25	43	29	86
Huisvesting, mobiliteit en praktische kwesties	12	22	7	8
Psychosociale aspecten	39	85	29	62
Houding ten opzichte van de ziekte	24	34	14	21
(Niet) ontvangen of gewenste ondersteuning	28	51	23	40

aspecten cruciaal in de zorg voor de patiënt, want zolang de patiënt niet op de hoogte is van de beschikbare behandelingsmogelijkheden, hulpmiddelen en ondersteuning en de administratieve procedures, kan hij er geen gebruik van maken.

We kwamen er enkel achter omdat een Vlaamse moeder het ons vertelde. Maar bij de ziekenkas heeft niemand ons erover verteld, in [het ziekenhuis] heeft niemand ons erover verteld, toen we naar Brussel gingen omdat we na de diagnose terug daarheen moesten, heeft niemand ons erover verteld. We moeten altijd zelf op zoek naar alle informatie. We krijgen geen informatie. (Rett, familielid, provincie Luik, België).

5.1. Informatie van zorgverleners

Het gebrek aan informatie dat van professionals wordt verwacht, kan een aanzienlijke impact hebben op het zorgtraject: complicaties of vertragingen voordat patiënten de juiste diagnose krijgen, problemen bij het vinden van de juiste behandeling en gebrek aan kennis van de procedures voor de terugbetaling van zorg. In het algemeen is dat te wijten aan het feit dat zorgverleners (van huisartsen tot werknemers van ziekenfondsen en verzekeringsinstellingen) niet onmiddellijk denken aan de vele lichamelijke problemen die door de ziekte worden veroorzaakt, aan de terugbetalingen, uitkeringen of hulp waar patiënten recht op kunnen hebben en aan de administratieve moeilijkheden die daarmee gepaard gaan. Professionals laten dus soms na om deze kwesties met hun patiënten en hun gezinnen te bespreken. In sommige gevallen hebben de zorgverleners

zelf geen duidelijke visie op de verschillende informatieve aspecten van de ziekte. We kunnen dan spreken over het gebrek aan bewustzijn, kennis en opleiding van zorgverleners op het gebied van zeldzame ziekten (vooral in de eerste lijn). Dit gebrek lijkt hier groter te zijn dan bij de meer voorkomende ziekten.

*Het is een kwestie waar veel patiënten en ook enkele collega's mee te maken hebben. Aangezien de ziekte zeldzaam is en veel **verzekeringsinstellingen niet weten wat het is**, zijn vragen als "Heb ik recht op medicatie?" of "Hoe vraag ik een attest voor de erkenning van een handicap aan?" vaak ingewikkelder in vergelijking met iemand die bijvoorbeeld aan diabetes lijdt. (Kinderneuroloog, regio Aken, Duitsland)*

Patiënten en familieleden wijzen vaak op het gebrek aan expertise bij zorgverleners¹⁷. Maar dit gebrek wordt hen niet verweten. Integendeel, patiënten juichen het zelfs zeer erg toe als hun zorgverleners bereid zijn om zich bij te scholen en hun grenzen te aanvaarden (met name voor zorgverleners van de eerste lijn). Maar patiënten zullen minder snel een slechte beslissing van een zorgverlener aanvaarden door gebrek aan kennis, wat schadelijke gevolgen kan hebben.

*Er was een pediatrie assistente die me zei "**ah het is misschien normaal voor zijn syndroom** dat hij de hele tijd aceton in zijn urine heeft. "Misschien normaal," zegt ze, "Ik weet het niet." Wel, ik zei: "Wel, in Saint-Luc is er een kinderarts die gespecialiseerd is, misschien kunt u hem bellen". Dat heeft ze nooit gedaan. Ze liet ons vertrekken met [naam van de patiënt], die niet at en aceton in zijn urine had. Ik heb per-*

17. Specialisten zijn meestal degenen die patiënten en hun familieleden informeren op het moment van de diagnose, maar veel andere actoren en zorgverleners worden ook genoemd in de interviews als het gaat om de behoefte aan informatie. De rol van deze verschillende zorgverleners wordt naar voren gebracht in het verslag van de studie.

soonlijk gebeld naar Saint-Luc toen ik het ziekenhuis verliet [...] ik neem het de assistente niet kwalijk dat ze het niet wist, maar wel dat ze niet op zoek ging naar de informatie. (Russell-Silver, familielid, provincie Luik, België)

De uitwisseling van expertise is essentieel voor zorgverleners van de eerste lijn die zich niet voor alle zeldzame ziekten die bestaan kunnen scholen en dus afhankelijk zijn van de uitwisseling van informatie met specialisten. Deze samenwerking en dit contact tussen zorgverleners is van cruciaal belang om de uitwisseling van informatie en de contacten binnen het netwerk van zorgverleners die patiënten met een zeldzame ziekte omringen, te verbeteren. Wanneer zorgverleners van de eerste lijn weten naar welke andere zorgverleners ze hun patiënten moeten doorverwijzen, vergemakkelijkt dit het contact en mogelijk ook het traject van de patiënt.

Ik denk eerst en vooral dat voor al deze ziekten je op een gecoördineerde en gezamenlijke manier moet werken, omdat ze zeldzaam zijn ... En om expertise op te doen, moet je echt veel patiënten behandelen en moet je in staat zijn om informatie met elkaar te delen en te verifiëren. (Duchenne, zorgverlener, provincie Limburg, België)

Naast het verstrekken van informatie kan de zorgverlener patiënten ook helpen bij het filteren van de gegevens die zij buiten de spreekkamer van de arts vinden, met name via het internet of sociale netwerken.

De zorgverleners melden ook dat de informatiebehoefte van de patiënten zeer specifiek zijn voor elk individu. Zo geven sommige patiënten en familieleden aan dat zij een voorkeur hebben voor een geleidelijke informatieverstrekking, terwijl anderen zo snel mogelijk geïnformeerd willen worden.

Er zijn twee soorten patiënten: zij die het willen weten en zij die het niet willen weten. En zij die tot de eerste groep behoren zijn zeer tevreden met de uitleg die ze op de eerste dag krijgen. Maar zij die tot mijn groep behoren, de groep angstige mensen, blijven ongerust tot ze weten wat er aan de hand is, dit is wat er gebeurt, dit is wat er kan gebeuren, dit is alles wat er kan worden gedaan, en dit is hoe het kan gebeuren. (PV, patiënt(e), provincie Limburg, België)

Er is dus niet één juiste informatietechniek die op alle patiënten van toepassing is en daarom is het heel belangrijk dat zorgverleners aandacht hebben voor individuele behoeften, naar patiënten luisteren en niet alleen maar informatie “verstrekken” met behulp van een universele aanpak.

5.2. Alternatieve informatiebronnen

5.2.1. Patiëntenvereniging en online groepen

Volgens de literatuurstudie¹⁸ leidt het gebrek aan expertise van zorgverleners ertoe dat patiënten en hun familie zich richten op alternatieve informatiebronnen zoals patiëntenverenigingen of online steungroepen. De interviews gaan ook in die richting, omdat de informatie die de zorgverleners verstrekken, wordt beschouwd als een aanvulling op de informatie uit de alternatieve bronnen. In de meeste gevallen zijn het de artsen die de patiënten adviseren om contact op te nemen met patiëntenverenigingen, met name om hun ervaring te delen en gebruik te maken van de expertise van anderen die vergelijkbare ervaringen hebben gehad¹⁹.

Kanalen zoals online groepen en patiëntenverenigingen zijn mooie kansen voor patiënten en familieleden om niet alleen goede praktijken en adviezen uit te wisselen, maar ook om elkaar te steunen.

Dus daar zijn de verenigingen, het is belangrijk dat ze bestaan, en uiteindelijk heeft Facebook me veel geholpen, ook al spreken we vaak slecht over Facebook. Na open groepen komen we terecht in gesloten groepen, na gesloten groepen komen we terecht in geheime groepen en dat is waar nog steeds belangrijke informatie wordt uitgewisseld. En dan komen we erachter dat we hen uiteindelijk niet moeten dwingen ... want zelfs sommige geneesheer-specialisten zijn niet genoeg gespecialiseerd op dit gebied om alle informatie te hebben. (Russell-Silver, familielid, provincie Luik, België)

Via patiëntenverenigingen en online communities kunnen patiënten en familieleden andere patiënten of familieleden ontmoeten die hetzelfde hebben meegemaakt en die voor hen een belangrijke bron kunnen zijn om toegang te krijgen tot (proactieve) informatie over verschillende aspecten van hun zorgtraject, en uiteindelijk tot een passende behandeling. Sommige verenigingen organiseren ook thematische evenementen en informatiesessies, produceren hulpmiddelen en doen zelfs huisbezoeken.

Merk op dat online groepen soms de enige beschikbare informatiekanalen zijn voor veel ziekten, omdat er soms geen patiëntenvereniging is voor de specifieke zeldzame ziekte in de regio waar de patiënten wonen. Dit is bijvoorbeeld het geval voor het syndroom van Rett in de Luikse regio. Aan de andere kant kan het te moeilijk lijken om andere gezinnen persoonlijk te ontmoeten wanneer het op het internet gemakkelijker is om de informatie te kiezen die men nodig heeft.

18. Universiteit Maastricht (2019), op. cit.

19. Bovendien bleek uit de interviews dat zorgverleners soms rechtstreeks samenwerken met patiëntenverenigingen en bijvoorbeeld deelnemen aan informatiesessies die door verenigingen worden georganiseerd. Zeldzame ziekten vormen een kleine wereld waar de vaardigheden geconcentreerd zijn, wat een nauwe samenwerking heel logisch maakt.

Buitenlandse patiëntenvereniging en internationale online groepen

Wanneer patiënten naar het buitenland reizen, is het meestal niet de bedoeling om zich te laten behandelen, maar om informatie te krijgen, zoals in het geval van patiënten en hun familieleden die de grens oversteken om deel te nemen aan de activiteiten van een patiëntenvereniging in het buitenland, omdat er geen in hun regio bestaat.

Naast het oversteken van de grens om deel te nemen aan activiteiten die door patiëntenverenigingen worden georganiseerd, kunnen patiënten en hun familieleden ook virtueel grenzen overschrijden om zich aan te sluiten bij online communities die meer patiënten samenbrengen dan die in hun regio.

5.2.2. Ziekenfondsen en verzekeringsinstellingen

Zoals blijkt uit tabel 3 zijn ziekenfondsen ook een uitgelezen bron van informatie voor patiënten en familieleden. In België biedt elk ziekenfonds via haar sociale diensten advies en ondersteuning aan patiënten om hen te helpen bij administratieve problemen (niet alleen die in verband met de terugbetaling van de zorg), maar ook bij aanvragen in verband met het gehandicaptenstatuut, aanpassingen aan de woning, coördinatiecontacten voor de thuiszorg enz.

Toch zeggen patiënten vaak dat ze zich slecht geïnformeerd voelen over de terugbetalingsmogelijkheden en dat ze uiteindelijk meer uitgeven dan ze zouden moeten doen, en ze zijn van mening dat ziekenfondsen op dit gebied proactiever zouden kunnen zijn.

Maar wat me opviel was dat ze me helemaal niet informeerden over de voordelen die ik kon genieten. Ook niet waarvoor ik een terugbetaling zou kunnen krijgen en zo. Eigenlijk had mijn reis van [plaats] naar [plaats] volledig terugbetaald kunnen worden. Maar niemand heeft me iets gezegd. Of dat mijn moeder een hogere kinderbijslag had kunnen krijgen. Daar heeft ook niemand iets over gezegd. Ik kwam er pas achter in februari van dit jaar. En toen zeiden ze me dat het te laat was. En uiteindelijk zijn ze teruggekomen op wat ze hadden gezegd, en hebben we het geld toch gekregen. (CML, patiënt(e), Duitstalige gemeenschap, België)

Het lijkt erop dat een van de grote problemen in verband met dit gebrek aan informatie over het administratieve aspect is dat patiënten en familieleden niet altijd weten waar ze terecht kunnen voor hulp of informatie. Er bestaan wel diensten binnen de ziekenfondsen, en in expertisecentra/verwijzingscentra en ziekenhuizen. Maar deze diensten lijken niet voldoende toegankelijk te zijn, aangezien sommige patiënten zeggen dat ze graag door sociale assistenten van het ziekenhuis zouden worden begeleid, niet alleen om hen te informeren over hun rechten en

terugbetalingen, maar ook om hen te helpen met de nodige procedures en formaliteiten.

In de interviews komen ook positieve ervaringen naar voren over de ondersteuning door zorgverleners, werknemers van ziekenfondsen en verzekeringsinstellingen of diensten die verbonden zijn aan regionale of lokale regeringen²⁰, om informatie te verkrijgen over rechten en terugbetalingen. In de onderstaande getuigenis legt de patiënt inderdaad uit dat hij zonder de hulp van de sociale werker van zijn ziekenfonds niet zou hebben gebruik gemaakt van verschillende hulpmiddelen. Naar eigen zeggen heeft de deelnemer deze sociale assistent 'toevallig' ontmoet. Dat toont aan dat de informatie die patiënten ontvangen te sterk afhankelijk is van toevalligheden en dat deze beter gestructureerd moet worden, waarbij opnieuw de nadruk wordt gelegd op de dwingende noodzaak om één enkele persoon aan te duiden die patiënten zal begeleiden in hun zoektocht naar informatie gedurende hun hele zorgtraject.

We hebben uitstekende contacten met de sociale assistent van de ziekenkas. Ik moet zeggen dat we tot dan toe geen idee hadden waar we recht op hadden enzovoort. [...] Ze heeft zelf alle formaliteiten voor ons ingediend, ik wist niet dat ik recht had op een toeslag voor hulpverlening [...] Ze heeft zelfs het nodige gedaan om een verlaging van de onroerende voorheffing voor mijn handicap te regelen enzovoort [...] We hebben haar toevallig ontmoet, na een aanbeveling van de sociale bijstand van [naam van het ziekenhuis]. (Huntington, patiënt(e), provincie Luik, België)

5.2.3. Zelfeducatie

Door de schaarste aan expertise worden patiënten en familieleden ertoe gebracht zichzelf te informeren (zie figuur 2). Toch zijn er weinig getuigenissen van zorgverleners over het zelfleren van patiënten, wat wijst op een mogelijke onderschatting van de informatiebehoefte van gezinnen die getroffen zijn door zeldzame ziekten.

20. CPAS/OCMW op gemeentelijk niveau of AViQ/VAPH op gewestelijk niveau (België).

Het zelfinformatieproces begint meestal voor of op het moment van de diagnose, maar is daar lang niet altijd toe beperkt. Zeldzame ziekten zijn namelijk chronisch. Zelfs na de eerste diagnose ontstaan er gedurende het hele leven van de patiënt extra informatiebehoeften.

Naarmate patiënten en families zich richten op zelfleren om een beter inzicht te krijgen in de ziekten, ontwikkelen ze expertise in hun ziekte en worden ze “deskundige patiënten”. Deze rolwisseling kan echter leiden tot conflicten met de zorgverleners. De resultaten van de interviews bevestigen dus die van de literatuurstudie²¹, waarin wordt geconcludeerd dat deze rolwisseling een extra last kan betekenen voor gezinnen die getroffen zijn door zeldzame ziekten, die zich voortdurend informeren en verdedigen om toegang te krijgen tot de zorg en deze te coördineren. Naast de medische aspecten van het zorgtraject, benadrukken patiënten en familieleden het belang van een proactieve zoektocht naar informatie over de financiële en administratieve aspecten.

Ja, we moeten alles zelf uitzoeken. En het is niet zo ... Eigenlijk zou iemand naar uw huis moeten komen om te zeggen: “Ik heb gehoord dat u een zoon heeft met myopathie van Duchenne. Ik ben zo en zo, en ik ben hier om u te helpen en ik kom elk jaar terug of u kunt me altijd bellen en ik kan u vertellen wat u kunt gebruiken om u te helpen.” (Duchenne, familielid, provincie Limburg, België)

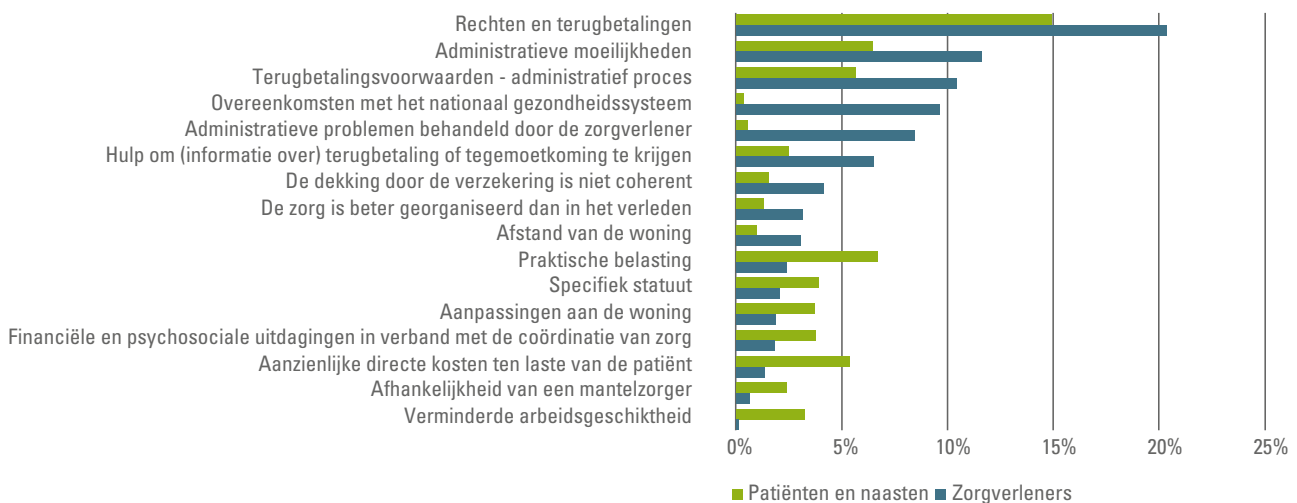
Zelfleren lijkt dus eerder een noodzaak dan een keuze. De afwezigheid van een vaste contactpersoon of -punt die aan families met zeldzame ziekten kan uitleggen wat ze kunnen verwachten en hen kan helpen met de verschillende aspecten van hun zorgtraject is een tekortkoming in de ogen van patiënten en hun familieleden. Het feit dat patiënten beter in staat zijn om de behandeling in eigen handen te nemen en nieuwe mogelijkheden om onderzoek te bevorderen zijn gunstig voor de patiënten en hun naasten. Toch moet er een delicaat evenwicht worden gevonden om hen niet te overbelasten door hen zonder duidelijke begeleiding en advies te laten zitten.

6. Praktische, financiële en juridische aspecten

In het algemeen hechten patiënten en hun familie meer belang aan de praktische, financiële en juridische aspecten dan zorgverleners. Terwijl 24% van de patiënten het over deze aspecten heeft, vermeldt slechts 16% van de zorgverleners ze (zie figuur 1).

Wat de praktische, financiële en juridische aspecten betreft, richten de meeste zorgverleners zich op de terugbetaling van de zorg, op de bestaande regelingen voor deze terugbetaling en op wat zij moeten doen om de zorg terugbetaald te krijgen. Maar als we kijken naar verwijzingen van patiënten en familieleden, zien we dat de terugbetaling van zorg en administratieve kwesties

Figuur 3: Verdeling van de vaakst gecodeerde verwijzingen voor de praktische, financiële en juridische aspecten tijdens de interviews - een vergelijking tussen de patiënten/familieleden en de zorgverleners²²



21. Universiteit Maastricht (2019), op. cit.

22. 100% = totaal aantal gecodeerde referenties voor informatieaspecten, d.w.z. 3.657 voor interviews met de patiënten en hun familieleden en 1.110 voor de zorgverleners.

niet de enige punten zijn die worden aangehaald, hoewel deze categorie ook het meest wordt genoemd door deze groep. Het meest opvallende is het belang dat wordt gehecht aan praktische zaken als werkorganisatie/arbeidsongeschiktheid, aanpassingen aan het huis, afhankelijkheid van een mantelzorger, de noodzaak om voor de patiënt te rijden enz. (figuur 3). Samen vormen deze verschillende aspecten van zorgcoördinatie door gezinnen van patiënten met een zeldzame ziekte een echte uitdaging, zowel financieel als psychosociaal.

6.1. Terugbetaling van geneesmiddelen en zorg

De hoge kosten van de behandeling gaan gepaard met bezorgdheid over de dekking door de ziekteverzekering en de beschikbaarheid van geneesmiddelen, met name in gezondheidsstelsels waar minder middelen beschikbaar zijn. Zelfs in systemen die gewoonlijk een universele gezondheidsdekking wordt toegeschreven, moeten patiënten met zeldzame ziekten grote sommen geld voorschieten voor hun zorg, wat hun financiële situatie in gevaar kan brengen²³. Deze analyse wordt bevestigd door de afgenomen interviews.

De deelnemers noemden twee categorieën geneesmiddelen: enerzijds geneesmiddelen die specifiek zijn ontwikkeld voor de behandeling van een zeldzame ziekte, 'weesgeneesmiddelen' genoemd, en anderzijds geneesmiddelen die bepaalde symptomen (zoals anti-epileptica) behandelen of voorkomen.

'Weesgeneesmiddelen' zijn geneesmiddelen die speciaal zijn ontwikkeld voor specifieke ziekten.²⁴ Deze geneesmiddelen zijn erg duur - een Belgische patiënt met chronische myeloïde leukemie schat de kosten van zijn behandeling op 60.000 euro per jaar, terwijl een Nederlandse deelnemer schat dat hij 35.000 euro heeft bespaard door tien maanden lang zijn geneesmiddelen niet in te nemen - maar ze zijn wel gedekt door de sociale zekerheid. Maar vanwege de prijs van deze geneesmiddelen is het verkrijgen van een terugbetaling moeilijker dan voor geneesmiddelen voor veelvoorkomende ziekten.

Wanneer er geen behandeling is die de ziekte in haar geheel kan genezen, kunnen er nog steeds medicijnen worden voorgeschreven die de symptomen verminderen. Deze geneesmiddelen worden niet volledig terugbetaald, wat de financiële gezondheid van gezinnen kan aantasten. Aangezien ze de levenskwaliteit van de patiënt echter aanzienlijk kunnen verbeteren, zijn ze een noodzakelijke behandeling, niet alleen een 'comfort'-behandeling (of het nu gaat om anti-epileptica, anti-depressiva of andere 'gewone' geneesmiddelen).

De zorgverleners die we hebben ontmoet, benadrukten hoe ingewikkeld de procedures zijn die zij soms moeten volgen. Wanneer de toestemming voor terugbetaling niet of slechts langzaam door het ziekenfonds wordt verleend, moeten patiënten in sommige gevallen lang wachten voordat ze kunnen gebruik maken van geneesmiddelen die hun situatie aanzienlijk zouden verbeteren. Dat leidt tot complexe relaties tussen verzekeringsinstellingen en zorgverleners.

Wanneer patiënten zelf de stappen moeten nemen, kan het erg moeilijk zijn om de nodige toestemmingen te krijgen. De families die we hebben ontmoet gaven vaak aan dat ze zonder de hulp van een zeer toegewijde arts niet in staat zouden zijn geweest om de terugbetaling te krijgen. Er bestaan echter wel sociale diensten die aan patiënten en familieleden alternatieven kunnen voorstellen, zoals het Bijzonder solidariteitsfonds en lokale bijstand²⁵, om een terugbetaling te krijgen voor zorg die niet gedekt is door de verplichte ziekteverzekering.

In sommige gevallen lijken deze stappen, zelfs met de hulp van zorgverleners, te lang en ingewikkeld. In het volgende fragment legt de specialist uit dat het logisch lijkt dat dergelijke dure geneesmiddelen alleen worden verstrekt wanneer dat absoluut noodzakelijk is, maar dat administratieve vereenvoudiging absoluut noodzakelijk is.

*Aan de andere kant zijn er andere ziekten waarbij de adviserende geneesheer zelf geen toestemming kan geven voor het geneesmiddel, moet doorverwijzen naar een college, en daar zien we **hoe gigantisch de bureaucratie is, het duurt erg lang.** [...] Vorig jaar hebben we gewacht voor een patiënt voor de ziekte van Gaucher, volgens mij heeft de patiënt zeven maanden moeten wachten op zijn behandeling. En met argumenten van het college die we niet begrijpen, waar ze het bestand drie keer moeten terugsturen, waar ze zeggen dat ze het getal niet kunnen lezen terwijl het eronder in letters staat uitgeschreven [...] en daarvoor wordt het dossier geweigerd. We hebben dus toch een beetje de indruk dat er een soort van rem is om te proberen minder uit te geven. Maar dit zijn inderdaad extreem dure geneesmiddelen, dus het is begrijpelijk dat we langs een college moeten passen om te zorgen dat deze behandelingen niet te pas en te onpas worden voorgeschreven. Maar **tussen het doel om onnodige uitgaven voor ongerechtvaardigde behandelingen te vermijden en de overijverigheid die we soms zien, is er echt een marge.** [...] Ik zeg niet dat colleges niet nuttig zijn, maar we moeten het proces vloeiender maken [...] Er is iets dat niet werkt tussen het moment dat het dossier wordt verstuurd en dit proces, want dit dossier blijft volgens*

23. Universiteit Maastricht (2019), op. cit.

24. Voor meer informatie over het label 'weesgeneesmiddelen' en de toekenning of herroeping ervan, zie het KCE-rapport over het beleid inzake zeldzame ziekten en weesgeneesmiddelen, dat hier beschikbaar is: <https://kce.fgov.be/sites/default/files/atoms/files/d20091027332.pdf>

25. Deze bijstand wordt aangeboden aan mensen in een onzekere financiële situatie door het OCMW/CPAS. In België is in alle gemeenten een openbaar centrum voor maatschappelijk welzijn aanwezig. De openbare centra voor maatschappelijk welzijn zijn openbare organismen die tot taak hebben 'iedereen in staat te stellen met menselijke waardigheid te leven'.

mij lang liggen op een bureau, voordat het aankomt bij de adviserende geneesheer en dat de adviserende geneesheer zegt "ah maar nee, dat is een weesgeneesmiddel, dat moet naar het college worden gestuurd." Hij stuurt het terug naar de secretaresse, die het terugstuurt naar de secretaresse van het college, die zich waarschijnlijk amuseert met alles te anonimiseren, want eens ze het op het college ontvangen, zijn alle namen verwijderd. Dus ik denk dat het nog eens twee weken duurt, ze moet het naar alle dingen van het college sturen, de experts moeten hun mening geven, het moet worden teruggestuurd naar het ding, ze vergaderen eens in de zoveel tijd ... nu ja, goed. [...] De bureaucratie is erg, erg zwaar. (Geneesheer-specialist, provincie Limburg, België)

De symptomen en handicaps variëren sterk van de ene ziekte tot de andere. Voor alle acht ziekten werden 38 symptomen gecodeerd in de analyse. Opgemerkt moet worden dat het juist de veelheid van deze symptomen is die sommige zeldzame ziekten zeer complex maakt²⁶. Hoewel deze symptomen sterk verschillen van de ene ziekte tot de andere, kunnen veel van deze symptomen niet worden behandeld met geneesmiddelen. Zo zijn paramedische zorg en medisch materiaal nodig om de levenskwaliteit van de patiënt te verbeteren. Aangezien zeldzame ziekten meestal ongeneeslijk zijn, zullen ze deze behandelingen hoogstwaarschijnlijk voor de rest van hun leven nodig hebben en zullen ze vaak hun medisch materiaal moeten vernieuwen. Maar paramedische zorg wordt niet altijd voldoende terugbetaald en voor ongeneeslijke ziekten zijn er over het algemeen geen terugbetalingsregelingen. Dat verklaart waarom zowel patiënten als hun familieleden en zorgverleners vaak spreken over een 'inconsistente ziekteverzekering'.

Er is al dit fameuze probleem van quota's, toegang tot logotherapie, of ergotherapie, of psychologie, dat heeft absoluut geen zin als we het hebben over een langdurige ongeneeslijke ziekte. Dus dat we recht hebben op specifieke kinesitherapeutische sessies in het geval van een breuk, kan ik begrijpen, want er zijn ook enkele patiënten die blijven doorgaan als we niet op een bepaald moment de kraan dichtdraaien. Maar hier weten we dat we totdat we ... sorry dat ik het zo plat zeg, maar totdat we twee meter onder de grond liggen, we al deze steun nodig hebben, punt uit. (Huntington, patiënt(e), provincie Luik, België)

6.2. Niet-gebruik van zorg en niet-activering van rechten

Als gezinnen niet goed geïnformeerd zijn of de zorg niet (voldoende) wordt terugbetaald, laten zij hun rechten misschien niet gelden of stellen ze de zorg uit. Het niet gebruik maken van zorg komt vooral voor bij psychologische en paramedische zorg (logopedie, kinesitherapie) en bij het toedienen van vitaminen of voedingssupplementen, waarvan de kosten de toegankelijkheid beperken. Het uitstellen of afzien van zorg kan echter ernstige gevolgen hebben voor het toekomstige leven en dus leiden tot hogere eindkosten voor de samenleving.

*Soms zeg ik de osteopaat af. Maar ik probeer het niet te doen ... Of soms zijn er maanden dat ze haar Omega 3, of vitamine D of andere behandelingen niet krijgt - behalve Depakine [anti-epileptische behandeling] want dat is belangrijk en wordt terugbetaald. **Maar er zijn momenten waarop we dingen moeten afzeggen, ja.** (Rett, familielid, provincie Luik, België)*

Specifieke terugbetalingen voor zeldzame ziekten

In België zijn er weinig of geen 'voordelen' in de verplichte en aanvullende verzekeringen om te compenseren dat men een zeldzame ziekte heeft. Het statuut 'zeldzame ziekte' bestaat wel, maar het is meestal een subcategorie van het statuut van chronische ziekte en biedt weinig voordelen (lager maximumtarief en derdebetalersregeling).

Het belangrijkste voordeel voor patiënten met een zeldzame ziekte is echter dat zij in aanmerking komen voor behandeling volgens de **RIZIV-overeenkomsten**. Het gaat om afspraken tussen het RIZIV en gespecialiseerde centra om zorg te verlenen aan patiënten met een bepaalde ziekte/ziektegroep. Elke overeenkomst is specifiek voor de betreffende ziekte(n), maar het belangrijkste voordeel voor de patiënt is dat hij kan profiteren van multidisciplinaire zorg en psychosociale ondersteuning op één plaats, zonder kosten voor de patiënt.

Maar niet alle patiënten met een zeldzame ziekte maken gebruik van deze overeenkomsten. Op dit moment zijn er overeenkomsten waarop patiënten met een zeldzame ziekte recht hebben voor mucoviscidose, Huntingtons chorea, neuromusculaire ziekten en stofwisselingsziekten. Patiënten die lijden aan chronische myeloïde leukemie, polycythaemia vera, het syndroom van Zilver-Russell en vooral het syndroom van Rett (vanwege de complexiteit van de ziekte) vallen niet onder een overeenkomst, terwijl multidisciplinaire opvolging en psychosociale ondersteuning en supervisie (met name voor administratieve procedures) absoluut noodzakelijk zijn.

26. Zo werden in interviews met gezinnen die getroffen zijn door de ziekte van Rett (de ziekte waarvoor de behandeling het meest complex is van de acht ziekten die voor het EMRaDi-project zijn geselecteerd) op zeven na alle genoemde symptomen vermeld.

*Maar soms is het privé, dus het is duur, dat is een van de problemen, ja. Dat is een van de problemen, **dat psychotherapie niet wordt terugbetaald** en dat mensen, wel, ze gaan twee keer aan vijftig euro per sessie, en dan denken ze “nee, financieel lukt dat niet.” Het is dus een probleem. (Kinderneuroloog, provincie Luik, België)*

Om deze zorg te integreren in de huidige vergoedingsregelingen moeten we anders gaan denken in het geval van zeldzame ziekten. Iedereen kan namelijk voordeel halen uit de oplossingen die patiënten en hun familie in hun rol als deskundige patiënten kunnen bieden. Zoals gesuggereerd door de literatuurstudie²⁷, plaatst deze rol patiënten/familieleden vaak in een ongemakkelijke situatie. Dat kunnen we zien in de volgende situatie waarin een Belgische moeder geconfronteerd werd met een adviserende geneesheer van het ziekenfonds (de verantwoordelijke voor de goedkeuring van de terugbetaling) die geen toestemming gaf voor de terugbetaling van de zorg die toch noodzakelijk was. Deze adviserende geneesheren hebben echter weinig speelruimte omdat zij de geldende wetten en regels moeten toepassen en niet altijd een discretionaire bevoegdheid hebben.

*Dus ik denk: “wel, we bieden logopedie aan heel wat drukke kinderen en wij ouders die ervoor hebben gekozen om die neussonde te verwijderen die zou leiden tot een gastrostomie met zorg, regelmatige operaties en zo, wel, wij krijgen zelfs niet een beetje logopedie aangeboden.” Dus dat **was een beetje inconsequent in termen van medische opvolging, het feit dat we niets aangeboden krijgen voor deze weesziekten die, en dat begrijp ik, op het niveau van de adviserende geneesheer, niet past in de kant-en-klare hokjes, dat is normaal, het is zo zeldzaam.** Maar als we een beetje literatuur naar voren brengen om aan te tonen dat het gerechtvaardigd is, en ik ga zeggen dat zelfs op maatschappelijk niveau, het goedkoper is om te betalen voor een paar sessies logopedie om ouders te helpen een kind van een neussonde af te helpen dan om te betalen voor alle zorg die gepaard gaat met een sonde die leidt tot een gastrostomie. Hoe dan ook, er is hier een tegenstrijdigheid en jammer genoeg was de adviserende geneesheer ertegen. (Russell-Silver, familielid, provincie Luik, België)*

6.3. Invloed van de opvoeding en de sociaaleconomische context

Administratieve moeilijkheden zijn nog moeilijker te beheren voor patiënten met een lage sociaaleconomische achtergrond. Terwijl patiënten en hun familieleden over het algemeen wijzen op de omslachtige administratieve procedures, zijn zij verdeeld over de kwestie van de hoogte van de terugbetaling. We hebben vastgesteld dat mensen die geen financiële problemen ondervinden, over het algemeen zeggen dat ze blij zijn met het niveau

van de hulp en de terugbetaling die ze ontvangen en tevreden zijn met de verstrekte financiering. Mensen in financiële moeilijkheden of eenoudergezinnen vinden echter dat het niveau van de terugbetaling van de zorg niet voldoende is (vooral voor paramedische en psychologische zorg). Ook het opleidingsniveau, de voorkennis van de aandoening of de beroepservaring van een patiënt of familielid die in de medische sector werkzaam is, spelen een belangrijke rol in de behoefte aan informatie, met name met betrekking tot de terugbetaling van de zorg en administratieve kwesties.

*Ja. Maar er zijn veel mensen die dat niet hebben. Het is hetzelfde met aanpassingen. Als men de aanvraag doet, doen ze dat uiteindelijk wel, maar het is mogelijk om het te krijgen. Er zijn mensen die het niet vragen of het niet weten, en ze krijgen het niet. Ik vind dat niet acceptabel, want alle jongens met myopathie van Duchenne hebben dezelfde rechten. **En niet omdat je een goede prater bent ofzo. Het is niet eerlijk, iedereen zou dezelfde rechten moeten hebben. En dat is echt niet het geval. Ik vind het betreurenswaardig.** En weet u, toen ik jonger was en meer energie had, probeerde ik vroeger hetzelfde te doen voor andere mensen ... Maar op een gegeven moment word je zo moe en ben je gewoon blij dat je het voor jezelf hebt gekregen. Het is jammer, maar zo is het nu eenmaal. (Duchenne, familielid, provincie Limburg, België)*

Naast de status van begunstigde van een verhoogde tegemoetkoming, die het niveau van de terugbetaling voor patiënten met hoge gezondheidsuitgaven of lage inkomens verhoogt, zijn er andere “voordelen” voor mensen in een ingewikkelde financiële situatie, zoals de bijstand van het OCMW en het Bijzonder solidariteitsfonds. Deze voordelen worden echter niet automatisch toegekend, dus het is belangrijk om mensen naar de sociale diensten te verwijzen om bepaalde rechten te activeren.

6.4. Werk en inkomen

In onze analyses vonden we significante verschillen tussen zorgverleners en patiënten en hun familieleden in hun benadering van het onderwerp werk en inkomen. De zorgverleners hechten immers weinig belang aan dit onderwerp, ook al is het voor de patiënten en hun familie van primordiaal belang. We kunnen vaststellen dat de onderwerpen die door patiënten en familieleden het meest worden genoemd, de afname van hun vermogen om te werken, de compensatie voor arbeidsongeschiktheid, het vermogen van de patiënt om te werken, deeltijdwerk met een compenserend inkomen van het ziekenfonds, en het verlies van inkomen zijn. Veel getuigenissen gaan in op de problemen die mantelzorgers ondervinden in verband met het feit dat ze moeten stoppen met werken of een voltijdse job moeten weigeren om te zorgen voor mensen met een zeldzame ziekte.

27. Universiteit Maastricht (2019), op. cit.

Afhankelijk van de handicap die door de ziekte wordt veroorzaakt, kan het vermogen van patiënten en hun familie om te werken sterk variëren. Het vinden van een gepaste baan kan een echte uitdaging zijn voor patiënten. Ook wanneer patiënten tijdelijk moeten stoppen met werken, kan de situatie complex zijn, zowel administratief als financieel.

Desondanks tonen patiënten meestal veel bereidheid om te werken. Zoals het volgende citaat aangeeft, kan blijven werken datgene zijn wat de patiënten helpt volhouden. Dit sterke verlangen om te werken kan ook worden verklaard door het gevoel van verbondenheid met de maatschappij die hen het werk geeft. Anders zou het gevoel van isolement dat ze al ervaren als persoon met een zeldzame ziekte, alleen maar worden versterkt.

*Het is belangrijk als je je hele leven nog voor je hebt. Als je een chronische ziekte hebt, ik weet het niet, heb je nog een jaar, heb je nog twintig jaar, dat weten we niet. Maar je zou moeten kunnen gaan werken. [...] **Ik blijf werken omdat mijn werk me helpt om de moed erin te houden.** (PV, patiënt(e), provincie Limburg, België)*

***Dus, ofwel kiezen we om te klagen en we klagen.** Op een dag zeiden ze me bij de ziekenkas: "Weet u, mevrouw, met wat u hebt, kunt u op de ziekenkas blijven, dus u kunt stoppen met werken." Ik was veertig jaar oud. Maar het is waar dat we niet altijd de kracht hebben [...] we zijn niet altijd in topvorm, maar ja, **ik weet het niet, ik ben niet te ziek om te werken.** (CML, patiënt(e), provincie Luik, België)*

6.5. Problemen met betrekking tot huisvesting, mobiliteit en praktische kwesties

Voor patiënten met een ernstige handicap en hun gezin komen problemen op het vlak van huisvesting, mobiliteit en praktische kwesties op de voorgrond. Bij ziekten als Huntington, myopathie van Duchenne en het syndroom van Rett is de praktische belasting het grootst met problemen als de indeling van de woning, de afhankelijkheid van een mantelzorger, het inzetten van een huishoudhulp, de afstand tot de woning, de noodzaak om de patiënt te voeren enz.

Een van de belangrijkste uitdagingen voor patiënten met een mobiliteitsbeperking en hun familie is om een huis - en een auto - aangepast aan hun behoeften te hebben. Om dat te doen, moeten er in de woning werken worden uitgevoerd. Dankzij het invaliditeitsstatuut worden deze regelingen (gedeeltelijk) vergoed door de overheid. Enerzijds vereist dat administratieve procedures en anderzijds kunnen de kosten van de aanpassingen hoog zijn. Meestal is het niet duidelijk hoeveel ze worden vergoed en of het gezin de kosten moet voorschieten. Bovendien brengen ze een gebrek aan consistentie naar voren met betrekking tot wat wel en niet is toegestaan.

Nee, het is niet het AWIP, het is de ziekenkas die het heeft terugbetaald, die ervoor zorgt... ik, de kinesist, en de winkels

*die het hebben, **we kunnen er niet aan uit, we weten niet wie wat betaalt.** De kinesist van het centrum vraagt meestal een forfaitair bedrag voor patiënten bij het AWIP. En het AWIP zegt mij "ah maar nee, **dat doen we niet en hoe dan ook, als u dat wilde, had u het moeten vragen voordat u het toestel kocht.**" (Rett, familielid, provincie Luik, België).*

De sociale diensten van de ziekenfondsen, ziekenhuizen, gespecialiseerde centra en lokale/regionale overheden kunnen gezinnen doorgaans bijstaan bij deze stappen. Het is echter van essentieel belang dat gezinnen worden geadviseerd door zorgverleners die bevoegd zijn voor de ziekte in kwestie en de evolutie ervan, zo niet kunnen er onjuiste beslissingen worden genomen. Patiënten met complexe en invaliderende ziekten hebben ook een grote behoefte aan gespecialiseerde medische apparatuur om hun mobiliteit te vergemakkelijken en hun algemene levenskwaliteit te verbeteren. Het chronische karakter van zeldzame ziekten betekent dat een frequente vernieuwing van de medische apparatuur of een aanpassing aan de afnemende capaciteiten van de patiënt nodig is.

De eerste moeilijkheid bij deze hulpmiddelen is het feit dat het niet evident is om de juiste apparatuur te vinden, d.w.z. de apparatuur die echt is aangepast aan de behoeften van de patiënt. Bovendien kan sommige apparatuur, zoals een rolstoel, erg duur zijn en kunnen de stappen voor de patiënt complex zijn. Mantelzorgers wijzen ook op de inconsequente terugbetaling van deze hulpmiddelen (vooral voor de vernieuwing).

6.6. Mantelzorgers: centrale actoren in het beheer van de praktische aspecten

De rol van mantelzorgers bij het coördineren van de zorg voor de patiënt met een zeldzame ziekte is essentieel voor het dagelijks beheer. In sommige gevallen zijn patiënten erg afhankelijk van hun gezin vanwege de zeldzame ziekte. Vooral wanneer de handicaps van de patiënt ernstig zijn, en des te meer wanneer er sprake is van een verslechtering van de cognitieve vaardigheden, is de afhankelijkheid van de patiënt van de mantelzorgers zeer groot. Deze ouders of partners hebben dan ook een permanente zorgverantwoordelijkheid.

*Haar beperkingen? Ze kan niet praten, dus ja, ze kan niets vragen [...] Omdat ze niet kan stappen, gaat ze op handen en voeten vooruit, dus ze kan nog steeds keuzes maken, of speelgoed halen, maar de meesten kunnen niet stappen en zitten in een rolstoel. Wie in een rolstoel zit, kan geen speelgoed gaan kiezen, kan niet gaan waar hij wil. **Dus ja, men zit vast in een bubbel als men het syndroom van Rett heeft. We zitten vast, we zijn afhankelijk van wie er voor ons zorgt.** (Rett, familielid, provincie Luik, België).*

Mantelzorgers zijn niet alleen essentieel om een algemeen overzicht te houden van alle medische aspecten rond het opzetten van de zorg en de behandeling, maar ook om alle praktische aspecten van de dagelijkse zorg te coördineren (het vinden van

een geschikt dagcentrum, instellingen om hen een beetje rust te geven enz.). Ze voeren ook een groot deel van de dagelijkse zorg uit en voor sommige patiënten met pathologieën zoals myopathie van Duchenne of het syndroom van Rett gaat het over een afhankelijkheid voor alle vitale functies (eten, wassen, naar het toilet gaan enz.).

De zorg voor een patiënt met een zeldzame ziekte is een praktische belasting voor de mantelzorger, omdat het hem kan betreffen te werken en vermoeiend kan zijn. Veel mantelzorgers krijgen te kampen met gezondheidsproblemen vanwege de werkdruk die de coördinatie van de zorg en de behandeling van de patiënt met zich meebrengt. Ze hebben op hun beurt zelf behoefte aan zorg.

*In [bijzondere school] was er een transportsysteem, maar we moesten betalen voor rondritten van anderhalf uur 's ochtends. En nu ja, bijzonder onderwijs beviel haar niet meer, ze had andere zorg nodig. En ik had horen spreken over [centrum], waar ze zich echt goed voelde. En daar was er een bus die haar kwam ophalen. Maar dat is tot en met achttien jaar. En toen [naam van de patiënt] zestien en een half werd, moest ik dus op zoek naar een **centrum voor volwassenen**, omdat we vroeg genoeg moeten beginnen kijken. [...] Dus zit ze sindsdien in [ander centrum]. Maar ook daar **ben ik het die moet rijden**. [...] ik breng haar minstens drie dagen per week naar daar. In het begin bracht ik haar vijf dagen naar daar, maar het was te veel, want het ligt op **vijftig kilometer van mijn huis**, dus ik ging 's morgens op en af en 's avonds op en af, beeld u in: tweehonderd kilometer per dag. Dus ik zei stop, ik ging naar drie dagen per week. En dan nog blijf ik vaak een dag daar. Maar dus op werkdag, vertel ik u niet dat mijn professionele carrière geweldig is. [...] Op dit moment **werk ik niet**, neen. In het begin was ik bioloog, ik werkte in*

*de oceanologie, dus ik ging naar zee, naar het platteland, en dat alles. **Dat alles heb ik moeten stoppen, voor de kleine. Het was niet meer mogelijk.** (Rett, familielid, provincie Luik, België).*

7. Psychosociale aspecten

De patiënten en de familieleden hebben allemaal aangegeven of benadrukt dat ze op verschillende momenten tijdens het zorgtraject en in verschillende mate behoefte hadden aan psychologische hulp. Deze ondersteuning is nodig omdat de patiënt de grootst mogelijke zelfstandigheid en een gevoel van normaliteit zoekt, vaak op specifieke momenten zoals tijdens de diagnose of tijdens de overgang van de kindertijd naar de volwassenheid. De patiënten en hun familieleden kampen met een sterk gevoel van isolement, omdat hun leven niet is zoals dat van de mensen om hen heen. Het kan voorkomen dat familieleden die vaak de nodige hulp verlenen aan patiënten en die de rol van zorgcoördinator op zich nemen, als gevolg van deze situatie eigen noden ontwikkelen. Om het isolement te bestrijden, bouwen patiënten en familieleden soms een sterk gemeenschapsgevoel op via steungroepen, in het echte leven of online.

De getuigenissen van gezinnen die getroffen zijn door een zeldzame ziekte bevatten veel vaker psychosociale aspecten dan die van de zorgverleners (zie figuur 1). Er werden ook verschillen waargenomen in de regelmaat waarmee de twee doelgroepen deze aspecten vermeldden. Zoals blijkt uit figuur 4, spraken zorgverleners vaker over onderwerpen als de steun die zij bieden ('ontvangen hulp') en de algemene emotionele en psychologische behoeften van patiënten, terwijl patiënten en familie-

Figuur 4: Verdeling van de meest gecodeerde ervaringen (aantal verwijzingen) voor psychosociale aspecten tijdens de interviews, vergelijking tussen de patiënten/familieleden en de zorgverleners²⁸



28. 100% = totaal aantal gecodeerde referenties voor psychosociale aspecten, ofwel 2.437 voor interviews met patiënten en familieleden en 334 voor interviews met zorgverleners.

leden vaker spraken over de steun die zij ontvangen, maar ook, en nog belangrijker, over hun positieve houdingen, de gevolgen van de ziekte voor het sociale leven, hun negatieve houdingen en gedragingen, het gebrek aan hulp en onvervulde psychologische behoeften, de hoge psychologische belasting enz.

7.1. Evolutie van psychosociale behoeften doorheen het traject van de patiënt

Doorheen hun zorgtraject doorlopen patiënten en hun familieleden verschillende stappen die een gevarieerde psychologische impact kunnen hebben. Tijdens de periode voorafgaand aan de diagnose worden patiënten met zeldzame ziekten in de EMR, evenals hun familieleden, geconfronteerd met onzekerheid en psychosociale problemen. Ze spreken over gevoelens zoals bezorgdheid, angst, verdriet, frustratie en woede. Velen zeggen ook hoe moeilijk deze periode te beheersen is. Deze negatieve gevoelens kunnen door verschillende factoren worden verklaard: de onzekerheid van het 'niet weten' (niet weten of ze ziek zijn of niet, wat de oorzaak is van hun symptomen, wat de gevolgen zijn van de ziekte), maar ook het feit dat ze zich niet gehoord, begrepen of gesteund voelen, en dat hun symptomen soms geminimaliseerd worden door zorgverleners.

Een van de problemen die de psychologische belasting kan verhogen is dus het minimaliseren van de klachten door sommige zorgverleners, of zelfs door familieleden of patiënten zelf. Wanneer de symptomen door de zorgverleners worden geminimaliseerd, kunnen patiënten en familieleden geschokt zijn of ontmoedigd worden in hun zoektocht naar informatie om te proberen te bepalen wat er mis is en hoe ze een adequate zorg kunnen plannen. Sommigen hadden zelfs het gevoel dat het medisch personeel hen verantwoordelijk hield voor de ziekte van hun familielid (vaak in de fase voorafgaand aan de diagnose).

Ze zeiden me: "Oh, u heeft waarschijnlijk te hard gewerkt tijdens uw zwangerschap." Ze leggen vaak de schuld bij de mama's (Russell-Silver, familielid, provincie Luik, België).

Eenmaal de diagnose is gesteld, kan deze twee verschillende psychologische reacties veroorzaken. Enerzijds een positieve reactie wanneer patiënten en familieleden opgelucht zijn omdat er eindelijk adequate zorg kan worden verleend. Dat is met name het geval voor ziekten die veel problemen veroorzaken, maar waarvan de diagnose lang op zich laat wachten (bijvoorbeeld het syndroom van Rett of Russell-Silver). Anderzijds kunnen ze ook gechoqueerd reageren. Dit soort reacties komt meestal voor bij ziekten die worden vastgesteld bij patiënten die geen merkbare symptomen hebben (vooral bij diagnoses van CML of de ziekte van Vaquez-Osler). Deze twee reacties sluiten elkaar niet uit.

Aangezien de meeste zeldzame ziekten chronische aandoeningen zijn die patiënten hun hele leven lang treffen en soms ernstige problemen en beperkingen veroorzaken, kan de diagnose voor hen en hun familieleden moeilijk te verwerken zijn. Hoewel

de diagnose dus een moeilijke beproeving kan zijn, beschouwen ouders en familieleden het soms nog steeds als een positieve ervaring dankzij de steun van de hulpverleners. De aanwezigheid van de psycholoog op het moment van de bekendmaking van de diagnose wordt positief ontvangen door de patiënten bij wie dat het geval was.

De patiënten en hun familieleden gaven ook aan na de diagnose psychologische behoeften te hebben, met name om een leven met een chronische ziekte te accepteren, die vaak gepaard gaat met toekomstige verergering, mogelijke beperkingen in het dagelijks leven, een afwijking van de 'normaliteit' en gevolgen voor het leven in de maatschappij. Ook andere aspecten van de ziekte kunnen een bron van lijden en bezorgdheid worden voor patiënten en hun familieleden: erfelijkheid, vruchtbaarheid en zwangerschap, de overgang tussen levensfasen, onafhankelijkheid en afhankelijkheid, de vooruitzichten om met de ziekte te leven, de dagelijkse beperkingen op het functioneren in de samenleving, gevoelens van isolement, de keuze om de diagnose geheim te houden, en het gebrek aan bewustzijn in de samenleving.

Het gebrek aan bewustzijn in de samenleving, zowel van zeldzame ziekten als geheel als van elke specifieke ziekte (en vooral van onzichtbare ziekten) verhoogt het risico op sociaal isolement van gezinnen die door een zeldzame ziekte worden getroffen. Vaak willen ze hun verhaal niet steeds opnieuw vertellen of voelen ze zich niet thuis in de maatschappij en geven ze de voorkeur aan het gezelschap van andere patiënten of getroffen gezinnen. Als de samenleving zich meer bewust is van zeldzame ziekten en meer begrip en tolerantie aan de dag legt, kan dit de integratie van gezinnen die getroffen worden door zeldzame ziekten in de samenleving vergroten en het gevoel van isolement of psychologische belasting doen verminderen.

Dat is al, nu, kijk, dat ze zich al erkend voelen, want dat is al veel. In zulke ziekten die gevolgen hebben, is het erkenning. (Sociaal assistent(e) van een ziekenfonds, provincie Luik, België)

7.2. Behoeftte aan ondersteuning

We hebben gezien dat de patiënten en de familieleden/man-telzorgers allemaal hebben aangegeven of benadrukt dat ze op verschillende momenten tijdens het zorgtraject en op verschillende vlakken behoefte hadden aan psychologische hulp, als gevolg van de realiteit van het leven met een zeldzame ziekte. Dit roept echter nog steeds de vraag op of zij wel de nodige hulp krijgen om deze psychologische belasting te boven te komen. Zo ja, wie biedt het hen dan? Worden de psychologische aspecten ook grotendeels gecoördineerd en beheerd door de getroffen gezinnen zelf?

Over het geheel genomen was het aandeel van de patiënten en familieleden die aangaven hulp te ontvangen groter dan het aandeel van de patiënten en familieleden die vermeldden on-

vervulde psychologische behoeften of een gebrek aan steun te hebben. Tabel 5 toont de genoemde actoren wanneer patiënten en familieleden praten over de ondersteuning die zij (niet) ontvangen en (niet) willen ontvangen. Op het eerste gezicht benadrukt de tabel het feit dat psychologen niet de enige zijn die

voor ondersteuning worden aangehaald, aangezien ook zorgverleners van de eerste lijn en specialisten worden genoemd. Andere actoren die ook door veel deelnemers worden genoemd wanneer het gaat om de ontvangen ondersteuning zijn partners of familieleden, patiëntenverenigingen, andere patiënten enz.

Tabel 5: Gecodeerde actoren wanneer patiënten en familieleden praten over de ondersteuning die zij (niet) ontvangen en (niet) willen ontvangen, aantal deelnemers.

		Zorgverleners van de eerste lijn	Psycholoog(e)	Specialisten	Multi-disciplinair team	Patiëntenvereniging	Online community	Andere patiënt	Vriend	Partner of familieled
Gewenste ondersteuning	(N=30)	4	5	3	0	4	2	12	1	4
Ontvangen ondersteuning	(N=50)	10	19	14	11	20	12	15	15	24
Onvervulde psychologische behoeften of niet ontvangen ondersteuning	(N=33)	9	5	10	0	0	1	3	4	14
Niet-gewenste ondersteuning	(N=36)	2	9	0	4	9	4	14	2	2

7.2.1. Ondersteuning geboden door zorgverleners

Volgens de literatuurstudie “wordt momenteel, door het gebrek aan professionele hulp die tegemoet komt aan de psychosociale behoeften van patiënten met zeldzame ziekten, het grootste deel van de last van de ondersteuning gedragen door de gezinnen en mantelzorgers van de patiënten, die dan op hun beurt zelf hulp nodig hebben.²⁹” Zelfs als deze stelling juist is, melden de patiënten dat ze ondersteuning krijgen van zorgverleners. De psycholoog is dan het meest aangehaalde type hulpverlener als het gaat om het ontvangen van hulp bij psychologische aspecten.

Psychologische raadplegingen zijn vaak opgenomen in het zorgreferentieschema of in expertisecentra die beschikken over multidisciplinaire teams. Het is echter mogelijk dat patiënten die niet worden opgevolgd in deze centra geen toegang hebben tot deze ondersteuning. Over het algemeen (ongeacht de ziekte) verschillen de terugbetalingsplannen voor psychologische raadplegingen sterk van regio tot regio en van verzekeraar tot verzekeraar. Als de noodzakelijke zorg niet voldoende wordt terugbetaald, kan dit zeker verklaren waarom patiënten geen psychologische hulp zoeken.

Patiënten krijgen echter ook steun van zorgverleners die geen psycholoog zijn: gaande van sociaal assistenten tot fysiotherapeuten. Patiënten hebben het ook vaak over specialisten wanneer ze aangeven zich gesteund te voelen. Het is niet ongewoon dat specialisten sterk betrokken zijn bij en investeren in het zorgtraject van de patiënt, en dat ze echte steunpilaren

zijn voor de patiënt en zijn familieleden, zoals blijkt uit de onderstaande getuigenis.

En het klopt dat dokter X veel daar was voor de ... Hij was bijna hun vader. Nee, hij had echt dat contact met hen. Ja, want hij kwam zelfs naar de kampen, in Zwitserland, hij was daar, hij verwelkomde de ouders direct aan de bus, want alles was georganiseerd. Hij kwam [...] op twee of drie plaatsen in België ophalen. Het was echt georganiseerd om het leven van de ouders gemakkelijker te maken (PKU, familieleden, provincie Luik, België).

Vaak hangt de ervaren kwaliteit van de ondersteuning sterk af van het gezin en de artsen die ze ontmoeten. Afhankelijk van de persoonlijke relatie van het gezin met hun zorgverleners en hun ervaringen, kan de ontvangen hulp een sterke toegevoegde waarde hebben, niet alleen in termen van emotionele behoeften, maar ook in termen van praktische hulp voor het leven met de ziekte. In andere gevallen kan de relatie met de zorgprofessional echter als een negatieve ervaring worden beschouwd, met name omdat patiënten en familieleden verwachten dat ze meer aandacht aan hun patiënten besteden en niet alleen als technici optreden. Soms geven patiënten en familieleden aan dat zorgverleners en gezinnen andere verwachtingen of opvattingen hebben over ondersteuning: patiënten en familieleden willen graag een permanente houvast (zorgverlener) dat een uitgebreid zorgtraject uitwerkt waarbij ze uitleg krijgen over actuele medische kwesties terwijl ze proactief en empathisch worden geïnformeerd gedurende het hele traject.

29. Universiteit Maastricht (2020), op. cit.

Ze is een zeer goede arts, maar, ik bedoel, ze is een technicus, ze is helemaal niet mensvaardig, dat is zeker, dat is het geval. En toen, ze had zelfs niet, eigenlijk kon [naam van de patiënt] stappen, ze is erg laat beginnen stappen, op tweejarige leeftijd, en een voet week af naar binnen. Dus, nu ja, ik ging daarvoor naar een orthopedist, die de voet niet eens heeft bekeken, die zei "nee, u moet naar mijn collega, een neuroloog." En dus ja, ze heeft me weggestuurd naar de neuroloog. (Rett, familielid, provincie Luik, België).

7.2.2. Geboden ondersteuning door de mantelzorgers en zijn behoeften

Als zorgverleners niet in staat zijn om patiënten te ondersteunen, neemt vaak het gezin of de mantelzorgers deze rol op zich. Zoals blijkt uit tabel 5 worden partners en familieleden het vaakst genoemd als het gaat om ontvangen hulp. Maar zoals we hebben gezien, is de zorg voor een ziek familielid intensief werk en hebben mantelzorgers ook veel ondersteuning nodig.

Mantelzorgers benadrukken hun behoefte om tijd te nemen voor zichzelf en de rest van het gezin. Als er geen hulp beschikbaar is of als het moeilijk is om hulp te krijgen, kunnen ze te maken krijgen met fysieke en emotionele belasting of ineenstorten. In sommige regio's zijn er instellingen die hen in staat stellen de noodzakelijke rust te nemen, maar de zorg is soms moeilijk te organiseren en voldoet niet altijd aan de basisdoelstelling, zoals blijkt uit onderstaand fragment waarin een moeder uitlegt dat zij zich schuldig voelt omdat zij haar dochter in dergelijke instellingen heeft geplaatst.

En dus begon ik [naam van de patiënt] daar te plaatsen en dacht ik: "nu ja, op die manier kan ik misschien een week-endje weg of een beetje op vakantie gaan." [...] En toen ik haar ging halen, was ze heel opstandig, zo, ellendig. Men zou bijna zeggen dat het een kind met autisme was. [...] Het was dus een zeer, zeer slechte ervaring voor haar om in een wooncentrum te zitten en daarom zet ik haar daar niet, ook al zou dat mijn leven veel gemakkelijker maken. Maar ik wil het niet, ik kan niet gelukkig zijn in mijn leventje, wetende dat mijn dochter vlakbij ongelukkig is. (Rett, familielid, provincie Luik, België).

Zoals uit de getuigenis blijkt, denken mantelzorgers soms ook dat zij de enigen zijn die de noodzakelijke zorg kunnen verlenen aan hun zieke familielid, wat voor hen een zware psychologische belasting betekent. Zijzelf kunnen ook moeite hebben om de steun te vinden die zij nodig hebben als zorgcoördinator, en evenzeer als individu met persoonlijke behoeften.

Misschien kan ik hulp krijgen. En dus ging ik naar de psycholoog en hij zei: "Kijk, we kunnen u zeggen: 'Oké, nu kunt u naar hem of hem gaan en uw verhaal vertellen om er vanaf te geraken.'" Voor ons gaat het niet alleen om [de zorg voor] onze zoon, maar natuurlijk ook om mijn toestand. Het is en, en, en. En er is niemand. Nee, er is niemand. (Duchenne, familielid, in het zuiden van de provincie Limburg, Nederland)

7.2.3. Ondersteuning van andere patiënten en patiëntenverenigingen

De psychologische last van (ervaren) isolement die patiënten met een zeldzame ziekte en hun familieleden ervaren, kan soms een sterk gemeenschapsgevoel creëren bij gezinnen die door dezelfde zeldzame ziekte zijn getroffen³⁰. Maar gezinnen die getroffen zijn door zeldzame ziekten (patiënt of familielid) willen soms geen mensen ontmoeten die aan dezelfde ziekte lijden omdat ze (in eerste instantie) bang zijn voor de evolutie van de ziekte.

Tijdens de interviews merkten we dat patiënten en familieleden in veel van hun ondersteuningsbehoeften voorzien (niet alleen in termen van psychologie, maar ook in termen van informatie) door andere patiënten met vergelijkbare ervaringen te ontmoeten, hetzij via online steungroepen, hetzij via activiteiten die door patiëntenverenigingen worden georganiseerd. Patiëntenverenigingen (zowel specifiek voor de ziekte als meer algemeen) zijn veilige omgevingen voor patiënten en familieleden, en worden vaak genoemd als het gaat om de ontvangen hulp (zie tabel 5).

Het helpt inderdaad veel om andere ouders in dezelfde situatie te ontmoeten. Dat heeft me al geholpen bij Autisme Liège, want het is gewoon het feit dat we een handicap hebben, ongeacht de handicap, maar de wetenschap dat andere ouders dezelfde situatie en dezelfde moeilijkheden ervaren, helpt ons ook veel. (Rett, familielid, provincie Luik, België).

Het delen van ervaringen lijkt te voldoen aan bepaalde behoeften, zoals zich gesteund en begrepen voelen door andere mensen in vergelijkbare situaties, zich nuttig voelen en informatie geven en ontvangen die elders niet te vinden is (over het dagelijks leven met de ziekten). Afhankelijk van de wensen en de persoonlijkheid van de patiënt, zullen patiënten en familieleden kiezen voor fysieke evenementen of online contacten (het ontmoeten van andere patiënten kan als een te hevige confrontatie worden beschouwd).

30. Maastricht University (2019), Literature review, op. cit.

7.3. Autonomisering?

*In het begin was het altijd de diëtiste die contact opnam. Want ik vond het moeilijk. En ik wist ook niet welke vragen ik moest stellen, of met wie ik contact moest opnemen. **Maar op een gegeven moment zei ze: "Nu moet u het zelf doen."** En dat vond ik moeilijk. Maar u moet het ook zelf doen. U kunt het niet iemand anders laten doen. (Galactosemie, familielid, provincie Limburg, België)*

Steeds vaker verwarren we 'autonomisering' (empowerment) van de patiënt met het creëren van de voorwaarden en instrumenten om ervoor te zorgen dat de patiënt de werkelijke capaciteit heeft om deze zelfredzaamheid aan de dag te leggen. Hoewel autonomisering voor de zorgverleners een positieve oplossing lijkt te zijn om de patiënten te laten deelnemen aan hun behandeling, moet worden opgemerkt dat de patiënten vaak niet zijn voorzien van de nodige middelen en zich niet in gunstige omstandigheden bevinden om deze zelfredzaamheid te realiseren.

De autonomisering van patiënten is een proces waarbij patiënten hun rol begrijpen en van de zorgverlener de kennis en vaardigheden krijgen die nodig zijn om deel te nemen aan een besluitvormingssysteem dat de betrokkenheid van de patiënt stimuleert. Autonomisering van patiënten is gunstig voor zowel de patiënt als zijn familieleden omdat zij zo hun capaciteiten kunnen vergroten en een rol kunnen spelen in hun behandeling. Dit proces verloopt echter niet zonder emoties en psychologische behoeften.

Zorgverleners associëren autonomisering met positieve en optimistische gevoelens. Dat betekent echter niet dat zij het beschouwen als een ondubbelzinnig proces dat geen extra last vormt. In de onderstaande getuigenis erkent een van de zorgverleners dat de zelfredzaamheid van een gezin dat met een stofwisselingsziekte wordt geconfronteerd zodat ze het dieet van het kind kunnen beheren, een proces is dat de psychologische en praktische belasting vergroot. Patiënten en familieleden kunnen overbelast raken als het zelfleren zonder begeleiding en hulp zou moeten plaatsvinden.

*Nu, als we het over fenylketonurie hebben, is het gevolg nog steeds, denk ik, een permanente stress voor de ouders ... **Dus het dieet is nog steeds erg zwaar ... Dus ja, het gaat niet allemaal om het begrijpen. [...] we proberen een zekere zelfredzaamheid te bevorderen, maar er zijn nog steeds vaardigheden te verwerven, we mogen niet in paniek raken ...** (Zorgverlener voor stofwisselingsziekten, provincie Luik, België).*

Zorgverleners moeten autonomisering van patiënten dus niet beschouwen als een duidelijk en emotioneel proces, en moeten rekening houden met de wensen en capaciteiten van gezinnen die door een zeldzame ziekte zijn getroffen.

8. Besluit

Het doel van de studie die in dit artikel wordt voorgesteld was om een globaal inzicht te krijgen in het huidige traject van patiënten met een zeldzame ziekte in de EMR en om de specifieke behoeften van dit type patiënten te identificeren.

Ten eerste zijn zeldzame ziekten complexe ziekten die gedurende het hele traject van de patiënt coördinatie tussen verschillende artsen en zorgverleners vereisen. Patiënten en hun familieleden ontmoeten onderweg vaak tot 25 zorgverleners. Het zijn vaak de gezinnen die getroffen worden door een zeldzame ziekte, dus familieleden en mantelzorgers, die zelf de rol van zorgcoördinator op zich nemen om het overzicht en de organisatie van het traject van de patiënt te structureren. Dat impliceert een zware praktische last en de noodzaak van ingewikkeld zelfleren.

Ten tweede zien we de noodzaak van een grotere bewustwording en vertrouwde met zeldzame ziekten binnen de gemeenschap van zorgverleners (met inbegrip van het vergroten van het bewustzijn van de zorgverleners van de eerste lijn over hun rol bij het melden van een ziekte en het doorverwijzen naar de juiste specialist). Het gebrek aan bewustzijn in de samenleving in haar geheel, zowel voor specifieke zeldzame ziekten als voor zeldzame ziekten als groep – zeker voor onzichtbare ziekten – verzwaart het sociaal isolement van gezinnen die door een zeldzame ziekte worden getroffen. Aangezien het niet ongewoon is om door een zeldzame ziekte te worden getroffen, zou de maatschappij als geheel baat hebben bij een grotere bewustwording van zeldzame ziekten.

Ten derde zoeken gezinnen die getroffen zijn door een zeldzame ziekte voortdurend naar informatie en advies, niet alleen om toegang te krijgen tot de zorg en deze te coördineren, maar ook om terugbetaling te krijgen. Ondanks de positieve resultaten van de autonomisering van gezinnen, zoals de ontwikkeling van hun vermogen om het heft in eigen handen te nemen en actoren te worden in hun behandeling, moet een delicaat evenwicht worden gehandhaafd om patiënten en hun familieleden niet te zwaar te belasten of hen niet te veel te laten zelfleren zonder duidelijke begeleiding of steun. Zonder begeleiding kan het gebrek aan informatie over de terugbetalingsmogelijkheden en de complexiteit van de administratieve procedures ertoe leiden dat de bestaande rechten niet worden benut. Ook wordt het gebruik van zorg soms vermeden of uitgesteld vanwege het lage niveau van de terugbetaling.

Tot slot is het, naast de financiële, praktische en psychosociale uitdaging, belangrijk om rekening te houden met het feit dat zelfcoördinatie vaak zorgt voor een emotionele en psychologische belasting. De vaststellingen over de verschillende aspecten van het traject van een patiënt met een zeldzame ziekte wijzen op de noodzaak van verder onderzoek naar de oprichting van een zorgcoördinator of zorgmanager om gezinnen te helpen hun medische en niet-medische behoeften te vervullen. Een dergelijke

lijke zorgcoördinator zou de gezinnen gedurende het hele zorgtraject kunnen begeleiden, de informatie kunnen centraliseren en zorgen voor gelijke toegang tot niet alleen behandeling en zorg, maar ook tot rechten, terugbetalingen en ondersteuning.

9. Referenties

- Atkinson R. & Flint J. (2001). Accessing hidden and hard to reach populations: snowball research strategies, *Social Research Update*, nummer 33.
- Babbie, Earl (2014). *The Basics of Social Research* (6e ed.). Belmont, Californië: Wadsworth Cengage.
- Berg, Bruce Lawrence; Lune, Howard (2012). *Qualitative Research Methods for the Social Sciences* (8e ed.). Boston.
- Hsieh, Hsiu-Fang, & Shannon, Sarah E. (2005). Three Approaches to Qualitative Content Analysis. *Qualitative Health Research*, 15(9), 1277-1288.
- Krauss, Steven (2005-12-01). "Research Paradigms and Meaning Making: A Primer." *The Qualitative Report*. 10 (4) : 758-770.
- Mayring, Philipp. (2000). Qualitative Content Analysis. *Forum: Qualitative Social Research*, 1(2).
- Seawright, Jason en Gerring, John (2008). Case Selection Techniques in Case Study Research: A Menu of Qualitative and Quantitative Options, *Political Research Quarterly*, 2 :61; pp. 294-308.

Regisseur van jouw gezondheid: (on)mogelijkheden om zelf aan de slag te gaan

Astrid Luypaert (Studiedienst)

Met dank aan Elise Rummens, Kristien Van der Elst en Elise Derroitte (Studiedienst), Stephanie Lemmens en Carolien Luypaert (Compas)

Samenvatting

CM Gezondheidsfonds bracht op 6 juni 2020 het gezondheidsboek 'Jouw Gezondheid: wat je zelf kan doen om gezond en gelukkig te leven' uit.

In onderstaand artikel bieden we een theoretisch kader aan hoe (on)mogelijk het is om je gezondheid zelf in handen te nemen. Na dieper in te gaan op een brede, positieve benadering van (jouw) gezondheid, worden de thema-overstijgende begrippen **zelfregie en veerkracht** onder de loep genomen. Deze verdienen extra aandacht omdat ze zowel in de academische wereld, op het terrein en in het beleid aan belang winnen, maar er tot vandaag nog geen consensusdefinitie voor bestaat. Daarna maken we de link naar waarom dit in deze veranderende wereld vol spanningsvelden zo belangrijk is. Tenslotte bekijken we welke duurzame gezondheidsstappen we samen kunnen nemen in onze zoektocht naar meer levenskwaliteit voor iedereen.

Sleutelwoorden: Zelfregie, veerkracht, levenskwaliteit, gezondheidsgeletterdheid, doelgerichte zorg, Positieve Gezondheid, gezondheidsbevordering, gezondheidsfonds

1. Jouw gezondheid

Gezondheid is een werkwoord waar we samen en voor elkaar aan bouwen. Vanuit haar rol als betrouwbare gezondheidspartner schreef CM Gezondheidsfonds de gezondheidsgids 'Jouw gezondheid'. Via het boek nemen we de lezer mee in een brede visie op gezondheid. Deze visie maken we concreet aan de hand van duidelijke voorbeelden en beschrijven we in eenvoudige taal. Hierdoor heeft een breed doelpubliek toegang tot gezondheidsinformatie. We bespreken niet alleen klachten en ziekten. Een groot deel van het boek brengt evidence-informed inzichten in wat gezondheid kan zijn en welke aspecten je al dan niet zelf in handen hebt. De lezer krijgt informatie over thema's zoals voeding, slaap, beweging, mentale fitheid, de sociale en fysieke omgeving en preventie. We geven de lezer eerst informatie over de basis van deze thema's en waarom ze zo belangrijk zijn. Daarna krijgt de lezer de kans om zelf op zoek te gaan naar wat hij zelf kan doen om gezonder en gelukkiger in het leven te staan.

Deze eerste twee van drie delen in het boek zijn geen pleidooi om de perfecte gezondheid na te streven, maar wel een aanmoediging om geïnformeerd keuzes te maken over je gezondheid. Het evenwicht tussen de kracht van het individu én de omgeving werd deskundig bewaakt. Het derde deel van het boek gaat dieper in op de meest voorkomende gezondheidsklachten. Van A tot Z kun je lezen wat deze klachten precies zijn en wat aan de basis ligt van deze gezondheidsproblemen. Wat dit boek echt uniek maakt, is dat het aangeeft wat je zelf kunt doen als de klachten zich voordoen en wat je eventueel kunt doen om ze te voorkomen. Het boek heeft echter ook aandacht wanneer het niet verstandig is om alleen aan de slag te gaan. Je huisarts is in vele gevallen de sleutelfiguur om deze klachten mee te bespreken en eventueel aan te pakken. Ook vertrouwenspersonen uit je omgeving en andere zorgverleners kunnen helpen gezond in het leven te staan.

1.1. Wat is gezondheid?

Gezondheid is een complex maar vooral dynamisch begrip. Naast objectieve factoren brengt gezondheid ook een heleboel subjectieve waarnemingen met zich mee. Dit laatste kunnen we onder de noemer 'welbevinden' plaatsen¹. Gezondheid en welbevinden zijn onlosmakelijk met elkaar verbonden. Welbevinden is niet onbelangrijk, we kunnen het beschouwen als het mentale kapitaal van onze economie (Vlaams instituut Gezond Leven, 2020). Toch focussen we niet eenzijdig op de subjectieve beleving, omdat het de biomedische, objectieve parameters niet naar waarde schat. We kunnen er nu eenmaal niet onderuit dat verhoogde bloedsuikerspiegels aanleiding geven tot diabetes en de kans op hart- en vaatziekten aanzienlijk doen toenemen. Ook als je je goed in je vel voelt. Gezondheid is dus vooral een én-én-verhaal, met aandacht voor zowel het subjectieve als het objectieve.

Al enkele decennia zijn wetenschappers op zoek naar hoe gezondheid vanuit verschillende visies het best kan gedefinieerd worden. We vinden het belangrijk om verschillende invalshoeken te proberen begrijpen en aandacht te hebben voor de **holistische realiteit van gezondheid**. Gezondheid reikt zich uit over fysieke, mentale en sociale aspecten (Engel, 1977; WHO, 1948) en deze staan allemaal in relatie met elkaar. Enkel als je kunt vertrekken vanuit een brede, maar heldere visie op gezondheid kun je ook beleidsmatig bouwen aan een wereld met meer levenskwaliteit voor iedereen.

1.1.1. Gezondheid als positief begrip

Waar onze klassieke gezondheidsvisies uitgaan van de pathogenese, namelijk de oorzaken van ziektes en de gezondheidsrisico's uit de weg ruimen, gooit CM Gezondheidsfonds het in dit boek over een andere boeg. We vertrekken vanuit de **salutogenese**². De socioloog Antonovsky was grondlegger van dit begrip (1986) waarbij het **versterken van gezondheidsdeterminanten**³ centraal staat. Door hier volop op in te zetten, zorgen we ervoor dat we kunnen leven in een maatschappij waarbij factoren die onze gezondheid beschermen en versterken op de prioriteitenlijst staan.

1.1.2. Een brede definitie van gezondheid: fysiek, mentaal én sociaal

CM liet zich enkele jaren geleden inspireren door een vernieuwende definitie van gezondheid:

“Gezondheid als het vermogen om zich aan te passen en de eigen regie te voeren, in het licht van de sociale, fysieke en emotionele uitdagingen van het leven (Huber et al. 2011).”

Vanuit deze dynamische visie op gezondheid is het concept Positieve Gezondheid ontstaan. Dit gezondheidsconcept speelt in op de beperking van de statische gezondheidsdefinitie van de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) die stelt dat gezondheid een toestand van “volledig” sociaal, mentaal en fysiek welbevinden is en niet enkel de afwezigheid van ziekte of gebreken (WHO, 1948). Volledige gezondheid en welbevinden kan beschouwd worden als een onbereikbaar doel, vandaar dat vanuit Positieve Gezondheid op een andere manier naar gezondheid wordt gekeken. Gezondheid is een middel om een kwaliteitsvol leven te leiden, niet het doel op zich⁴. Vanuit dit gedachtegoed staat de mens centraal, niet de ziekte. Positieve Gezondheid gaat nog een stap verder dan het biopsychosociale model van de WHO en beschrijft gezondheid op een brede wijze via zes dimensies: lichaamsfuncties, mentaal welbevinden, zingeving, kwaliteit van leven, sociale participatie en dagelijks functioneren (Huber et al. 2016).

In 2018 deed CM een bevraging bij 8.656 van haar leden hoe zij tegenover dit concept staan en in welke mate zij vinden dat de Positieve Gezondheidsdimensies met gezondheid te maken hebben (Vancorenland et al., 2018). Twee jaar geleden konden we al concluderen dat de Belgen klaar zijn voor dit vernieuwende gezondheidsconcept. Het gezondheidsboek vertrekt dan ook vanuit deze integrale brede definitie op gezondheid.

2. Wat kan je zelf doen voor een gezond en gelukkig leven?

Gezondheid is dus veel meer dan 'niet ziek zijn'. Gezondheid heeft evenzeer te maken met mentaal welbevinden, vrienden en familie hebben om op terug te vallen, zin geven aan wat je doet, een aangename omgeving hebben om te wonen, doelen kunnen nastreven en nog zoveel meer. Er zijn tal van factoren die een rol spelen. En het belang dat we aan elk afzonderlijk hechten, verschilt van mens tot mens. Wel kun je onder andere via je gedrag en je levensstijl inspelen op je gezondheid. Binnen levensstijl als gezondheidsdeterminant vinden we zaken zoals hoe we bewegen, hoe we omgaan met stress, relaties, persoonlijke zingeving en ook onze voedingsgewoontes (Vlaams Instituut Gezond Leven, 2020a).

1. **Welzijn** verwijst naar de algemene levenstevredenheid die mensen en gemeenschappen ervaren. Gezondheid is een belangrijk facet van welzijn. (Vlaams Instituut Gezond Leven, 2020a)
2. **Salutogenese** onderzoekt wat aan de basis ligt van gezondheid. Hierbij wordt de nadruk gelegd op de kracht van de mens en niet enkel op zwaktes, benadrukt men de menselijke capaciteiten en niet enkel limieten en beklemtoont men het belang van welbevinden en niet enkel ziekte. (Antonovsky, 1996)
3. **Gezondheidsdeterminanten**: factoren die gezondheid beïnvloeden. Volgens het model van LaLonde (1974) zijn biologische factoren, voorzieningen in gezondheidszorg, leefstijl en omgeving de vier belangrijkste categorieën.
4. “The optimum state of health is the set of conditions that enable a person to work to fulfil her realistic chosen and biological potentials.” (Seedhouse, 1986)

Gezondheid als het vermogen om zich aan te passen en de eigen regie te voeren, in het licht van de sociale, fysieke en emotionele uitdagingen van het leven (Huber et al. 2011), belicht het belang van **zelfregie en veerkracht**. Deze twee concepten worden veelvuldig gebruikt door wetenschappers en beleidsmakers, ondanks dat tot op heden geen consensus bestaat over de invulling van deze concepten. Hieronder gaan we dieper in op deze concepten vanuit wat de literatuur ons leert.

2.1. (On)mogelijkheden van zelfregie

Een thema-overstijgend concept binnen het gezondheidsboek is **zelfregie** ('de eigen regie opnemen') of zelfmanagement. Binnen onze integrale aanpak sporen we de lezer in elk deel van het boek aan om zelf met zijn gezondheid aan de slag te gaan, bij de onderwerpen die hij belangrijk vindt. Zonder te oordelen over personen die minder gezond of ongezond leven, wil het boek duidelijke informatie geven over wat bijdraagt tot gezondheid. Om gezond gedrag te kunnen stellen, heb je niet alleen competenties nodig, maar spelen ook je drijfveren (hoe (on)gezond je wilt leven), alsook de omgeving waarin je leeft een rol. In het gezondheidsboek staan we hier bij stil en blijven we benadrukken dat je zelf zaken in handen kunt nemen, maar dat determinanten uit de omgeving minstens zo belangrijk zijn.

2.1.1. Zelfregie stimuleren zit in de lift

Niet alleen in het boek, maar ook daarbuiten krijgt zelfregie steeds meer aandacht. Zo zit het stimuleren van zelfregie onder meer in de lift bij het zorgplan van mensen die leven met een chronische ziekte. Alhoewel het belang van zelfmanagement historisch is gegroeid, is er nog geen consensus over de definitie. Zelfmanagement wordt daarenboven niet alleen

in de zorgcontext, maar ook in bedrijven, human resources, economie, onderwijs, psychologie, sport, cultuur, computerwetenschappen enzovoort gebruikt (Omisakin et al., 2011).

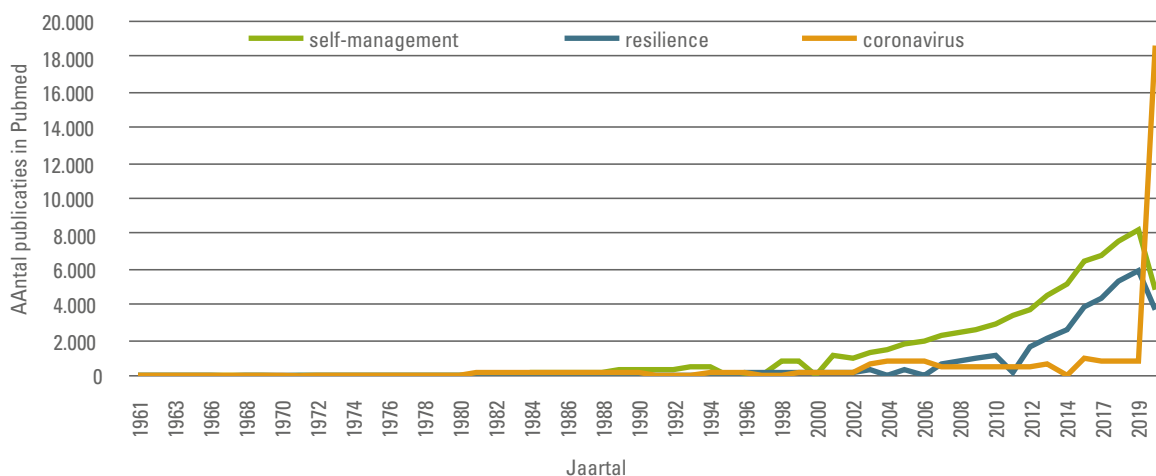
Figuur 1 geeft een symbolische vergelijking tussen het aantal keer dat 'self-management' wordt opgenomen in de medisch wetenschappelijke databank Pubmed in vergelijking met 'coronavirus'. Hierbij zien we dat het gezondheidsconcept self-management sinds de eeuwwisseling steeds meer aan belang wint (74.830 Pubmed publicaties in totaal). In 2019 werd er nog tien keer zoveel gepubliceerd over zelfmanagement (8.212) in vergelijking met het alombekende coronavirus (813 publicaties).

2.1.2. Wat brengt zelfregie op?

Net zoals alle andere aspecten van zorg en welzijn, worden deze zowel persoonlijk als politiek ingevuld. Het belang van zelfmanagement in beleidsvoering neemt de afgelopen jaren dan ook toe, veelal vanuit een neoliberale insteek (Ward, 2015). Wanneer deze objectieven gebruikt worden om overheidsverantwoordelijkheden inzake volksgezondheid op het individu te verhalen, is zelfregie een gevaarlijk en beladen begrip. Nochtans hoeft zelfregie geen negatief geladen term te zijn. Enkel wanneer zelfregie misbruikt wordt in het kader van culpabilisatie of door verantwoordelijkheden louter bij het individu te leggen, dienen we ons daarvan te distantiëren.

Waarom willen we ernaar streven dat meer mensen de eigen regie kunnen opnemen als het op hun gezondheid aankomt? Is het effectief louter uit onze vastgeroeste neoliberale overtuigingen of zijn er andere drijfveren om hier sterk op in te zetten? Vermits zelfmanagement een concept is, en geen definitie, is het inherent onderhevig aan culturele, contextuele en maatschappelijke veranderingen.

Figuur 1: 'Self-management' en 'resilience (=veerkracht)' kennen een wetenschappelijke opmars sinds 2000. Deze figuur geeft een didactische vergelijking met het actuele 'coronavirus'.



Zowel bepaalde wetenschappers als beleidsmakers zijn ervan overtuigd dat dit zowel de mens als het gezondheidszorgsysteem gezond kan maken. Zo toonden Panagiotti en collega's (2014) aan dat interventies die zelfregie stimuleren kunnen bijdragen aan betere gezondheidsuitkomsten en verminderd gebruik van het gezondheidszorgsysteem. Er wordt bewijs verzameld dat zelfmanagement stimuleren kan leiden tot afgenomen sterfte, toegenomen functionele vermogens, toegenomen levenskwaliteit, afgenomen gezondheidskosten, therapietrouw, afname in het gebruik van gezondheidsmiddelen en meer sociale participatie (Auduly, 2013; Auduly et al., 2016; Lorig et al., 2001; Miller et al., 2015; Richard & Shea, 2011). Inzetten op zelfregie heeft ertoe geleid dat patiëntenervaringen worden meegenomen in het gezondheidsbeleid, dat de medische hiërarchie in vraag wordt gesteld, alsook het stijgend aantal zelfhulpgroepen en gemeenschapssteun vanuit lokaal ontstane ideeën (community) (Ward, 2015).

Vanuit die redenering is het dan ook legitiem om de statische gezondheidsdefinitie te herzien en zelfregie te zien als substantieel onderdeel van een toekomstgerichte definitie. Maar zoals wel vaker, circuleren rond deze bevindingen ook tegenstrijdigheden. Zo publiceerden Brijnath en collega's in 2016 een artikel waarin ze waarschuwden dat zelfmanagement ook kan leiden tot een disconnectie met het gezondheidszorgsysteem. Dit kan dan weer leiden tot risicovolle gezondheidspraktijken en zwakke gezondheidsuitkomsten, denk maar aan het nemen van medicatie op eigen houtje en te laat professionele hulp zoeken. Ook de link tussen zelfmanagement en afgenomen gezondheidszorggebruik is nog niet voldoende bewezen. Daarenboven is het belangrijk dat we geen globale afname willen van gezondheidszorggebruik, vermits een goed uitgebouwde eerste lijn net de sleutel is voor kwalitatieve, laagdrempelige gezondheidszorg gebaseerd op een solidariteitsprincipe.

Het begrip 'zelfmanagement' wint niet enkel aan belang, het wordt ook op verschillende manieren vertaald naar de praktijk. Dit heeft als resultaat dat er zowel educatieve programma's als cursussen bestaan om bijvoorbeeld mensen te ondersteunen om te leven met diabetes. Ook individuele trainingsprogramma's en sessies gericht op gedragsverandering worden aangeboden, alsook een mengeling van bovenstaande methodieken (Van de Velde et al. 2019). Door de heterogeniteit van het aanbod zijn de uitkomsten echter moeilijk met elkaar te vergelijken.

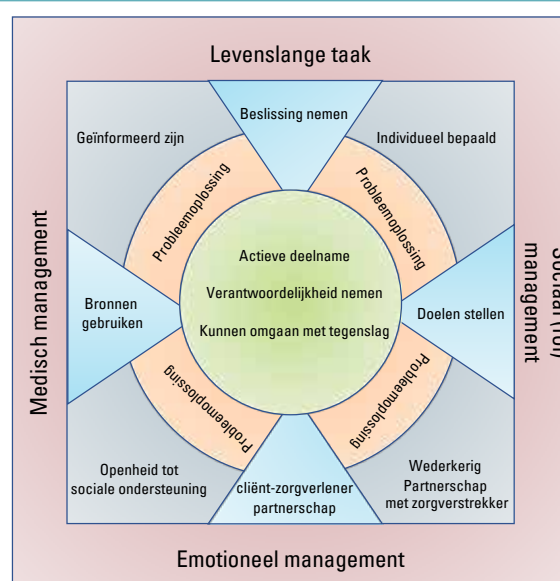
De resultaten van hierboven maken duidelijk dat we geen eenduidige besluiten kunnen trekken rond het effect van het stimuleren van zelfregie op de gezondheid. Sterker nog, tot op vandaag is het dus onmogelijk om evidence-based na te gaan of zelfregie opnemen in een dynamische gezondheidsdefinitie toegevoegde waarde heeft.

2.1.3. Zelfregie is co-regie

Zelfmanagement gaat over veel meer dan het zelf doen. Na een diepgaande concept-analyse blijkt dat ondanks het belang van **persoonsgeoriënteerde** aspecten, factoren in relatie **tot het individu met de omgeving en overkoepelende aspecten** belangrijk zijn om een goed begrip van 'zelfregie' te hebben (Van de Velde et al. 2019). Figuur 2 vat samen wat volgens deze experten nodig is om de eigen regie te kunnen opnemen. Ten eerste kwamen ze tot de conclusie dat het voor de persoon van belang is om a) actief deel te nemen in zijn gezondheid, b) verantwoordelijkheid op te nemen voor zijn gezondheid, c) op een positieve manier met tegenslagen om te gaan.

Daarenboven staat een persoon nooit op zichzelf, maar continu in relatie met zijn omgeving. Hierbij dient de persoon d) over betrouwbare gezondheidsinformatie te beschikken, e) noden, waarden en prioriteiten te kunnen uitdrukken, f) in relatie met gezondheidsprofessionals een actieve partner te worden van zijn gezondheid, g) open te staan voor het ontvangen van sociale steun. De eigen regie opnemen wordt op die manier een levenslange taak die niet alleen in het medisch domein zit, maar ook emotioneel en sociaal is. Als mens is het belangrijk om je persoonlijke vaardigheden te (kunnen) ontwikkelen zodat je in staat bent om problemen op te lossen, besluiten te

Figuur 2: Schematische voorstelling van de complexiteit van zelfmanagement binnen gezondheid(zorg). Zowel attributen⁵ vanuit het individu, de relatie met de omgeving als overkoepelende factoren worden voorgesteld (Van de Velde et al., 2019)



5. **Attributie** = oorzaak toekennen. Een attributie (oorzaak) wordt voorafgegaan door een antecedent en gevolgd door een consequentie.

vormen, bronnen te gebruiken, actie te ondernemen, doelen te formuleren en te evalueren en een vertrouwensrelatie met zorgprofessionals op te bouwen.

Een beroep kunnen doen op sociale steun is voor elk individu een noodzakelijke sleutel om zelfmanagement in de praktijk te kunnen omzetten. Dit ondersteunt mee de theorie dat zelfregie past binnen een groter geheel dan enkel de individuele sfeer. Daardoor wordt zelfmanagement terecht gezien als gedrag dat in grote mate wordt gefaciliteerd via sociale ondersteuning, zowel door professionele contacten als door het informele netwerk (Van de Velde et al., 2019). In diezelfde optiek gaan er steeds meer stemmen op om niet enkel over zelfmanagement te praten, maar over **co-management**, waardoor de kracht van de omgeving als het ware al in het begrip zelf wordt opgenomen.

2.1.4. Gezondheidsgeletterdheid als een van de basisvoorwaarden voor zelfregie

De eigen regie opnemen, is verre van een evidentie voor iedereen. Ook over de term en het doel van 'zelf de regie opnemen' kun je je vragen stellen. Is het uiteindelijke doel van zelfregie om gezondheidsgeletterde, empowered mensen te hebben? Mensen die autonoom in staat zijn om hun leven aan te passen en hun gezondheid te monitoren, om zo een positieve (gezondheids)verandering teweeg te brengen (Lorig and Holman, 2003)? Of is het eerder het proces naar die versterking dat het doel op zich mag zijn?

Na wetenschappelijk debat blijkt dat onder meer **gezondheidsgeletterdheid** (health literacy) aan de basis ligt van zelfregie (Van de Velde et al., 2019). En dat is belangrijk om te beseffen. Zo weten we dat een op de drie Belgen over onvoldoende gezondheidsvaardigheden beschikt⁶ (Charafeddine et al., 2019), een cijfer dat ook internationaal wordt waargenomen (Duong et al., 2017; Sørensen et al., 2015). Wie onderaan de sociale ladder staat, wordt per definitie geconfronteerd met meer gezondheidsproblemen en heeft minder kans op een lang en gezond leven. Gezondheidsongelijkheid is dan ook hardnekkig. Recent werd nog bevestigd dat, ondanks onze toegankelijke Belgische gezondheidszorg, mensen onderaan de sociale ladder per definitie meer wel dan niet uit de boot vallen (OECD, 2019; Detollenaere et al., 2018).

Willen we zelfregie stimuleren, dan zullen we volgens de principes van het proportioneel universalisme⁷ vanuit een brede invalshoek moeten inzetten op gezondheidsgeletterdheid

(Health Council of Canada., 2012; Mackey et al., 2016). Met het gezondheidsboek proberen we al een stapje in de juiste richting te zetten. Vermits iedereen recht heeft op gezondheid, heeft ook iedereen kennis, motivatie en vaardigheden nodig om de juiste informatie over gezondheid te krijgen, deze informatie te begrijpen, te beoordelen en toe te passen.

Naast gezondheidsgeletterdheid zijn ook zelfeffectiviteit, de subjectieve gezondheidsstatus, sociale steun, gezondheids-overtuigingen, motivatie en coping belangrijke faciliterende factoren om aan zelfmanagement te kunnen doen (Van de Velde et al., 2019). Daarom is het belangrijk om blijvend aandacht te hebben voor deze basisfactoren, vooraleer je op grote schaal en generalistische wijze universele gezondheidsprogramma's opstelt. Ieder individu zal andere ondersteuning nodig hebben om effectief de eigen regie op te nemen.

2.2. Veren maar niet breken

Net zoals gezondheid en zelfregie is ook **veerkracht** een dynamisch concept (Lancet, 2009; Huber et al., 2011; Rutter, 2012; Van de Velde et al., 2019). Vanuit de gezondheidsdefinitie die CM hanteert, gaan we ervan uit dat mensen veerkrachtig zijn om zich aan te passen aan de uitdagingen die het leven onlosmakelijk met zich meebrengt.

Afhankelijk van de wetenschappelijke bron die je raadpleegt, gaat men ervan uit dat de menselijke veerkracht een inherente eigenschap van een persoon is, dan wel iets wat je ontwikkelt doorheen de tijd in interactie met biologische systemen en beschermende factoren in je sociale omgeving. Zowel genetische, positieve persoonlijkheidskenmerken, een zorgzame familie en externe sociale ondersteuning beïnvloeden iemands veerkracht. Parallel aan zelfregie is ook bij veerkracht de (sociale) context van cruciaal belang. Zo hangt het met vele factoren samen of iemand veerkrachtig kan opgroeien. Omdat de context zo'n grote rol speelt, kunnen we er niet van uitgaan dat dezelfde kenmerken beschermend zullen zijn in relatie tot alle risico's (Rutter, 2012, Vlaams Instituut Gezond Leven, 2020b).

Praktijkvoorbeelden, zoals oorlogen, hebben ons geleerd dat mensen in vergelijkbare situaties toch een verschillende uitkomst kunnen vertonen op de uitdaging waarmee zij geconfronteerd worden. De heterogeniteit aan responsen van mensen op eenzelfde uitdaging is groot. Ieders veerkracht is dan ook verschillend. Door veerkracht als een dynamisch concept te beschouwen, gaan we er intrinsiek van uit dat mensen in

6. In CM-info 280 wordt **gezondheidsgeletterdheid** in detail besproken. Ook daar kiezen we voor een brede definitie die naar voor geschoven wordt door Sørensen et al. (2012): "Gezondheidsgeletterdheid is de kennis, motivatie en vaardigheden van individuen om toegang te krijgen tot gezondheidsinformatie, deze te begrijpen, te evalueren en te gebruiken om in het alledaagse leven beoordelingen te maken en besluiten te nemen op het gebied van de gezondheid, ziektepreventie en gezondheidsbevordering, om de levenskwaliteit te onderhouden of te verbeteren" (Lambert, 2020).

7. **Proportioneel universalisme**: Sociale ongelijkheid is hardnekkig en onrechtvaardig. Door te werken volgens deze aanpak bereikt men alle burgers, maar doelgroepen die er het meest nood bij hebben, worden intenser ondersteund. Zo gaat men stigma tegen en wordt rekening gehouden met de diverse mogelijkheden en behoeften van elke groep (Vlaams Instituut Gezond Leven, 2020a).

staat zijn hun veerkracht te versterken. We zien veerkracht dan ook niet als een vaststaand persoonlijkheidskenmerk, maar als een dynamisch begrip dat evolueert doorheen de tijd. De laatste twee decennia begint zowel de academische wereld als het beleid steeds meer aandacht te hebben voor gezondheid en veerkracht van de burgers. Deze opmars valt samen met de positieve psychologie, waardoor ook de herkenning van het eudaimonische⁸, socio-emotionele welbevinden aan kracht wint. Het streven naar dit geluksdoel blijkt even belangrijk als economisch succes na te jagen (Keyes, 2007). Maar hierbij zijn we van mening dat geluk en economisch succes beiden een middel zijn om een kwaliteitsvol leven te leiden en niet het doel op zich hoeven te zijn.

Ondanks het toenemend gebruik van de term veerkracht (Figuur 1), is er geen universele ondersteunde definitie van het concept en begrip (Gemma et al., 2016). Wel zijn er inzichten die interdisciplinair worden ondersteund. Zo is er consensus dat veerkracht een gezonde, adaptieve of geïntegreerde positieve functionering is als antwoord op tegenslagen die je gedurende het leven tegenkwam. Zo ervaar je een verminderde kwetsbaarheid en/of betere uitkomst ondanks de omgevingsrisico's (Rutter, 2012; Southwick et al., 2014).

Onderzoekers van Harvard University (2015) geven aan dat veerkrachtige kinderen worden gevormd door ondersteunende relaties met hun ouders, coaches, leerkrachten, verzorgenden en andere volwassenen in hun gemeenschap. Door een gehechte relatie in de vroege levensjaren leren kinderen vaardigheden op te bouwen om met stress en tegenslag om te gaan. Dit wil niet zeggen dat kinderen van alle stress moeten gevrijwaard worden. We weten uit de literatuur dat mensen in staat zijn met een minimale stressor om te gaan en dat zowel hun veerkracht laag is bij té lage als té hoge stressbelasting. De negatieve ervaring kan mensen gevoeliger maken voor stress, maar ook versterkend werken (steeling effect) (Rutter, 2012). Dit laatste is bijvoorbeeld het geval wanneer iemand weerbaarder zal reageren op stress of negatieve ervaringen nadat die persoon in het verleden geconfronteerd werd met bepaalde stress. Je bekomt een optimale veerkracht wanneer er een balans is tussen de draagkracht en de draaglast. Veerkrachtige systemen zijn deze die vanuit een positieve kracht worden ingezet om met een tegenslag om te gaan. De term houdt in dat iets kan herstellen, maar dat dit niet altijd is naar de situatie zoals het voordien was. Wel naar een toestand met mogelijkheden en betekenis. Vaak zijn we ons pas bewust van hoe veerkrachtig iets of iemand is als het potentieel eerst op de proef werd gesteld.

Niet alleen individuen kunnen veerkracht vertonen als het op gezondheid aankomt, ook het gezondheidszorgsysteem moet

zich veerkrachtig kunnen opstellen zodat het zich effectief kan aanpassen aan een veranderende omgeving, plotselinge gebeurtenissen of crisissen (OECD, 2019).

Net zoals zelfmanagement moeten we ook veerkracht vanuit verschillende perspectieven benaderen. We pleiten er hier dan ook voor om veerkracht niet enkel vanuit een biologische en psychologische hoek te benaderen en al zeker niet louter gefocust op hoe het individu omgaat met veranderende omstandigheden. Veerkracht op deze manier benaderen legt te veel de nadruk op het neoliberale denken. Wie niet veerkrachtig is, zou dan uitiem verantwoordelijk worden gesteld voor zijn of haar gezondheidsuitkomsten. Ziek zijn zou dan betekenen dat je er als individu niet in geslaagd bent op een adequate manier diensten af te nemen die het gezondheidszorgsysteem je biedt. Neen, we moeten veerkracht plaatsen binnen een sociopolitieke context, want gezondheid (szorg) speelt zich namelijk niet af in een vacuüm.

Wanneer we veerkracht met een voldoende open vizier benaderen, zien we dat veerkracht net een samenspel is tussen het sociopolitieke systeem, het gezondheidszorgsysteem en het individu. Het is de verantwoordelijkheid van het gezondheidszorgsysteem om kansen te creëren, ongelijkheden tot een minimum te beperken en gezondheid hoog op de politieke agenda te plaatsen. Niet omgekeerd. Op deze manier creëren we een omgeving waarin individuen veerkrachtig kunnen leven, want we weten dat zowel opleidingsniveau, ongelijkheden en sociale isolatie de veerkracht van onze burgers aantast (Walker and Peterson, 2018).

2.3. Stap voor stap richting doel levenskwaliteit

Gezondheid is altijd een samenspel van duurzaamheid, kwaliteit en solidariteit (Annemans, 2016). De komende jaren moeten we op basis hiervan op alle niveaus (Figuur 3), vanuit een interprofessionele context, acties ondernemen om met z'n allen een kwaliteitsvol leven te leiden in België. Met dit doel voor ogen zullen we steeds bijleren welke (zorg)concepten hiertoe effectief bijdragen, waarbij onder meer doelgerichte zorg, zelfmanagement, community care en interdisciplinaire samenwerking hoog op onze agenda staan (Boeckxstaens et al., 2020). Door niet langer te focussen op problemen, maar op de doelen van wat mensen zelf belangrijk vinden, kunnen we vanuit doelgerichte zorg verschillende voordelen ontdekken die passen binnen de Quadruple Aim doelstellingen⁹.

De beste resultaten verkrijgen we wanneer we het aandurven om de holistische realiteit van gezondheid te omarmen en we niet enkel de medische, diagnostische bril opzetten wanneer

8. **Eudaimonisme** = het streven naar geluk ('goede ziel') volgens de ethische doctrine van Aristoteles (Becker et al., 2007).

9. **Quadruple aim:** De Quadruple Aim beoordeelt de prestaties van het gezondheidszorgsysteem in het licht van vier doelstellingen: 1) verbetering van de gezondheid van de bevolking, 2) verbetering van de patiëntervaring, 3) vermindering van de kosten per hoofd van de bevolking van de gezondheidszorg en 4) de tevredenheid van de zorgverlener behouden.

Figuur 3: Gezondheid is een uitdaging op alle niveaus, van nano tot macro, waarbij de mens centraal wordt geplaatst.



we over gezondheid praten. We moeten meer aandacht hebben voor het dynamische samenspel van alle gezondheidsdomeinen waarbij de mens centraal staat.

3. Samen sleutelen aan gezondheid in een veranderende wereld vol complexe spanningsvelden

Hierboven gingen we dieper in op wat gezondheid is in een veranderende wereld en hoe begrippen zoals zelfregie en veerkracht hierin passen. Een ding is duidelijk, gezondheid is een complex middel om meer levenskwaliteit te bereiken. Het gezondheidsboek *Jouw Gezondheid* biedt alvast een unieke kijk en concrete handvaten om op zoektocht te gaan.

Gezondheid is per definitie niet een *one-size fits all* begrip en hoort thuis in alle beleidsdomeinen (**health in all policies**, WHO, 1986). Hieronder gaan we dieper in op welke sleutels tot succes er bestaan om gezondheid tot haar recht te laten komen in de 21^e eeuw.

3.1. Over sectoren heen

Ons (gezondheidszorg)systeem heeft dan ook meer dan ooit nood aan intersectorale hefboomen die het mogelijk maken een brede definitie op gezondheid, met de mens centraal, om te zetten naar de dagdagelijkse dynamische realiteit. Het verschil tussen systemen die uitgaan van enerzijds strikt gecontroleerde output en medische doelen en anderzijds van praktijken die uitgaan van persoonlijke doelen, die onzekerheid

toelaten en die sociaal kapitaal hoog in het vaandel dragen, kan soms niet groter zijn. Het klassieke biomedische model laat amper onzekerheden toe als het op gezondheid aankomt (Boeckxstaens et al., 2020). Nochtans ligt er nog een groot onontgonnen terrein braak dat onzekerheid nodig heeft om ontdekt te worden.

3.2. Steeds vertrekken vanuit de mens

Zoals we in het gezondheidsboek ook benadrukken, is iedereen uniek. Door de mens onomstreden centraal te plaatsen, met zijn eigen unieke karakter, waarden en voorkeuren, laten we ook binnen de gezondheidszorg toe om steeds vanuit waardigheid, respect en kwaliteit te werken. Enkel wanneer we aan deze basisvereisten voldoen, kunnen we daadwerkelijk doelgericht werken. De lezers van het gezondheidsboek ontdekken dat ze hierin zelf een unieke rol vervullen. Wanneer ze in dialoog gaan met hun zorgprofessional, worden ze aangespoord om niet enkel passief te luisteren naar wat die hen aanbiedt. Ze worden een actieve gesprekspartner die samen beslissingen neemt binnen de gezondheid die zij nastreven (Boeckxstaens et al., 2020). Het is wel de verantwoordelijkheid van professionals om een veilige en laagdrempelige omgeving te creëren, waarbij ruimte is voor het (andere) referentiekader van diegene die hulp vraagt.

3.3. Beter voorkomen dan genezen?!

Vandaag definiëren we gezondheid als het vermogen om zich aan te passen en de eigen regie te voeren, in het licht van de sociale, fysieke en emotionele uitdagingen van het leven (Huber et al., 2011). De epidemiologische en demografische feiten dwingen ons als het ware om deze transitie te maken. Ondanks de uitdagingen die infectieziekten met zich meebrengen, denk maar aan COVID-19 en AIDS, zijn het in 2020 voornamelijk chronische aandoeningen die de grootste uitdaging vormen van onze gezondheidszorg.

Hoewel het spreekwoord *beter voorkomen dan genezen* heel veel waarheid in zich draagt, blijken we deze wijsheid niet altijd om te zetten in de praktijk. Hoewel we ons collectief verantwoordelijk voelen om de coronacrisis te lijf te gaan, zien we een andere soort van (collectieve) verantwoordelijkheid als het gaat over psychische problemen, hart- en vaatziekten of welvaartsziekten. Zo blijkt uit de gezondheidsenquête 2018 dat de Belgen algemeen te veel zitten en te weinig bewegen en dat de helft van de Belgen overgewicht heeft of obees is, ondanks de gekende gezondheidsrisico's (Van der Elst et al., 2020). Ook deze klassieke gezondheidsuitdagingen blijven aandacht verdienen. Daarnaast blijven we benadrukken hoe belangrijk het is om middelen te investeren in ziektepreventie en gezondheids promotie. We weten dat slechts 2 procent van de gezondheidszorgmiddelen worden besteed aan preventie en dat België nog stappen vooruit kan nemen op het vlak van te voorkomen mortaliteit (OECD, 2019). We zijn ervan

overtuigd dat zowel preventie en acute zorg steeds aandacht nodig hebben. Tijdens de COVID-19-pandemie bleek nog maar eens duidelijk dat we heel goed zijn in het acuut behandelen van ziekten. Gezondheid en gedrag gaan hand in hand met zorg en ziekte. Ziekten voorkomen, of sterker nog: gezondheid bevorderen, vergt echter een heel andere aanpak en andere gedragingen en keuzes van zowel de burgers als de samenleving in haar geheel. Ook tijdens en na de coronacrisis moeten we blijvend inzetten op gezondheidsbevordering in plaats van enkel ziekte te bestrijden (Van den Broucke, 2020). Het huidige overheidsbeleid in Vlaanderen biedt nochtans kansen om gezondheidswinsten te boeken. Het gezondheidsboek gaat hier dieper op in.

3.4. Blik op de toekomst

3.4.1. Nood aan een breed draagvlak

Uit bovenstaande blijkt dat gezondheid in veel domeinen thuishoort. Termen zoals zelfmanagement of veerkracht enkel binnen de medische dimensies plaatsen, onderkent hun belang in andere domeinen zoals bijvoorbeeld de mentale en sociale context. We hebben dan ook dringend nood aan een draagvlak voor deze ruimdenkende visie, die grotendeels weg stapt van het reductionistisch biomedisch model. Enkel zo is vertaling van een brede definitie van gezondheid in de praktijk mogelijk. Een samenspel van verschillende niveaus van nano tot macro (Figuur 3) in co-creatie met verschillende partners is cruciaal om waarde(n)volle gezondheidswinsten op te leveren.

3.4.2. Radicaal digitaal?

De komende jaren verwachten we dat digitale toepassingen (e-health en apps) zullen inspelen op de tendens om mensen zelf de regie in handen te laten nemen, te empoweren en in hun kracht te zetten (Lawn et al., 2009). Ook hier moeten deze toepassingen zo breed mogelijk toegankelijk zijn, om gezondheidsongelijkheden niet te bevestigen, maar net weg te werken. De digitale kloof tussen zorgvragers en zorgverleners dicht zal hierbij een belangrijk aandachtspunt zijn. En niet alleen de digitale kloof, ook de gezondheidskloof mag niet verder toenemen. Zoals we hierboven konden lezen, is inzetten op gezondheidsgeletterdheid belangrijk. Deze aspecten zijn een dagdagelijkse uitdaging, waarbij uitgaan van het equity-principe een belangrijke randvoorwaarde is voor het welslagen in onze opdrachten als gezondheidspartner.

3.4.3. Nood aan wetenschappelijke onderbouw

De komende jaren is er meer onderzoek nodig naar concepten zoals zelfmanagement, gezondheidsgeletterdheid, veerkracht en gezondheid. Gezondheid, veerkracht en zelfmanagement zijn complexe en contextgevoelige concepten, waarvoor consensusdefinities vandaag uitblijven. Iedereen is het erover eens dat de inhoud die eraan gegeven wordt, kan verschillen tussen individuen, families, organisaties, maatschappijen en

culturen. Om de determinanten van deze begrippen te bepalen, neemt toekomstig empirisch onderzoek het best de verschillende invalshoeken en wetenschapsdomeinen mee: zowel genetisch, epigenetisch, ontwikkelings-, demografisch, cultureel, economisch en sociale variabelen. Zo kunnen we in de toekomst gerichte aanbevelingen op maat formuleren om door te groeien, niet enkel op individueel niveau, maar ook op maatschappelijk niveau (Southwick et al., 2014).

Desondanks hun opmars ontbreekt het vandaag aan kwaliteitsvolle en valide onderzoeksinstrumenten om bovenstaande concepten te meten. Dit bemoeilijkt de interpretatie van de wetenschappelijke literatuur. De uitkomsten die we meten op basis van het toepassen van deze concepten, worden vandaag nog niet via een gouden standaard gemonitord. Er is dan ook dringend nood aan deze meetinstrumenten zodat effectiviteitsanalyses, procesevaluaties en verbetertrajecten kunnen worden opgestart wanneer we interventies uitrollen. Door de holistische realiteit te omarmen, kunnen we extra inspanningen leveren om deze begrippen kwalificeerbaar te maken. Niet alleen meetinstrumenten zijn noodzakelijk, ook deze concepten inhoudelijk verbreden op basis van valide onderzoek is ethisch noodzakelijk, willen we verzekeren dat burgers de nodige overheidssteun krijgen inzake zorg en welzijn.

3.4.4. Het coronavirus is niet de enige gezondheidsuitdaging

Anno 2020 is het onmogelijk om de COVID-19-pandemie uit de weg te gaan. We kunnen nog niet met voldoende zekerheid voorspellen wat de exacte gevolgen zullen zijn voor onze burgers en het Belgische gezondheidszorgsysteem. Wat we wel weten, is dat ze onlosmakelijk de pijnpunten in de systemen en gezondheidszorg heeft blootgelegd. Beperkte overheidssteun, complexe aandoeningen en onbetaalbare, op maat ontwikkelde medicijnen in combinatie met een vloedgolf aan technologische innovaties maken dat we uitgedaagd worden om te veranderen (Boeckxstaens et al., 2020). We zijn ervan overtuigd dat dit momentum naast enkele belangrijke struikelblokken ook veel opportuniteiten met zich meedraagt.

Hoewel de coronaviruspandemie ons met onze beide voeten op de grond zette, blijven chronische aandoeningen de echte uitdaging van de 21^{ste} eeuw. Waar het voor COVID-19 vanzelfsprekend lijkt om preventief te werk te gaan, lijkt dat voor andere aandoeningen zoals diabetes type 2, obesitas en kanker minder voor de hand liggend. Nochtans kunnen we ook deze curves collectief doen afzakken.

Belangrijke debatten rond zorg, geïntegreerde zorg, (de)centralisatie van gezondheidszorg en de financiering van dit systeem zijn geopend en moeten constructief aangegaan worden. Ook hier gaan we er intrinsiek van uit dat niet alleen onze burgers, maar ook systemen veerkrachtig zijn en zich kunnen herstellen na aanzienlijke tegenslagen. Dit herstel hoeft niet back to normal te zijn. De beslissingen die we vandaag maken, maken of kraken de solidaire wereld van morgen. De komende jaren moeten we focussen op de veerkracht van onze burgers

en die van de gezondheidszorg. Gezondheid moet op maat tot bij de burgers gebracht worden vanuit de lokale gemeenschappen. Naast het medische moeten we minstens evenveel oog hebben voor de sociale en ecologische determinanten van gezondheid. Zo zetten we stappen in de juiste richting.

4. Conclusie

Gezondheid is naast complex bovenal een dynamisch en positioneel begrip. Het omvat onder meer fysieke, mentale en sociale dimensies. Door gezondheid als een middel te zien voor een kwaliteitsvol leven, openen er zich veel mogelijkheden om met gezondheid aan de slag te gaan. Vandaag wordt er, vaak onder neoliberale impulsen, vanuit verschillende hoeken en op verschillende manieren onder meer al ingezet op zelfmanagement. Hoewel zelfmanagement ondersteunen en stimuleren belangrijke voordelen met zich kan meebrengen, moeten we steeds waakzaam blijven dat het omgekeerde effect niet ontstaat.

Alle concepten die we hierboven beschreven hebben (gezondheid, zelfmanagement en veerkracht) spelen zich niet af in een vacuüm en moeten we steeds plaatsen binnen het individu, de context en de bredere samenleving. Het mag duidelijk zijn dat het gezondheidsboek geen pleidooi is voor een liberaal model, waarbij gezondheid enkel en alleen wordt bekomen door het individu. Zo is en blijft gezondheid een gedeelde verantwoordelijkheid. We moeten dan ook samen sleutelen aan gezondheid in deze veranderende wereld, door over sectoren heen te denken, meer aandacht te hebben voor preventie en blijvend in te zetten op onderzoek om meer kennis op te bouwen.

Het blijft een kerntaak van alle sociale partners en gezondheidspartners om vanuit het beleid de voedingsbodem voor gezondheidsongelijkheid aan te pakken, gezondheid in alle beleidstakken te includeren en gelijke kansen voor iedereen te vrijwaren. Vanuit dit standpunt staat veerkracht niet enkel voor een veerkrachtig individu, maar vormt het de verbinding

Take home messages

- Gezondheid is dynamisch
- Gezondheid is een middel om een kwaliteitsvol leven te leiden
- Gezondheid is een gedeelde verantwoordelijkheid
- Gezondheid is zowel fysiek, mentaal als sociaal
- Zelfregie is co-regie
- Het systeem moet kansen voor iedereen creëren om als veerkrachtige individuen te kunnen ontwikkelen

tussen het sociopolitieke- en het gezondheidszorgsysteem. Op alle niveaus zijn inspanningen nodig, zodat we kunnen bouwen aan een solidaire wereld met meer levenskwaliteit voor iedereen. Het boek daagt ook ons als gezondheidspartner uit om te blijven pleiten om aandacht te hebben voor alle gezondheidsdeterminanten. Moedige beleidskeuzes, gesteund door individuele inspanningen zijn noodzakelijk om op een duurzame manier gezond en gelukkig in het leven te kunnen staan.

Referenties

- Annemans, L. (2016). High quality, affordable and sustainable healthcare: challenges and opportunities geraadpleegd via <https://www.cib-pharma.be/images/files/cib-symposium-3rd-edition-1330-lieven-annemans1465284282.pdf> op 24 juni 2020
- Antonovsky, A. (1996). The salutogenic model as a theory to guide health promotion. *Health promotion international*, 11:11-18
- Antonovsky, A., & Sagy, S. (1986). The development of a sense of coherence and its impact on responses to stress situations. *The Journal of Social Psychology*, 126:213–225
- Audulv Å. (2013). The over time development of chronic illness self-management patterns: a longitudinal qualitative study. *BMC Public Health*, 13:452
- Audulv, Å., et al. (2016). Coping, adapting or selfmanaging-what is the difference? A concept review based on the neurological literature. *J Adv Nurs*, 72:2629–43
- Becker, M. et al. (2007). Lexicon van de ethiek. Van Gorcum
- Boeckxstaens, P. et al. (2020). Goal-oriented care a shared language and co-creative practice for health and social care. *Koning Boudewijn Foundation*.
- Brijnath, B. & Antoniadou, J. (2016). "I'm running my depression:" self-management of depression in neoliberal Australia. *Soc Sci Med*, 152:1-8
- Charafeddine, R., Demarest, S. & Berete, F. (2019). Gezondheidsenquête 2018: Gezondheidsvaardigheden. *Sciensano*. Rapportnummer: D/2019/14.440.78. Beschikbaar op: www.enquetesante.be
- CM. (2020). Jouw gezondheid: Wat je zelf kan doen om gezond en gelukkig te leven. *Borgerhoff & Lamberigts*
- Detollenaere, J. et al. (2018). The link between income inequality and health in Europe, adding strength dimensions of primary care to the equation. *Social science & medicine*, 201:103–110
- Duong, T. et al. (2017). Measuring health literacy in Asia: validation of the HLS-EU-Q47-survey tool in six Asian countries. *J Epidemiol*, 27:80-86
- Engel, G. (1977). The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science*, 196:129–136
- Gemma, A. et al. (2016). What is resilience? An integrative review of the empirical literature. *J Adv Nurs*, 72:980-1000

- Health Council of Canada. (2012). Self-management support for Canadians with chronic health conditions: A focus for primary health care. Toronto: *Health Council of Canada*.
- Huber, M. et al. (2011). How should we define health? *BMJ*. 343:d4163
- Huber, M. et al. (2016). Towards a 'patient-centred' operationalisation of the new dynamic concept of health: a mixed methods study. *BMJ Open*. 5:e010091
- Keyes, C. (2007). Promoting and protecting mental health as flourishing: a complementary strategy for improving national mental health. *American Psychologist*. 62:95-108
- LaLonde, M. (1974). A new perspective on the health of Canadians: a working document. *Ottawa: Information Canada*
- Lambert, L. (2020). Wat zijn gezondheidsvaardigheden? Een literatuuroverzicht. *CM Informatie*. 280:52-67
- Lancet, T. (2009). What is health? The ability to adapt. *Lancet*. 373:781-6736
- Lawn, S. et al. (2009). What skills do primary health care professionals need to provide effective self-management support? Seeking consumer perspectives. *Aust J Prim Health*. 15:37
- Lorig, K., et al. (2001). Effect of a self-management program on patients with chronic disease. *Eff Clin Pract*. 4:256-62
- Lorig, K. & Holman, H. (2003) Self-management education: history, definition, outcomes, and mechanisms. *Ann. Behav. Med*. 26:1-7
- Mackey, L. et al. (2016). Self-management skills in chronic disease management: what role does health literacy have? *Med Decis Making*. 36:18
- Miller, W., et al. (2015). Chronic disease self-management: a hybrid concept analysis. *Nurs Outlook*. 63:154-61
- Mold, J., Blake G., & Becker, L. (1991). Goal-oriented medical care. *Family medicine*. 23:46-51
- National scientific council on the developing child. (2015). Supportive relationships and active skill-building strengthen the foundations of resilience: working paper 13. Geraadpleegd via <http://www.developingchild.harvard.edu> op 14 juni 2020
- OECD/European Observatory on Health Systems and Policies. (2019). State of Health in the EU. Belgium: Country Health Profile 2019. *OECD Publishing*
- Omisakin, F. et al. (2011). Self, self-care and self-management concepts: implications for self-management education. *Educ Res*. 2:1733-173
- Panagioti, M. et al. (2014). Self-management support interventions to reduce health care utilization without compromising outcomes: a systematic review and meta-analysis. *BMC Health Serv Res*. 14:356
- Richard, A. & Shea, K.(2011). Delineation of self-care and associated concepts. *J Nurs Scholarsh*. 43:1-64
- Rutter, M. (2012). Resilience as a dynamic concept. *Development and psychopathology*. 24:335-344
- Seedhouse, D. (1986). Health: the foundations for achievement. 2nd edition, Wiley
- Sørensen, K., et al. (2012). Health literacy and public health: a systematic review and integration of definition and models. *BMC Public Health*. 12:80
- Sørensen, K., et al. (2015). Health literacy in Europe: comparative results of the European health literacy survey (HLS-EU). *European Journal of Public Health*. 25:1053-1058
- Southwick, S. et al. (2014). Resilience definitions, theory and challenges: interdisciplinary perspectives. *Eur J Psychotraumatol*. 1;5
- Van de Velde, D. et al. (2019). Delineating the concept of self-management in chronic conditions: a concept analysis. *BMJ Open*. 9:e027775
- Van den Broucke, S. (2020). Why health promotion matters to the COVID-19 pandemic, and vice versa. *Health promot int*. daaa042
- Van der Elst, K. et al. 2020. Gezondheidsenquête 2018 - De brug slaan tussen cijfers en praktijk: zullen we samen aan de slag gaan? *CM Informatie*. 280:4-30
- Vancorenland, S. et al. (2018). Belg lijkt klaar voor Positieve Gezondheid. Enquête naar aanleiding van het CM-symposium 'Samen voor Positieve Gezondheid'. *CM-informatie*. 274:21-29
- Vlaams instituut Gezond Leven. (2020). Wat is gezondheid? Geraadpleegd via <https://www.gezondleven.be/kwaliteitsvolle-gezondheidsbevordering/wat-is-gezondheid> op 12 juni 2020
- Vlaams instituut Gezond Leven. (2020). Wat is veerkracht? Geraadpleegd via <https://www.gezondleven.be/themas/geestelijke-gezondheidsbevordering/wat-is-veerkracht> op 12 juni 2020
- Walker, C., & Peterson, C. (2018). A sociological approach to resilience in health and illness. *Journal of evaluation in clinical practice*. 24:1285-1290
- Ward, L. (2015). Caring for ourselves? Self-care and neoliberalism. *Ethics of Care: Critical Advances in International Perspective* (pp. 45-56). Bristol: Policy Press
- WHO. (1986). The Ottawa charter for health promotion. *World Health Organization*
- WHO.(1948). What is the WHO definition of health? Geraadpleegd via <http://www.who.int/suggestions/faq/en/> op 14 juni 2020.

Stijgend gebruik van schildklierhormonen

Jocelyn Stokx, Bernard Debbaut en Kris Van haecht (Departement Politiek en Beleid) en Rose-Marie Ntahonganyira (Studiedienst)

Samenvatting

Het toenemend gebruik van het schildklierhormoon levothyroxine in Frankrijk, zoals te zien in de Franse documentaire "Thyroid, l'effet papillon", was een aanleiding om de Belgische cijfers onder de loep te nemen. De CM facturatiegegevens van levothyroxine werden geanalyseerd. Levothyroxine wordt vooral gebruikt bij een tekort aan schildklierhormoon (hypothyreoïdie). Dit komt voornamelijk door een te traag werkende schildklier. Verder ook als je schildklier verwijderd werd, wordt dit geneesmiddel voorgeschreven. Maar ook als je schildklier stilgelegd wordt met geneesmiddelen omdat ze te snel werkt (hyperthyreoïdie) wordt levothyroxine toegediend. In deze studie ligt de focus op het gebruik bij een te traag werkende schildklier met extra aandacht voor zwangere vrouwen en leden ouder dan 65 jaar.

Het levothyroxinegebruik is in de laatste twee decennia meer dan verdubbeld. In 60,1% van de gevallen wordt levothyroxine opgestart door de huisarts. In 2018 werden 237.460 CM leden (5,1%) vermoedelijk behandeld voor een te traag werkende schildklier. Levothyroxinegebruikers bij wie de schildklier (gedeeltelijk) verwijderd werd of die ook medicatie namen voor hyperthyreoïdie werden niet meegenomen in de verdere analyse (2,1% van de gebruikers). Er werden grote regionale verschillen opgetekend. Prevalenties van gebruik bij (niet-operatieve) hypothyreoïdie bedroegen 4,1%, 5,3% en 9,0% voor respectievelijk Vlaanderen, Brussel en Wallonië in 2018. De provincie Luik staat op één met 12,3%. Er is eveneens een hogere prevalentie bij leden die recht hebben op een verhoogde tegemoetkoming: 7,4% vs. 4,7%.

De oorzaak van de toename is multifactorieel en niet helemaal te verklaren. We stelden een stijging vast van het aantal schildkliertesten: 42% van de CM leden onderging een test in 2018 in vergelijking met 26,7% in 2001. Van de leden die recht hebben op een verhoogde tegemoetkoming werd zelfs bij 50,9% een test afgenomen in 2018. We zien ook een toenemende behandeling bij zwangerschap en ouderen. Bij de leden ouder dan 80 steeg de prevalentie het meest: van 4,3% in 2001 naar 11,2% in 2018. De niet onbelangrijke ongewenste effecten op het hart en het skelet vormen een aandachtspunt als de behandeling opgestart wordt in deze oudere groep. Bovendien versterkt deze studie het vermoeden dat er steeds meer behandeld wordt bij milde of subklinische hypothyreoïdie. In dat laatste geval is de diagnose gebaseerd op laboratoriumuitslagen maar zijn er geen symptomen en is behandeling slechts in bepaalde situaties aangewezen. We zien namelijk een stijging van het gebruik van de laagste beschikbare dosis (25µg): van 8,1% in 2001 naar 10,9% in 2018. Het idee hierachter is dat voor een subklinische hypothyreoïdie weinig schildklierhormoon nodig is om de bloedwaarden te corrigeren.

Naast een toenemende detectie van schildklierafwijkingen, is er vermoedelijk ook sprake van een lagere drempel om over te gaan tot starten van een behandeling met levothyroxine.

Er is dus nood aan duidelijke richtlijnen over screenen naar een verstoorde schildklierwerking en indicaties voor het opstarten van levothyroxine.

Sleutelwoorden: Schildklier, schildklierhormonen, levothyroxine, hypothyreoïdie, TSH, FT4

1. Inleiding

In 2017 werd de formule van het Franse geneesmiddel Levothyrox® gewijzigd op verzoek van de bevoegde geneesmiddelenautoriteit van Frankrijk (ANSM). De hoeveelheid werkzame stof, het schildklierhormoon levothyroxine bleef ongewijzigd maar enkele hulpstoffen werden gewijzigd. Zo werd er een bewaarmiddel toegevoegd om de stabiliteit van het actieve bestanddeel gedurende de hele houdbaarheidsperiode te garanderen en werd lactose vervangen door mannitol wat minder intoleranties veroorzaakt. De verantwoordelijke farmaceutische firma startte vervolgens een procedure op om de formule van haar producten op basis van levothyroxine in Europa te harmoniseren. In 2019 was België aan de beurt. Hier heet het geneesmiddel Euthyrox®. Apothekers en artsen werden op de hoogte gebracht met de boodschap om gebruikers te informeren over de wijziging en in sommige gevallen patiënten aan te raden om een extra bloedonderzoek te doen na overschakeling om eventueel de dosis aan te passen (FAGG, 2019). Meer dan 90% van de CM-leden die een behandeling met levothyroxine volgen, neemt echter L-Thyroxine®, de andere specialiteit met levothyroxine op de Belgische markt, waarvan de samenstelling reeds in 2015 veranderde (FAGG, 2014). Onze artsen hebben dit toen adequaat aangepakt en de dosis bij veel patiënten aangepast.

Sinds de marketing van de nieuwe formule ontstond er een grote polemiek in Frankrijk. Er werden in 2018 meer dan 17.000 meldingen genoteerd van ongewenste effecten na de overschakeling zoals duizeligheid, vermoeidheid en geheugenverlies. Een documentaire op France 5 in 2018 "Thyroïde, l'effet papillon" toont patiënten die betogen om hun ongenoegen uit te drukken en de grenzen oversteken om in België en Spanje de oude formuleringen aan te kopen. De documentaire kaart

eveneens het toenemende gebruik van levothyroxine aan. Het aantal verkochte verpakkingen in Frankrijk steeg van 4 miljoen in 1990 naar 35 miljoen in 2012, goed voor ondertussen bijna 3 miljoen gebruikers (5% van de Franse bevolking). Deze stijging wordt toegeschreven aan o.a. een toename van het aantal schildklieroperaties bij (een vermoeden van) kanker, hetgeen op zijn beurt dan weer het gevolg zou zijn van een doorgedreven screening. Schildklierhormonen worden echter in de meeste gevallen voorgeschreven voor een traag werkende schildklier.

De documentaire kaart ook de toename aan van de behandeling van subklinische hypothyreoïdie in Frankrijk. In dat geval is de diagnose gebaseerd op afwijkende laboratoriumuitslagen maar zijn er meestal geen symptomen en is behandeling slechts in geselecteerde gevallen aangewezen.

Het Franse geneesmiddelenagentschap bevestigde de veiligheid van de nieuwe formule na verschillende studies (ANSM, 2018). Dit geneesmiddel heeft wel een nauwe therapeutisch marge. De minste wijziging van de samenstelling kan bij sommige patiënten een invloed hebben. Ongewenste effecten kunnen optreden onder vorm van een onder- of overdosering omdat door een andere farmacokinetiek¹ niet de juiste balans in het bloed wordt bereikt. Dit kan worden verholpen door na een bloedonderzoek opnieuw de juiste dosis in te stellen. Patiënten waren niet op de hoogte dat hun geneesmiddel gewijzigd werd (quasi dezelfde verpakking) en de grootste boosdoener was een gebrek aan communicatie.

De documentaire was een aanleiding om ook eens de cijfers in de CM database onder de loep te nemen. De focus in deze studie ligt op het gebruik van schildklierhormonen bij een te traag werkende schildklier met bijzondere aandacht voor ouderen (+ 65 jaar) en zwangere vrouwen.

Kader 1: De schildklier (SON, 2020; Gezondheid en Wetenschap, 2019)

De schildklier, gelegen aan de voorkant van de hals, is een vliedervormig orgaan dat schildklierhormonen produceert. Deze hormonen zorgen voor een normale groei en ontwikkeling en zijn essentieel voor een evenwichtige stofwisseling in het lichaam. De regeling van de schildklier begint in de hersenen door de hypothalamus die (o.a.) de hypofyse aanstuurt via TRH (Thyrotropin Releasing Hormone). De hypofyse produceert op zijn beurt TSH (Thyroid Stimulating Hormone) dat de schildklier stimuleert tot de productie van de schildklierhormonen T3 (trijodothyronine) en T4 (thyroxine) waarvoor de beschikbaarheid van jodium essentieel is. Zijn er te weinig schildklierhormonen aanwezig in het bloed dan zorgen de hypothalamus en hypofyse dat de schildklier meer hormonen gaat produceren. Door een terugkoppelingsmechanisme is bij een gezonde schildklier de juiste hoeveelheid schildklierhormoon in het bloed aanwezig. T4 is een voorloper hormoon en wordt omgezet naar het actieve T3. Het grootste deel van de hormonen is gebonden aan eiwitten in het bloed. Om een diagnose te bevestigen van een te snel of te traag werkende schildklier, meet men de TSH waarde en bij afwijking ook de vrije T4 (FT4) in het serum. Een bepaling van TSH waarden wordt aanbevolen, hetzij éénmaal per jaar om de behandeling op te volgen ofwel indien er opnieuw klachten zijn.

1. Farmacokinetiek beschrijft de processen waaraan een werkzame stof in het lichaam wordt onderworpen. Deze processen zijn opname, verdeling, metabolisatie en excretie.

Kader 2: Gebruik van schildklierhormonen (BCFI,2020; EBpracticeNet, 2017; UZA, 2009)

- Tekort aan schildklierhormoon (hypothyreoïdie)
 - > Mogelijke symptomen: vermoeidheid, koude gevoel, gewichtstoename, depressieve stemming, obstipatie, vertraagde hartslag, verstoorde menstruatiecyclus, etc.
 - > Mogelijke oorzaken:
 - Ziekte van Hashimoto, een auto-immuunziekte waarbij lichaamseigen cellen worden afgebroken door antistoffen
 - Ontsteking van de schildklier
 - Bestraling van het halsgebied
 - Gebruik van bepaalde geneesmiddelen
 - (Gedeeltelijke) verwijdering van de schildklier
 - > Behandeling is aangewezen bij verhoogde TSH-concentratie met verlaagde FT4 en in geselecteerde gevallen van verhoogd TSH met normaal FT4.
- Te snel werkende schildklier (hyperthyreoïdie): gebruik van levothyroxine in combinatie met geneesmiddelen die de schildklier stilleggen.
 - > Mogelijke symptomen: overgevoeligheid voor warmte, zweten, vermoeidheid, spierzwakte, verminderde conditie, beven van de handen, gewichtsverlies (zelfs bij een goede eetlust), veel dorst en vaak moeten plassen, stoornissen in de menstruatiecyclus, diarree, hartritmestoornis, versnelde hartslag, prikkelbaarheid, etc.
 - > Voornaamste oorzaak is de ziekte van Graves (auto-immuun).
- Als groeiremmer bij struma, ook krop(gezwel) genoemd: een vergrote schildklier die zichtbaar is als een zwelling ter hoogte van het strottenhoofd. Dit wordt niet langer beschouwd als een indicatie voor opstarten van schildklierhormoon maar bij veel patiënten die dit reeds jaren nemen, wordt dit toch vaak verdergezet.
- Er is nog veel onduidelijkheid over behandeling bij milde of subklinische hypothyreoïdie. Dan is de TSH waarde verhoogd maar FT4 niet afwijkend. Je hebt dan ook meestal geen symptomen. Hier bestaat discussie over de drempelwaarde van TSH voor het instellen van een behandeling, tenzij dan bij sterk verhoogde waarden (> 20 mE/L), in geval van onvruchtbaarheid en zwangerschap(swens)
- Niet geïndiceerd bij obesitas, amenorroe (uitblijvende menstruatie) en chronisch vermoeidheidssyndroom.

Kader 3: Ongewenste effecten (BCFI, 2020)

- Symptomen van hyperthyreoïdie door te hoge doses of te snelle dosesverhoging: agitatie, angst, slapeloosheid, gewichtsverlies, beven, hoge bloeddruk, hartkloppingen en afwijkingen van het normale hartritme.
- Zelden: Daling van de botmineraaldichtheid bij vrouwen na de menopauze bij gebruik van hoge doses.

(met en zonder recht op verhoogde tegemoetkoming). Ook werd er een analyse gedaan van de artsen die therapie opstartten (eerste voorschrijvers, periode 2003-2018).

Om patiënten te selecteren die levothyroxine gebruiken bij niet-operatieve hypothyreoïdie werden leden bij wie de schildklier (gedeeltelijk) verwijderd werd (selectie via nomenclatuurnummers) of die ook medicatie gebruikten voor het stilleggen van de schildklier³ niet meegenomen in de analyse. Patiënten die behandeld worden voor een struma of krop met levothyroxine zitten dus ook in de onderzoeksgroep maar vormen een minderheid.

Om na te gaan of er een toename is van het gebruik door behandeling van subklinische hypothyreoïdie, keken we na hoeveel gebruikers er enkel een lage dosis (25µg) namen. De redenering hierachter is dat er slechts weinig levothyroxine nodig is om dit tekort, waarvan de diagnose enkel op bloedanalyse gebaseerd is en dat voor de rest geen symptomen geeft, te corrigeren. Wie op een later tijdstip een hogere dosis nam of een combinatie van verschillende dosissen, werd niet meegenomen in de analyse. Dit is waarschijnlijk een onderschatting omdat ook met hogere dosis kan gestart worden bij een milde bloedafwijking.

2. Methodologie

De CM facturatiegegevens over de periode 2001-2018 werden geanalyseerd. Personen die ten minste één verpakking levothyroxine aankochten, werden meegenomen in de analyse (ATC code H03AA01)².

Gegevens werden bekeken per geslacht, leeftijd, regio (Vlaanderen, Wallonië en Brussel), provincie en verzekeringsstatus

2. Geneesmiddelen die levothyroxine bevatten: Euthyrox®, L-Thyroxine®, Elthyron® en Thyrax®. De laatste twee specialiteiten zijn niet meer op de markt in België.
3. Medicatie om schildklier stil te leggen: radioactief jodium en thiamazole. Bij een minderheid van de patiënten met hyperthyreoïdie wordt er propylthiouracil gebruikt maar omdat dit niet vergoed is, vinden we dit niet terug in de CM gegevens.

Het aantal bepalingen van schildklierwaarden in het bloed (FSH en FT4) werd ook bekeken (via nomenclatuurcodes) over de betreffende onderzoeksperiode.

Voor de analyse op de ongewenste effecten werd gekeken naar het gebruik van medicatie bij osteoporose⁴ en hartritmestoornissen⁵ bij gebruikers en niet-gebruikers van levothyroxine. Er werd niet gestandaardiseerd of gekeken naar onderliggende aandoeningen. Uiteraard konden met onze methodologie geen causale verbanden aangetoond worden maar enkel associaties.

Bij de analyse van de zwangere vrouwen, werd gezocht naar de vrouwen die in de 9 maanden voor bevalling (via nomenclatuurnummers) startten met levothyroxine en die voor hun zwangerschap nooit een terugbetaling kregen voor levothyroxine (volledige data beschikbaar van 2002 tot 2015). Diegenen die tot twee jaar na de bevalling nog levothyroxine afhaalden in de apotheek, werden beschouwd als patiënten die verder gingen met de behandeling.

Om te kijken of er statistisch significante resultaten zijn, gebruikten we chikwadraattoets en odds ratio (OR).

CM vertegenwoordigt 42% van de verzekerden in België met een hoger aandeel in Vlaanderen (52%) in vergelijking met Wallonië (27%) en Brussel (15%).

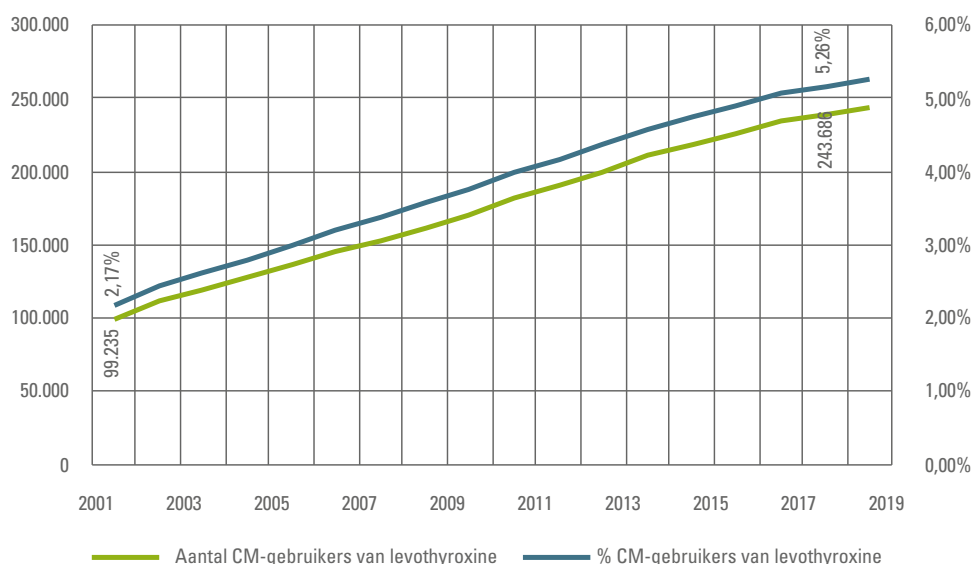
3. Belangrijkste resultaten

3.1. Totaal levothyroxine gebruik bij CM leden

Het gebruik van levothyroxine bij schildklier-aandoeningen is op twee decennia tijd sterk gestegen: van 99.235 gebruikers in 2001 naar 243.686 in 2018 (stijging van 146%). Dit is duidelijk weergegeven in figuur 1. Het gaat hier om 2,2% van de CM leden die behandeld werden voor schildklier-aandoeningen in 2001 en 5,3% in 2018.

Cijfers kan je in detail bekijken in tabel 1. De gemiddelde dagdosis per persoon bereikte een hoogtepunt in 2014 (0,58 DDD), maar daalde tot 0,53 DDD in 2018. DDD (Daily Defined Dose) geeft de gebruikelijke onderhoudsdosis weer per dag. Die draagt voor levothyroxine 150 µg (bij hypothyreoïdie)⁶. Er worden gemiddeld dus lagere dosissen genomen.

Figuur 1: Aantal en percentage CM leden die minstens 1 verpakking met levothyroxine kochten in de openbare apotheek (2001 – 2018)



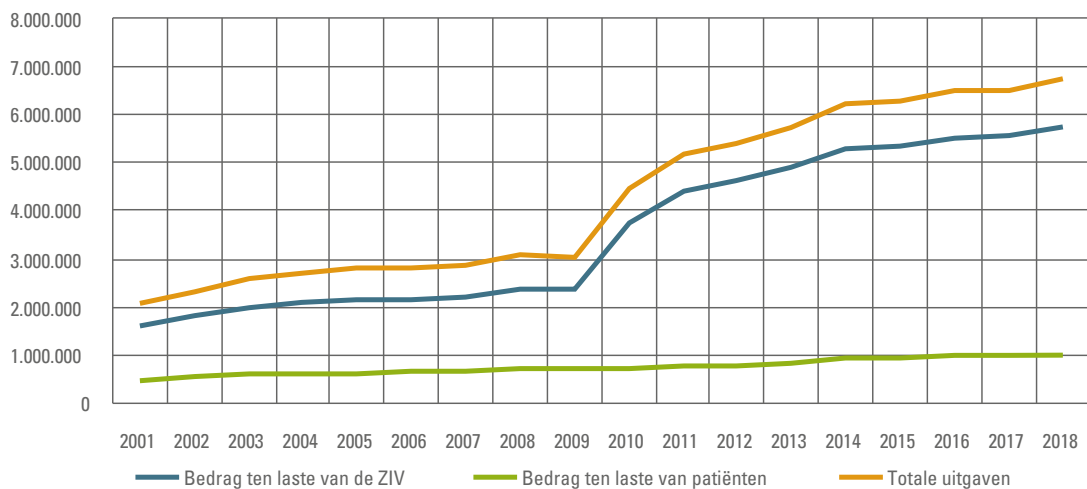
4. Medicatie gebruikt bij osteoporose: bisfosfonaten, (incl. de combinatiepreparaten met Vitamine D en/of calcium), selectieve oestrogeen modulatoren, teriparatide, denosumab en dibotermine alfa.
5. Medicatie bij hartritmestoornissen: C01A, C01B, C07 en C08 (ATC codes)
6. DDD (Daily Defined Dose) is de theoretische hoeveelheid van een geneesmiddel, bepaald door de Wereld Gezondheidsorganisatie, die door volwassenen per dag voor de hoofdindicatie wordt gebruikt. De feitelijke dosering kan afwijken. Het gebruik van DDD's maakt het mogelijk om gebruik, kosten en hoeveelheden van verschillende geneesmiddelen (al dan niet binnen een ATC-groep) en van verschillende toedieningsvormen van een zelfde geneesmiddel met elkaar te kunnen vergelijken. Voor levothyroxine is die dus vastgelegd op 150 µg bij hypothyroïdie. Meer informatie: https://www.whocc.no/atc_ddd_index/?code=H03AA01

3.2. Uitgaven

De uitgaven van de ziekteverzekering voor het totale levothyroxinegebruik van CM-leden bedroegen ongeveer 5,7 miljoen euro in 2018. Dit is een stijging van 257% in vergelijking met 2001. In 2010 was er een plotse stijging van de uitgaven. Toen vergoedden we 1,4 miljoen meer dan in 2009. Het remgeld (ten

laste van de patiënt) kende slechts een lichte stijging in 2010, evenredig met het stijgend aantal gebruikers (+ 22.623 euro). Het remgeld bedroeg bijna 1 miljoen euro in 2018 (stijging van 113% t.o.v. 2001). Dit komt neer op een gemiddelde van 4,10 euro per patiënt op jaarbasis. Voor de patiënt is dit een zeer goedkoop geneesmiddel. De uitgaven worden grafisch voorgesteld in figuur 2.

Figuur 2: Evolutie (2001-2018) van de uitgaven voor de ziekteverzekering (ZIV) en de leden (CM)



Tabel 1: Evolutie (2001-2018) van het aantal en percentage CM leden dat levothyroxine gebruikt samen met het volume en de uitgaven (ziekteverzekering en remgeld)

Jaar	Aantal CM-gebruikers van levothyroxine	Totaal CM-leden	% CM-gebruikers van levothyroxine	Volume in DDD	Bedrag ten laste van de ZIV	Bedrag ten laste van patiënten	Totale uitgaven	DDD/patiënt
2001	99.235	4.562.863	2,17%	19.658.116	1.605.823	468.702	2.074.525	198
2002	111.404	4.569.002	2,44%	22.150.692	1.806.935	531.509	2.338.444	199
2003	119.385	4.564.959	2,62%	24.347.374	1.978.217	584.005	2.562.223	204
2004	127.743	4.559.040	2,80%	26.658.457	2.074.627	614.747	2.689.374	209
2005	136.094	4.537.131	3,00%	27.982.590	2.147.649	637.560	2.785.209	206
2006	145.392	4.525.680	3,21%	29.581.737	2.164.081	643.261	2.807.342	203
2007	153.340	4.523.545	3,39%	31.663.411	2.219.466	658.377	2.877.844	206
2008	162.137	4.532.535	3,58%	33.787.133	2.382.745	703.070	3.085.815	208
2009	170.867	4.543.730	3,76%	35.616.066	2.349.956	694.411	3.044.368	208
2010	181.982	4.567.120	3,98%	37.837.781	3.721.962	717.035	4.438.997	208
2011	190.996	4.583.466	4,17%	40.156.074	4.398.150	754.136	5.152.287	210
2012	200.039	4.589.104	4,36%	41.814.563	4.624.656	782.909	5.407.565	209
2013	210.529	4.591.066	4,59%	43.968.527	4.912.783	833.767	5.746.549	209
2014	218.882	4.599.478	4,76%	46.253.689	5.256.846	940.302	6.197.147	211
2015	225.667	4.606.322	4,90%	45.850.193	5.321.188	947.012	6.268.200	203
2016	234.247	4.622.789	5,07%	47.081.811	5.506.585	982.470	6.489.055	201
2017	239.335	4.627.456	5,17%	46.551.650	5.534.455	976.447	6.510.901	195
2018	243.686	4.632.265	5,26%	47.544.463	5.737.367	999.852	6.737.219	195
Stijgingspercentage	145,56%	1,52%		141,86%	257,29%	113,32%	224,76%	

3.3. Voorschrijvers die de behandeling opstarten

In 60,1% van de gevallen wordt levothyroxine opgestart door de huisarts (13.491 nieuwe patiënten in 2018 door 6.603 huisartsen). De endocrinologen deden dit voor 15,9% van de starters (3.573 patiënten door 310 endocrinologen). De gynaecologen begonnen een behandeling bij 1.494 patiënten in 2018 (6,2% van de starters en 3,4% van de zwangerschappen door 572 gynaecologen). Gemiddeld start een endocrinoloog dus jaarlijks bij twaalf patiënten een behandeling met levothyroxine, een gynaecoloog bij drie en een huisarts bij twee (2018). Vooral bij de gynaecologen zien we een sterke stijging. In 2003 startten zij 219 nieuwe patiënten op (1,2% van de starters en 0,5% van de zwangerschappen). Bij huisartsen zitten we in 2018 terug op hetzelfde niveau van 2003 (13.016 patiënten of 69,2%). In de jaren 2013 tot 2016 werden er tot 3.000 patiënten per jaar meer opgestart dan in 2003 (16.038 patiënten in 2013) door huisartsen.

Bij de voorschrijvers zitten er wel een paar uitschieters. Zo zijn er 18 endocrinologen (5,8%) die gemiddeld meer dan 30 patiënten per jaar opstarten, met als topper 93 patiënten per jaar. Er zijn ook een paar huisartsen die ver boven het gemiddelde zitten. Zo zijn er acht huisartsen (0,1%) die jaarlijks gemiddeld meer dan 10 patiënten voor de eerste keer behandelen met levothyroxine (met als topper 21 patiënten). Grote voorschrijvers (meer dan gemiddeld 12 patiënten per jaar) zien we vooral in de provincies Antwerpen (38) en Luik (30). In deze twee provincies worden ook de meeste patiënten opgestart (absolute cijfers). In Luik startten er 2.973 leden met een behandeling en in Antwerpen 2.992 in 2018. Incidentiecijfers (aantal nieuwe gevallen per jaar) bedroegen respectievelijk 1,0% en 0,3% voor Luik en Antwerpen voor 2018. De globale incidentie was 0,42%.

3.4. Gebruik bij hypothyreoïdie

In 2018 gebruikten 237.460 CM leden levothyroxine met een vermoede diagnose van hypothyreoïdie om niet operatieve redenen. Dit gaat om 5,1% van het totale ledenbestand. Personen bij wie de schildklier (gedeeltelijk) verwijderd werd (2.334 gevallen; 0,5% van de levothyroxinegebruikers in 2018), of die medicatie namen om de schildklier stil te leggen bij een te snelle schildklierwerking (3.892 gevallen; 1,6%) werden dus niet meegenomen in deze cijfers.

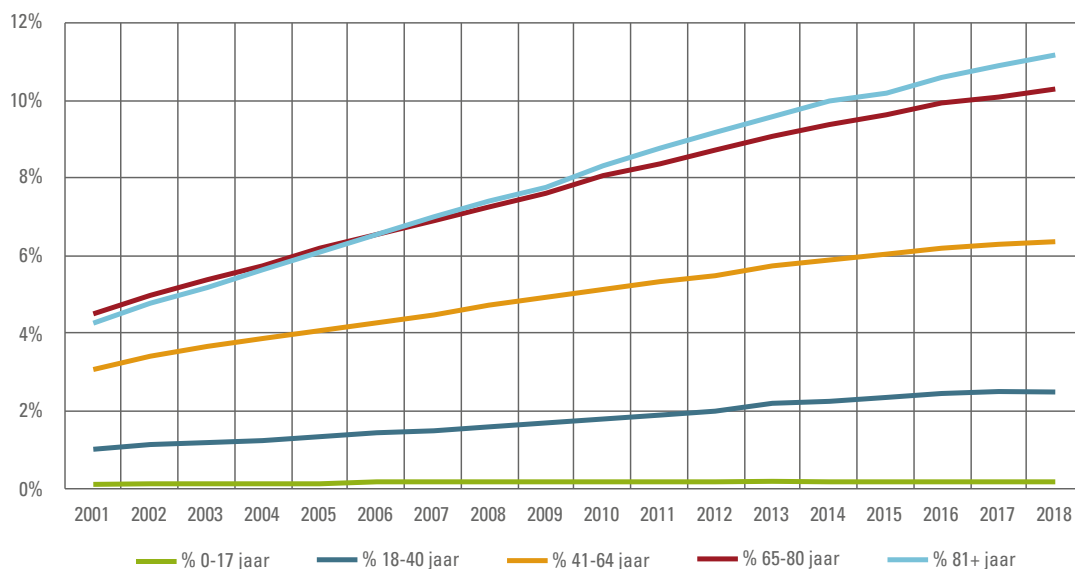
Volgens geslacht

Het levothyroxine gebruik is vier maal hoger bij vrouwen dan bij mannen: 8,2% vs. 1,9%. Mannen nemen hogere dosissen; 208.000 DDD per 1.000 mannen vs. 192.000 DDD per 1.000 vrouwen (gerelateerd aan het lichaamsgewicht).

Volgens leeftijdscategorie

De verschillen tussen de leeftijdscategorieën worden duidelijk weergegeven in figuur 3. Bij leden ouder dan 80 bedraagt de prevalentie 11,2%. Dit is de groep met de hoogste prevalentie en de sterkste stijger sinds 2001 (van 4,3% in 2001 naar 11,2% in 2018). De prevalentie is hoger in de 65-plus populatie (tot 80 jaar) in vergelijking met de leeftijdscategorie 41 tot 64 jaar (10,3% vs. 6,4%). Deze laatste categorie gebruikt dan weer hogere doses (209.000 DDD per 1.000 gebruikers t.o.v. 200.000 DDD per 1.000 gebruikers in de 65+). De laagste prevalentie zien we gelukkig in de leeftijdscategorie van 0 tot 17 jaar. Zo namen 1.414 kinderen levothyroxine in 2018 (0,2% van de leden in die leeftijdscategorie).

Figuur 3: Evolutie (2001-2018) van het aantal levothyroxine gebruikers (%) bij hypothyreoïdie volgens leeftijdscategorie



Volgens sociaal statuut

We stelden ook vast dat de prevalentie hoger is bij leden met verhoogde tegemoetkoming (VT): 7,4% vs. 4,7% (Niet – VT) in 2018. In 2001 bedroeg de prevalentie nog 3,8% (VT) en 1,8% (niet-VT) met de sterkste stijging voor de leden zonder verhoogde tegemoetkoming (+162%). Het verschil en de evolutie kan je duidelijk zien in figuur 4.

Volgens regio en provincie

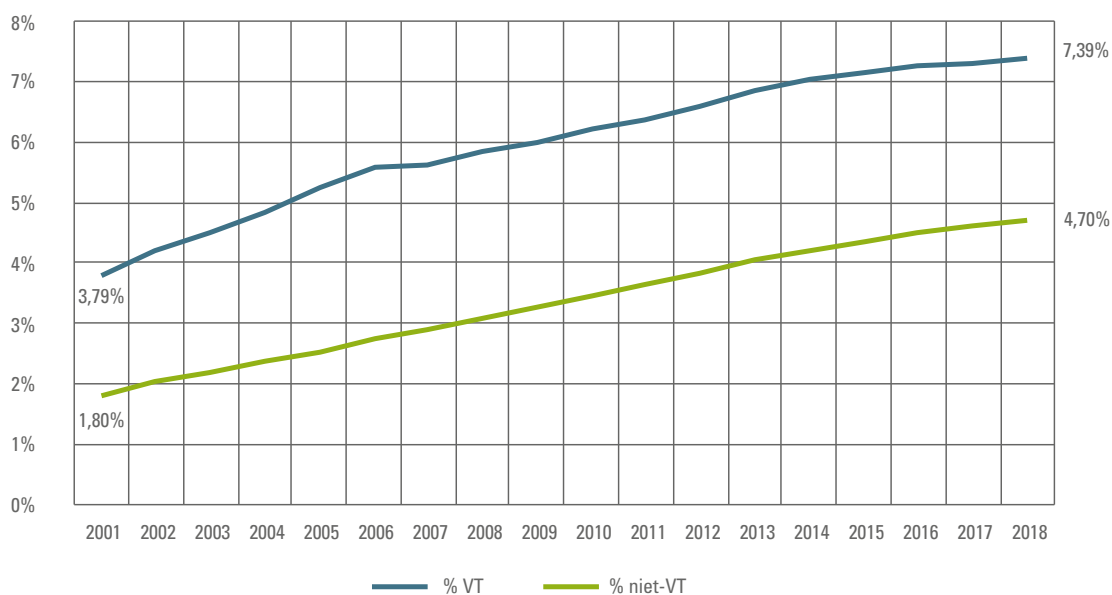
Er zijn grote regionale verschillen. In Wallonië bedraagt de prevalentie 9,0%, in Brussel 5,3% en in Vlaanderen 4,1% (2018;

gemiddelde voor België = 5,1%). Figuur 5 toont dat de provincie Luik koploper is met 12,3%, gevolgd door Luxemburg met 10,0% en Namen met 7,9%. West-Vlaanderen heeft de laagste prevalentie (3,8%).

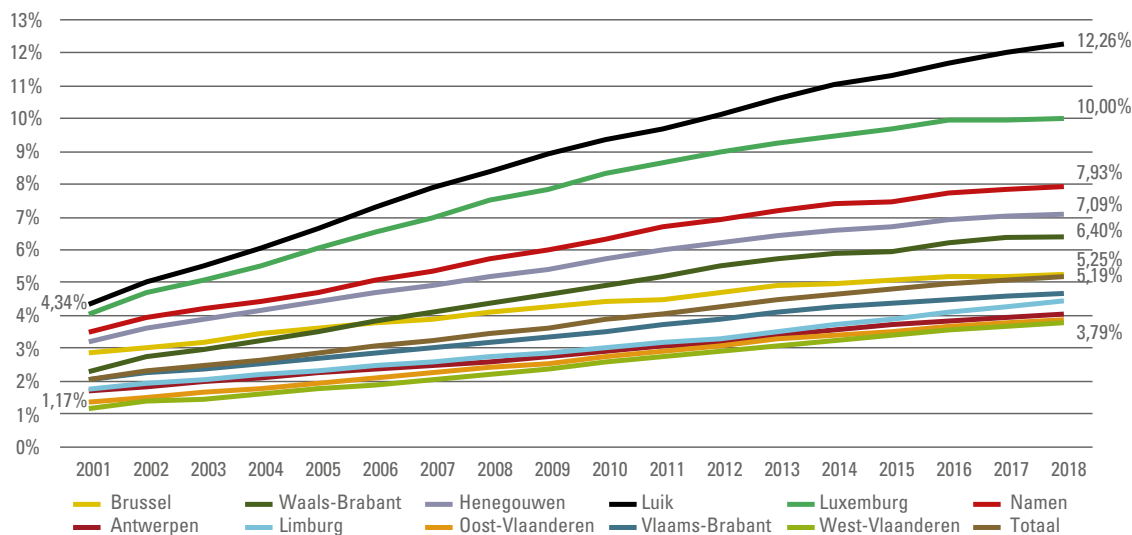
3.5. Gebruik van lage doses

In 2018 gebruikte 10,9% van de levothyroxinegebruikers een lage dosis levothyroxine (25 µg) bij hypothyreoïdie. Dit is een lichte stijging t.o.v. 2001 (8,1%). Er is slechts een klein verschil tussen mannen en vrouwen (resp. 11,7% en 10,7%).

Figuur 4: Evolutie (2001 – 2018) van het levothyroxinegebruik (%) bij hypothyreoïdie volgens sociaal statuut



Figuur 5: Evolutie (2001 – 2018) van de levothyroxinegebruikers bij hypothyreoïdie volgens provincie.



De 80-plussers gebruiken het meest lage dosissen, nl. 14,4% (65 - 80 jaar: 10,1% en 41- 64 jaar: 9,2%). Deze groep bleef stabiel vergeleken met 2001. Het gebruik van lage dosissen is vooral toegenomen bij de jongsten van 0 tot 17 jaar (van 13,5% naar 25,4%) en in de erop volgende leeftijdscategorie van 18 tot 40 jaar (7,3% naar 13,1%). In Brussel wordt het meest lage doses voorgeschreven, namelijk 14,1% (Vlaanderen: 11,2% en Wallonië: 10,0%). Leden met verhoogde tegemoetkoming gebruiken iets meer lage dosissen (12,5% t.o.v. 10,4%).

3.6. Bepaling van schildklierwaarden (TSH en FT4)

Sinds 2001 is er een stijging (met 61%) van het aantal CM leden dat een bepaling van schildklierwaarden onderging. In 2001 werd er bij 1.193.589 CM leden (26,7%) minstens éénmaal een TSH waarde bepaald. In 2018 zit een TSH aanvraag goed in de pen en gebeurde dit al bij 42% van de leden.

In Vlaanderen werden de meeste TSH bepalingen uitgevoerd (bij 42,5% van de leden) en in de Brusselse regio het minst: 34,1%. Het cijfer van Wallonië ligt dicht bij Vlaanderen: 40,5%. Er zijn geen grote verschillen tussen de provincies. De provincie West-Vlaanderen is deze keer koploper. Bij 45,1% van de leden werd daar een TSH bepaling uitgevoerd.

Leden die recht hebben op een verhoogde tegemoetkoming laten vaker hun TSH waarden bepalen. In 2018 gebeurde dit bij 50,9% van onze leden met VT en bij 40,5% van de leden zonder VT. Het verschil tussen beide groepen was groter in 2001, respectievelijk 42,7% en 23,6%. Dus maakte de niet-VT groep een inhaalbeweging.

Van alle CM-leden die levothyroxine gebruiken, zijn er 30.313 (7,0%) die hun waarden niet jaarlijks laten controleren (noch TSH, noch FT4).

3.7. Gebruik bij zwangerschap

Er is een toename van levothyroxinegebruik bij zwangerschap. In 2002 waren er ongeveer 280 CM leden (0,6% van de zwangerschappen) die tijdens een zwangerschap voor het eerst levothyroxine namen bij een vermoedelijke indicatie van een te traag werkende schildklier. In 2015 steeg dit tot 1.425 (3,1% van de zwangerschappen). In absolute cijfers gaan steeds meer vrouwen door met de behandeling na de zwangerschap. Van de starters in 2002 namen er nog 125 vrouwen (44,7%) levothyroxine twee jaar na hun zwangerschap, terwijl het er in 2015 al 394 waren (27,5%).

Wallonië kent het grootste aantal gebruikers die verder gaan na de bevalling: 31,1% (2015). In Vlaanderen nam 26,7% van de vrouwen nog levothyroxine twee jaar na de zwangerschap. In Brussel gaat het minst van de vrouwen verder (22,3%).

We zien een verdubbeling van het gebruik van lage dosissen bij zwangerschap: van 11,4% in 2001 naar 24,6% in 2015.

3.8. Ongewenste effecten bij ouderen

Van de levothyroxinegebruikers bij hypothyreoïdie, ouder dan 65 jaar (mannen en vrouwen), aangesloten bij CM neemt 58,6% ook medicatie bij hartritmestoornissen (cijfers van 2018). In de groep die geen levothyroxine neemt, zien we 50,4% van de leden die dergelijke medicatie neemt. Er is dus een duidelijk een significant verschil tussen deze twee groepen (OR = 1,39; $p < 0,00001$).

Bij medicatiegebruik tegen osteoporose zien we een klein verschil bij vrouwelijke gebruikers en niet-gebruikers van levothyroxine ouder dan 65 jaar: respectievelijk 10,0% en 9,8% gebruikte een geneesmiddel geïndiceerd bij osteoporose (OR = 1,03; $p=0,026$). Bij mannen, die normaal minder last hebben van osteoporose dan vrouwen, is er een (duidelijk statistisch significant) grotere kans op osteoporose bij gebruikers: 2,6% versus 1,9% (OR = 1,3; $p < 0,0001$).

4. Bespreking van de belangrijkste resultaten

4.1. Grote toename sinds 2001

Er is duidelijk een grotere aandacht voor schildklieraandoeningen gezien de stijging van het aantal schildkliertesten (+ 61% CM leden sinds 2001). Deze stijging verklaart slechts gedeeltelijk het toenemend levothyroxine gebruik (+146% sinds 2001). Er worden wel steeds meer oudere personen behandeld, deels te verklaren door een toenemende levensverwachting. Maar ook de stijging van het aantal behandelde ouderen verklaart de grote toename niet helemaal.

Sinds de jaren 80 hebben verschillende studies een marginaal jodiumtekort vastgesteld bij de Belgische bevolking. Jodium is een essentieel element voor het vormen van schildklierhormonen en een tekort kan o.a. hypothyreoïdie veroorzaken. Dit zou een oorzaak kunnen zijn voor de toename.

In België is jodium vooral aanwezig in graan-en melkproducten. Sinds 1998 worden door de Belgische Hoge Gezondheidsraad actie- en controlemiddelen aanbevolen om de jodiumname te verhogen (bv. informatiecampagnes en het gebruik van gejodeerd zout in bakkerijproducten). Tot op heden is het nog onduidelijk wat de uitkomsten zijn van deze acties. De jodiumstatus van kinderen is in ieder geval verbeterd, maar een jodiumtekort blijft aanwezig onder zwangere vrouwen en vrouwen op vruchtbare leeftijd (Steenackers, Corbeels & Matthys, 2018). We zien in elk geval geen afname van het aantal patiënten met hypothyreoïdie, eerder een toename sindsdien.

Er is een vermoeden dat in België, net zoals in Frankrijk, eventueel beïnvloed door een hogere mate van detectie door toenemende screening, steeds vaker behandeld wordt bij

subklinische hypothyreoïdie. Er rijst hier dus mogelijk een problematiek van overdiagnose en secundair hieraan overbehandeling. We stellen inderdaad een verhoging vast van het aantal personen dat voldoende lijkt te hebben aan 25 µg, de laagst beschikbare dosis. De richtlijnen voor de Belgische zorgverleners zijn hier niet zo eenduidig in. Op EBPracticenet wordt behandeling aanbevolen als de TSH-concentratie meer dan 10 mE/l bedraagt (Buitenlandse richtlijn). Het Belgisch Centrum voor Farmacotherapeutische Informatie (BCFI) spreekt van een waarde van meer dan 20 (maar dan bij doorklikken toch weer van 10 mE/l).

Samengevat zijn de richtlijnen over de indicatie van opstarten met schildklierhormoon niet eenduidig. Bovendien laat ons type onderzoek niet toe om de patiënten met milde en subklinische hypothyreoïdie te onderscheiden van diegenen met overduidelijke hypothyreoïdie. Net zoals laboratoriumuitslagen komen diagnoses namelijk niet voor in onze database. Bovendien worden vermoedelijk ook nog wel een aantal patiënten met krop behandeld met levothyroxine (alhoewel dat niet meer aanbevolen wordt).

We zagen ook 30.000 leden die levothyroxine gebruiken niet jaarlijks hun TSH of FT4 waarden laten controleren. Het wordt nochtans aanbevolen in de richtlijnen om jaarlijks de schildklierwaarden te controleren in het bloed. Een mogelijke verklaring is een gebruik buiten indicatie (off-label) wat we niet hard kunnen maken met onze gegevens. Het wordt absoluut afgeraden (maar gebeurt toch) om levothyroxine voor te schrijven om af te vallen, bij menstruatiestoornissen en het chronisch vermoeidheidssyndroom.

De sterke stijging van de uitgaven voor de ziekteverzekering in 2010 is te verklaren door een hervorming van de vergoeding van de apotheker. De apotheker ontvangt sinds 2010 een basishonorarium per geneesmiddel (onderdeel van de prijs). De hervorming woog meer door bij goedkopere geneesmiddelen maar was budgetneutraal voor het ganse geneesmiddelenbudget. De hervorming had geen invloed op de portemonnee van de patiënt.

4.2. Hoger gebruik bij leden met verhoogde tegemoetkoming

Bij leden die recht hebben op de verhoogde tegemoetkoming zien we een hoger percentage levothyroxinegebruikers. De socio-economische status is een determinant voor chronische ziekten. In de gezondheidsenquête van Sciensano (Federale wetenschappelijke instelling) in 2018, werden echter geen verschillen waargenomen in de prevalentie van schildklierlijden in functie van het opleidingsniveau na correctie voor leeftijd en geslacht (Van der Heyden & Charafeddine, 2018). Bij leden met recht op VT wordt wel meer een TSH waarde bepaald in vergelijking met leden zonder tegemoetkoming (+ 10%); dit verklaart slechts deels het verschil.

4.3. Regionale verschillen

Bij onze analyse kwamen duidelijke regionale verschillen naar voor wat betreft het gebruik van levothyroxine met de provincie Luik op nummer één. Het KCE rapport uit 2012, vermeldt dat er in Wallonië en Brussel dubbel zoveel gevallen van schildklierkanker vastgesteld worden als in Vlaanderen. Het zou verklaard kunnen worden doordat er in Brussel en vooral in Wallonië meer beeldvormingstechnieken en operaties bij de diagnose en behandeling van schildklierziekten worden uitgevoerd. Dit verhoogt sterk de kans dat schildklierkanker in een vroeg stadium toevallig wordt ontdekt, maar ook dat er vaker een verstoorde schildklierwerking of een goedaardige schildklierafwijking wordt vastgesteld, met opstart van levothyroxine als gevolg. Maar diepgaander onderzoek is nodig om deze onderzoeksvraag verder te beantwoorden. Gezien er in het KCE-onderzoek geen klinische informatie beschikbaar was over de indicatie voor deze diagnostische onderzoeken, kon er ook niets worden gezegd over de rationale van de onderzoeken (Francart et al, 2012).

Wij kunnen de toename in het levothyroxinegebruik echter niet linken aan een hoger percentage diagnostische testen in Brussel en Wallonië. In Vlaanderen worden er zelfs iets vaker TSH bepalingen aangevraagd. West-Vlaanderen laat het meest bepalingen uitvoeren maar heeft de laagste prevalentie wat betreft het gebruik van levothyroxine bij een traag werkende schildklier.

Grote regionale verschillen voor schildklierziekten worden ook beschreven in de Sciensano gezondheidsenquête van 2018 (Van der Heyden en Charafeddine, 2018). Een verklaring wordt in de enquête niet gegeven, maar in geen enkele regio waren er na correctie voor leeftijd en geslacht verschillen in de prevalentie van schildklierlijden in functie van het opleidingsniveau.

Het lijkt wel of de Noordzee voor een positief effect zorgt, getuige het lage percentage in West-Vlaanderen. Luik en Luxemburg, die het verst van de zee gelegen zijn, scoren immers het hoogst. Onderzoek heeft echter aangetoond dat een belangrijke geografische gradiënt in de aanbreng van jodium in België afwezig is. Een verblijf aan zee is dus vermoedelijk geen significante determinant voor de aanbreng van jodium (Steenackers, Corbeels & Matthys, 2018).

In 1998 was het jodiumgehalte gemeten in de urine iets hoger bij Vlaamse kinderen in vergelijking met Waalse kinderen: 84 µg/l versus 78 µg/l. In 2010 zagen we duidelijk een toename van het jodiumgehalte met deze keer een hoger gehalte in Wallonië (6 tot 12 jaar: 118,5 µg/l in Wallonië versus 107,4 µg/l in Vlaanderen) (Steunpunt Milieu en Gezondheid, 2019).

Het is dus niet duidelijk wat de oorzaak is van de regionale verschillen. Het lijkt dat artsen in Brussel en Wallonië een lagere drempel hanteren om levothyroxine voor te schrijven en dit mogelijk ook voorschrijven buiten de context van hypothyreoïdie.

4.4. Gebruik tijdens de zwangerschap

We zien in de cijfers een steeds grotere aandacht voor het behandelen van schildklieraandoeningen tijdens de zwangerschap. Er is ook een sterke toename van het gebruik van lage dosissen. Dit zou kunnen wijzen op het behandelen van subklinische hypothyreoïdie.

Er bestaat vandaag geen internationale consensus om al dan niet te screenen op een verstoorde schildklierwerking. Toch kiezen vele zorgverleners ervoor om bij zwangere vrouwen te testen op subklinische hypothyreoïdie (Gyselaers et al, 2015). Er zijn aanwijzingen dat hypothyreoïdie tijdens de zwangerschap geassocieerd is met een verhoogd risico op zwangerschapscomplicaties zoals zwangerschapsvergiftiging, perinatale morbiditeit en een verlaagde intelligentie bij het kind. Maar deze associaties zijn zwak of niet eenduidig bij subklinische hypothyreoïdie. En er is ook onvoldoende bewijs dat de behandeling met schildklierhormonen effectief is (Van Lieshout J et al, 2013).

Het BCFI raadt behandelen aan bij subklinische hypothyreoïdie bij zwangerschapswens (niet specifiek bij zwangerschap). Op EBPracticeNet (2017) vinden we de volgende richtlijnen: Bij subklinische hypothyreoïdie wordt therapie (o.a.) gestart als de patiënt zwanger is. De beschikbare richtlijnen geven dus enigszins andere informatie.

Een studie door Casey BM et al (2017) concludeert dat bij zwangere vrouwen met een subklinische hypothyreoïdie (verhoogde TSH-waarde en normale FT4-waarde bij systematische screening) toediening van schildklierhormonen geen significant beter effect blijkt te hebben dan placebo op het verloop van de zwangerschap en op de psychomotorische en cognitieve ontwikkeling van het kind na vijf jaar, toch niet als de behandeling relatief laat in de zwangerschap gestart wordt. Dit komt ook naar voren in een meta-analyse uitgevoerd door Maraka et al (2016): "Subklinische hypothyreoïdie tijdens de zwangerschap wordt geassocieerd met nadelige maternale en neonatale uitkomsten. De plaats van behandeling met levothyroxine bij het voorkomen van deze klachten blijft onzeker".

Er is dus zeker meer onderzoek nodig en nood aan duidelijke richtlijnen.

4.5. Gebruik en ongewenste effecten bij ouderen

Het grootse gebruik en de grootste stijging van het gebruik zien we bij de ouderen. We stellen ook vast dat 14,4% van de leden ouder dan 80 behandeld wordt met een erg lage dosis. Is dit therapeutisch zinvol, gezien de effecten op het cardiale systeem en de botmineraaldichtheid?

Bij de analyse van de ongewenste effecten zien we namelijk dat er statistisch een verschil is bij oudere gebruikers en niet-gebruikers van levothyroxine wat betreft medicatie bij hartrit-

mestornissen en osteoporose (bij mannen). En al konden we hier geen causaal verband aantonen, het is toch belangrijk om aandacht te hebben voor de ongewenste effecten van deze geneesmiddelen en de risico-batenbalans op te maken bij het starten van een behandeling.

Stott et al (2017) concludeert na een dubbelblinde, gerandomiseerde, placebo-gecontroleerde studie met voldoende deelnemers, dat ouderen met subklinische hypothyreoïdie geen baat hebben bij behandeling met levothyroxine gedurende een jaar, terwijl het TSH wel normaliseert. De biochemische hypothyreoïdiewaarden normaliseren vaak spontaan. Weinig deelnemers hadden een TSH hoger dan 10 mU/l, dus de conclusie is wel enkel van toepassing op patiënten met een matig verhoogde TSH.

Nederlandse richtlijnen (Van Lieshout J et al, 2013) vermelden het volgende over het behandelen van subklinische hypothyreoïdie bij ouderen: "De Cochrane review van Villar et al (2007) toont geen duidelijke voordelen aan van de behandeling van subklinische hypothyreoïdie met levothyroxine. Nadelen van een behandeling bij patiënten ouder dan 85 jaar kwamen naar voren in de Leiden 85-plus Studie (n = 599; follow-up 3,7 jaar; sterfte = 162) (Gussekklo et al, 2004)." Behandeling van 85-plussers wordt dus eerder afgeraden.

5. Conclusie

De oorzaak van het toenemend gebruik van schildklierhormonen is multifactorieel. Er is zeker meer aandacht voor schildklierproblematiek gezien de toename van het aantal TSH testen. De grootste stijging zien we bij de ouderen. De ongewenste effecten op hart en skelet dienen in overweging genomen te worden als een behandeling opgestart wordt bij deze leeftijdscategorie (en zeker bij subklinische hypothyreoïdie).

Ook steeds meer vrouwen starten met levothyroxine tijdens de zwangerschap. Vermoedelijk hangt dit samen met een toegenomen screening, al dan niet in combinatie met een lagere drempel om therapie te starten. De richtlijnen zijn hieromtrent niet eenduidig. Bovendien wordt het vermoeden dat er steeds meer behandeld wordt voor subklinische hypothyreoïdie versterkt door de stijgende behandeling met lage dosissen. De toenemende behandeling bij zwangere vrouwen, in afwezigheid van evidentie dat dit doeltreffend is bij milde hypothyreoïdie, is een aanleiding om het nut van brede screening voor en tijdens de zwangerschap in vraag te stellen.

Gezien de niet uniforme informatie in de richtlijnen wat betreft behandelen van subklinische hypothyreoïdie zou het goed zijn om eenduidige klinische richtlijnen op te stellen, in afwachting van op bewijs gebaseerde gegevens die kunnen leiden tot meer doelgericht gebruik van levothyroxine.

Er is dus nood aan duidelijke richtlijnen over screenen naar een verstoorde schildklierwerking en indicaties voor het opstarten van levothyroxine.

Referenties

- ANSM (L'agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé) (2018) *L'ANSM a réalisé dans ses laboratoires plusieurs contrôles sur la composition de Levothyrox nouvelle formule qui ont confirmé sa bonne qualité – Communiqué*. Beschikbaar via: [https://ansm.sante.fr/S-informer/Communique-Communique-Points-presse/L-ANSM-a-realise-dans-ses-laboratoires-plusieurs-controles-sur-la-composition-de-Levothyrox-nouvelle-formule-qui-ont-confirme-sa-bonne-qualite-Communique/\(language\)/fre-FR](https://ansm.sante.fr/S-informer/Communique-Communique-Points-presse/L-ANSM-a-realise-dans-ses-laboratoires-plusieurs-controles-sur-la-composition-de-Levothyrox-nouvelle-formule-qui-ont-confirme-sa-bonne-qualite-Communique/(language)/fre-FR) (Geraadpleegd: 6 juni 2020)
- BCFI (Belgisch Centrum voor Farmacotherapeutische Informatie) (2020) 5.2.1. *Thyroidhormonen*. Beschikbaar via: <https://www.bcfi.be/nl/chapters/6?frag=4556> (Geraadpleegd: 5 juni 2020)
- Casey, B. M., Thom, E. A., Peaceman, A. M., Varner, M. W., Sorokin, Y., Hirtz, D. G., Reddy, U. M., Wapner, R. J., Thorp, J. M., Jr, Saade, G., Tita, A. T., Rouse, D. J., Sibai, B., Iams, J. D., Mercer, B. M., Tolosa, J., Caritis, S. N., VanDorsten, J. P. & Eunice Kennedy Shriver National Institute of Child Health and Human Development Maternal–Fetal Medicine Units Network (2017) 'Treatment of Subclinical Hypothyroidism or Hypothyroxinemia in Pregnancy', *The New England journal of medicine*, 376(9), p815–825. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa1606205>
- EBPracticeNet (2017) *Hypothyreoïdie*. Beschikbaar via: <https://www.ebnet.be/nl/pages/display.aspx?ebmid=ebm00514> (Geraadpleegd: 7 juni 2020)
- FAGG (Federaal Agentschap voor geneesmiddelen en Gezondheidsproducten) (2014) *L-Thyroxine : Wijziging in de formulering op 1 januari 2015*. Beschikbaar via: https://www.fagg.be/nl/news/news_l_thyroxine (Geraadpleegd: 26 juni 2020).
- FAGG. (2019) Flash VIG-news: EUTHYROX® (levothyroxine) – *nieuwe formule vanaf 01.06.2019: opvolging van patiënten bij het overschakelen naar de nieuwe formule*. Beschikbaar via https://www.fagg.be/nl/news/flash_vig_news_euthyroxr_levothyroxine_nieuwe_formule_vanaf_01062019_opvolging_van_patiënten (Geraadpleegd: 1 juni 2020)
- Francart, J., Van Den Brue, I. A., Decallonne, B., Adam, M., Dubois, C., De Schutter, H., Vlayen, J., & Stordeur S. 'Regionale verschillen in de incidentie van schildklierkanker in België: rol van de diagnostische en therapeutische aanpak van schildklierpathologie'. Health Services Research (HSR). Brussel: Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE). 2012. KCE Report 177A. D/2012/10.273/23.
- Gezondheid en Wetenschap (2019) *Te traag werkende schildklier (Hypothyreoïdie)*. Beschikbaar via: (<https://www.gezondheidenwetenschap.be/richtlijnen/hypothyreoïdie-te-traag-werkende-schildklier>) (Geraadpleegd: 7 juni 2020)
- Gussekloo, J., van Exel, E., de Craen, A. J., Meinders, A. E., Frölich, M. & Westendorp, R. G. (2004) 'Thyroid status, disability and cognitive function, and survival in old age', *JAMA*, 292(21), p2591–2599. <https://doi.org/10.1001/jama.292.21.2591>
- Gyselaers, W., Jonckheer P., Ahmadzai, N., Ansari, M.T., Carville, S., Dworzynski, K., Gaudet, L., Glen, J., Jones, K., Miller, P., Tetzlaff, J. M., Alexander, S., Allegaert, K., Beeckman, K., Ceysens, G., Christiane, Y., De Ronne, N., de Thysebaert, B., Dekker, N., Denys, A., Eeckeleers, P., Hernandez, A., Mathieu, E., Seuntjens, L., Verleye, L. & Stordeur S. (2015) 'Welke onderzoeken zijn aanbevolen bij een zwangerschap? – Synthese. Good Clinical Practice (GCP)' Brussel: Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE). KCE Reports 248As. D/2015/10.273/55.
- Maraka, S., Ospina, N. M., O'Keefe, D. T., Espinosa De Ycaza, A. E., Gionfriddo, M. R., Erwin, P. J., Coddington, C. C., 3rd, Stan, M. N., Murad, M. H. & Montori, V. M. (2016) 'Subclinical Hypothyroidism in Pregnancy: A Systematic Review and Meta-Analysis', *Thyroid: official journal of the American Thyroid Association*, 26(4), p580–590. <https://doi.org/10.1089/thy.2015.0418>
- SON. Schildklier Organisatie Nederland (2020) *Werking van de schildklier*. Beschikbaar via <https://schildklier.nl/schildklieraanvoeningen/de-schildklier/werking-schildklier/> (Geraadpleegd: 19 mei 2020)
- Steenackers, N., Corbeels, K. & Matthys C. (2018) 'Jodium. Moeten we ons zorgen maken?', *Nutrinews*, nr 4
- Steunpunt milieu en gezondheid (2019) *Factsheet spoor-elementen-jodium*. Beschikbaar via: http://milieu-en-gezondheid.be/sites/default/files/atoms/files/factsheet_jodium_2019.pdf (Geraadpleegd: 1 juni 2020)
- Stott, D. J., Rodondi, N., Bauer, D. C. & TRUST Study Group (2017). 'Thyroid Hormone Therapy for Older Adults with Subclinical Hypothyroidism', *The New England journal of medicine*, 377(14), e20. <https://doi.org/10.1056/NEJM1709989>
- UZA (Universitair Ziekenhuis Antwerpen) (2009) *De schildklier*. Beschikbaar via (<https://www.uza.be/de-schildklier>) (Geraadpleegd: 1 juni 2020)
- Van der Heyden J. & Charafeddine R. (2018) Chronische Ziekten en Aandoeningen. Gezondheidsenquête 2018, *Sciensano*. Beschikbaar via https://his.wiv-isp.be/nl/Gedeelde%20%20documenten/MA_NL_2018.pdf (Geraadpleegd: 14 juni 2020)
- Van Lieshout, J., Felix-Schollaart, B., Bolsius, EJM., Boer, A.M., Burgers, J.S., Bouma M. & Sijbom M. (2013) '*NHG-Standaard Schildklieraanvoeningen* (Tweede herziening)', *Huisarts Wet*, 56(7), p 320-330.
- Villar, H.C., Saconato, H., Valente, O. & Atallah, A.N. (2007) 'Thyroid hormone replacement for subclinical hypothyroidism', *The Cochrane database of systematic reviews*, 2007(3), CD003419. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD003419.pub2>

Euthanasie bij psychisch lijden ten gevolge van een psychiatrische aandoening. Een terugblik op het assisenproces Tine Nys

Michèle Morel (Studiedienst)

Samenvatting

Begin 2020 stonden drie artsen terecht voor het Hof van Assisen omwille van hun betrokkenheid bij de euthanasie van een vrouw met een psychiatrische aandoening. Het was een uitzonderlijk, ongezien proces in ons land.

Euthanasie bij psychisch lijden ten gevolge van een psychiatrische aandoening is een bijzonder complexe en delicate problematiek. Men kan stellen dat de Belgische euthanasiewet (2002) euthanasie toelaat bij psychiatrische patiënten (hoewel door sommigen gecontesteerd), mits naleving van een aantal voorwaarden. Omdat de wet vaagheden en onduidelijkheden bevat, werden richtlijnen opgesteld door de Vlaamse Vereniging voor Psychiatrie (2017) en de Orde van artsen (2019). Door een anomalie in de euthanasiewet, kan een schending van eender welke (essentiële of procedurele) wettelijke voorwaarde leiden tot strafrechtelijke vervolging van de betrokken artsen voor gifmoord.

In vergelijking met het buitenland kent België, samen met enkele andere landen, een liberale euthanasieregeling. Als we de cijfers bekijken betreffende de geregistreerde gevallen van euthanasie in ons land, zien we dat euthanasie bij psychisch lijden ten gevolge van een psychiatrische aandoening weinig wordt toegepast in vergelijking met euthanasie bij somatische aandoeningen (minder dan 2% van het totale aantal).

Euthanasie bij psychiatrische patiënten is ook op ethisch niveau een controversiële kwestie. Zij die menen dat psychiatrische patiënten nooit volledig uitbehandeld zijn, beschouwen het toepassen van euthanasie bij deze patiënten als een falen van de zorgverlening. Volgens anderen kan euthanasie een menswaardig alternatief betekenen voor zelfdoding, wanneer er werkelijk geen uitzicht meer is op beterschap. Een grondige ethische afweging is dan vereist.

De drie artsen die terechtstonden voor gifmoord werden allen, om verschillende redenen, vrijgesproken door de volksjury. De impact van dit euthanasieproces zal mogelijk verder reiken dan de vrijgesproken artsen en de familie van de patiënte. Zowel voor de euthanasiepraktijk als voor de wetgeving rond euthanasie kan dit proces gevolgen hebben. Het proces heeft ook duidelijk gemaakt dat ons land nog sterker dient te investeren in de geestelijke gezondheidszorg: in de eerste plaats willen we vermijden dat mensen vervroegd wensen te sterven. Via genezing of behandeling waar het kan, zo niet door in te zetten op 'crustatieve zorg' ('schelpzorg'): een palliatief zorgkader dat mensen rechthoudt en waarin men zich geborgen voelt.

Sleutelwoorden: Euthanasie, psychiatrische aandoening, ondraaglijk lijden, medische uitzichtloosheid, Hof van Assisen, gifmoord, crustatieve zorg

Inhoudstafel

1. Inleiding
2. Het euthanasieproces Tine Nys: een overzicht
3. Het wetgevend kader voor euthanasie in een psychiatrische context
4. Enkele cijfers
5. Ethische bedenking: euthanasie als menswaardig alternatief voor zelfdoding of een falen van zorgverlening?
6. Juridische argumentatie in het euthanasieproces
7. Gevolgen van het euthanasieproces
8. Tot slot

1. Inleiding

In januari 2020 stonden drie artsen terecht voor het Hof van Assisen van Gent voor het misdrijf 'vergiftiging' (gifmoord). Ze waren in 2010 betrokken bij de euthanasie van Tine Nys, een jonge vrouw met psychiatrische problemen. Dit euthanasieproces beheerste de actualiteit en kreeg veel aandacht vanuit medische en politieke hoek. Het is dan ook de eerste keer sinds de invoering van de wet betreffende de euthanasie van 28 mei 2002 (hierna: euthanasiewet) dat artsen in ons land strafrechtelijk vervolgd werden voor inbreuken op de euthanasiewet.

Naar aanleiding van dit belangrijke proces staan we in dit artikel stil bij de complexe en delicate problematiek van euthanasie bij psychisch lijden ten gevolge van een psychiatrische aandoening. Na een beknopt overzicht van het proces (feiten, verloop, uitspraak), bespreken we het wetgevend kader voor euthanasie bij personen met een psychiatrische aandoening in België en maken we hierbij de vergelijking met het buitenland. We bekijken ook de prevalentie van euthanasie in deze context aan de hand van enkele cijfers, en formuleren een ethische bedenking. Daarna buigen we ons over de juridische argumentatie in het proces. Tot slot werpen we een blik op de gevolgen van het proces voor de euthanasiepraktijk en -wetgeving.

Dit artikel buigt zich uitsluitend over het 'actueel euthanasieverzoek' en laat de wilsverklaring euthanasie (waarbij euthanasie wordt gevraagd voor een toekomstige situatie van onomkeerbaar coma) buiten beschouwing.

2. Het euthanasieproces Tine Nys: een overzicht

2.1. Feiten en verloop

Tine Nys was een 38-jarige vrouw die kampte met zware psychiatrische problemen. Ze ondernam in haar verleden verschillende zelfdodingspogingen en werd meerdere malen voor lange periodes opgenomen in psychiatrische voorzieningen. De vrouw had een moeilijke jeugd gehad. Nadat haar laatste liefdesrelatie stukgelopen was, verslechterde haar situatie verder.

Eind 2009 sprak Tine Nys bij haar huisarts over haar wens tot euthanasie. Nadat in de daaropvolgende maanden twee andere artsen, waaronder een psychiater, hun akkoord gaven, werd de euthanasie uitgevoerd op 27 april 2010. De vrouw kreeg euthanasie op grond van 'uitzichtloos psychisch lijden'. De familieleden waren aanwezig op het moment van de euthanasie, hoewel ze ernstige bezwaren hadden.

Na een overlijden door euthanasie dient de Federale Controle- en Evaluatiecommissie Euthanasie (hierna: Euthanasiecommissie), opgericht door de euthanasiewet, te oordelen of de wettelijke voorwaarden nageleefd werden. Het gaat dus om een a posteriori controle van de regelmatigheid van de euthanasie. Volgens de leden van de commissie (unaniem) was in het dossier Nys aan alle voorwaarden voldaan.

Desondanks ondernam de familie van Tine Nys gerechtelijke stappen. Een van de zussen van Tine diende acht maanden na de euthanasie klacht in bij de onderzoeksrechter van Dendermonde, omdat volgens haar de euthanasiewet was geschonden. De zussen stelden dat Tine niet ongeneeslijk ziek was (borderline), terwijl dat een voorwaarde is voor euthanasie. Daarnaast werd ze volgens de zussen nooit behandeld voor de nieuwe diagnose (autisme) die ze kreeg twee maanden voor haar overlijden, en was ze dus niet 'uitbehandeld'. Ook de manier waarop de euthanasie werd uitgevoerd, werd door de familie aangehaald (afwezigheid van nodige materiaal, gebrek aan sereen kader e.a.).

In 2015 werden de drie artsen (de arts die de euthanasie uitvoerde, de huisarts van Tine Nys en een psychiater) buiten vervolging gesteld door de raadkamer van Dendermonde. Tegen deze beslissing ging de familie in beroep, waardoor de zaak werd heropend. In 2018 werd de zaak doorverwezen door de kamer van inbeschuldigingstelling van Gent naar het Hof van Assisen, omdat er 'voldoende aanwijzingen' zouden zijn dat de wettelijke voorwaarden niet werden nageleefd.

Een doorverwijzing naar het Hof van Assisen impliceert dat een volksjury, bestaande uit twaalf burgers die worden aangeduid via lottrekking, oordeelt over schuld en onschuld van de beschuldigde(n). De jury had aldus de taak om de drie artsen al dan niet schuldig te verklaren aan gifmoord, wat, gezien het bijzonder delicate onderwerp en de complexiteit van de vele technische en juridische aspecten, geen eenvoudige opdracht was.

Het proces duurde tien dagen en verliep, zoals vaak het geval is bij assisenprocessen, erg emotioneel. De media was uitgebreid aanwezig en er waren zitplaatsen tekort voor het vele publiek (de zittingen zijn in principe openbaar), dat op bepaalde momenten overigens ongepast reageerde. De impact van dergelijk proces op het professionele en privéleven van de beschuldigten, in casu de artsen, is aanzienlijk, zelfs los van de uitspraak. Je kan je ook de vraag stellen of de familie, die in essentie op zoek was naar antwoorden op hun vele vragen over de euthanasie bij Tine, eerder dan dat ze uit was op bestraffing, dergelijk proces voor ogen had. Sterker nog, volgens vrienden van Tine Nys zou de jonge vrouw dit proces helemaal niet gewild hebben.

2.2. Uitspraak en cassatieberoep

Op 31 januari viel de uitspraak in het proces: na meer dan acht uur beraad over de schuldvraag werden de artsen alle drie vrijgesproken door de jury. Ze zijn dus niet schuldig bevonden aan gifmoord op Tine Nys. Verder in dit artikel wordt ingegaan op de juridische argumentatie.

Op 17 februari 2020 raakte bekend dat de advocaat van de familie beroep aantekent bij het Hof van Cassatie omdat de uitspraak van de volksjury volgens hem onwettig is. Het Hof van Cassatie oordeelt enkel over de wettelijkheid van de rechterlijke beslissing (slechte toepassing van de wet, procedurefouten, ...), zonder zich uit te spreken over de grond (de feiten) van de zaak. Omdat enkel de burgerlijke partij (de familie van Tine Nys) en niet het openbaar ministerie beroep heeft aangekend, komt er sowieso geen nieuw assisenproces en is de strafrechtelijke vrijspraak van de artsen definitief. Het is wel mogelijk, indien het Hof van Cassatie de uitspraak vernietigt, dat de rechters (geen jury) die zich dan moeten uitspreken over het burgerrechtelijke deel van de zaak, oordelen dat de artsen wel degelijk fouten hebben gemaakt (volgens het burgerlijk recht) en schadevergoedingen moeten betalen aan de familie van Tine Nys.

3. Het wetgevend kader voor euthanasie in een psychiatrische context

3.1. Wetgeving in België

De Belgische euthanasiewet zag het licht op 28 mei 2002.¹ Euthanasie wordt in deze wet omschreven als 'het opzettelijk levensbeëindigend handelen door een andere [*een arts*] dan de betrokkene [*de patiënt*], op diens verzoek' (art. 2 euthanasiewet). De vraag naar euthanasie kan dus enkel en alleen van de patiënt zelf komen. Niemand, ook niet de vertegenwoordiger inzake patiëntenrechten, kan in de plaats van de patiënt om euthanasie verzoeken.

Uit de voorbereidende werken van de euthanasiewet blijkt dat het niet de bedoeling was om de wet toe te passen op patiënten met een psychiatrische aandoening.² De wettekst sluit psychiatrische patiënten echter niet expliciet uit, waardoor de wet in de praktijk toch ook op deze patiënten is toegepast.

Men kan dus stellen dat de wet euthanasie bij psychiatrische patiënten toelaat, mits naleving van bepaalde voorwaarden (art. 3 euthanasiewet). Enerzijds zijn er een aantal essentiële

of grondvoorwaarden die betrekking hebben op de hoedanigheid van de patiënt, de aard van het verzoek en de medische toestand van de patiënt. Anderzijds zijn er enkele vorm- en procedurevoorwaarden die de arts die de euthanasie uitvoert moet naleven (in essentie verplichtingen inzake informatie en consultatie). Met andere woorden, de wetgever heeft geen absoluut recht op euthanasie ingevoerd, wel een recht om euthanasie te verzoeken en hierin gehoord te worden.

De euthanasiewet is op verschillende plaatsen vaag en onduidelijk, zeker als het gaat om euthanasie in psychiatrische context. Daarom werden door verschillende actoren richtlijnen of adviesteksten opgesteld, bijvoorbeeld door de Vlaamse Vereniging voor Psychiatrie (VVP) (2017) en de nationale raad van de Orde van artsen (2019), met zorgvuldigheidscriteria voor euthanasie bij psychiatrische patiënten. Deze richtlijnen/adviesteksten geven een (deontologische) interpretatie aan de wettelijke voorwaarden en voegen gedragsregels toe (extra vereisten) aan de bestaande wetgeving. Hieronder wordt niet alleen naar de wet, maar ook af en toe naar deze documenten verwezen. Deze hebben weliswaar geen strikt juridische waarde in het kader van strafrechtelijke aansprakelijkheid, maar kunnen wel relevant zijn bij de invulling van de zorgvuldigheidscriteria in de context van burgerrechtelijke aansprakelijkheid (Vinck et al, 2006, pp. 20-24).

3.1.1. Essentiële voorwaarden (art. 3, §1 euthanasiewet)

- Handelingsbekwame, bewuste patiënt

De patiënt die om euthanasie verzoekt, moet handelingsbekwaam en bewust zijn op het ogenblik van zijn verzoek. Dat betekent, enerzijds, dat er geen juridische beschermingsmaatregel van toepassing mag zijn op de patiënt waardoor hij geen euthanasie meer mag verzoeken ('handelingsonbekwaam'). Het is aan de arts die de euthanasie uitvoert om dit na te gaan.

Anderzijds moet de patiënt bewust zijn van de handeling die hij stelt en dus feitelijk bekwaam of wilsbekwaam zijn. Hij moet zijn wil kenbaar kunnen maken, zelf en zelfstandig kunnen beslissen om euthanasie te verzoeken en de gevolgen ervan goed kunnen inschatten. Ook hier is het de arts die moet oordelen over de situatie. 'Bij psychiatrische patiënten is deze beoordeling niet evident omdat een psychiatrische stoornis de wilsbekwaamheid van de patiënt kan aantasten. Een psychiatrische stoornis impliceert evenwel niet automatisch dat de patiënt geen weloverwogen en geldig euthanasieverzoek kan formuleren.' (Orde van artsen, 2019, p. 4)

De patiënt moet wilsbekwaam zijn op het moment van het formuleren van zijn verzoek, maar moet dit ook blijven gedurende de hele exploratie van dit verzoek. Dit staat niet expliciet in de

1. Inwerkingtreding op 20 september 2002.

2. Wetsontwerp betreffende de euthanasie, *Parl. St. Kamer* 2001-02, nr. 50, 1488/005, 9.

wet, maar het kan worden afgeleid uit de voorwaarde dat het verzoek om euthanasie 'overwogen' moet zijn (De Laat et al, 2018, p. 10 en p. 21).

- Meerderjarige patiënt of ontvoogde minderjarige

Om in aanmerking te komen voor euthanasie in de context van een psychiatrische aandoening, moet de patiënt meerderjarig of een ontvoogde minderjarige³ zijn. De wet stelt immers dat euthanasie bij oordeelsbekwame⁴ minderjarigen enkel mogelijk is als de minderjarige 'binnen afzienbare tijd' zal overlijden. Psychiatrische aandoeningen op zich geven slechts zelden aanleiding tot het overlijden van de patiënt (Orde van artsen, 2019, p. 2). Daarom zijn psychiatrische patiënten bijna altijd niet-terminale patiënten die niet 'binnen afzienbare tijd' zullen overlijden. Bovendien moet er bij minderjarigen sprake zijn van fysiek lijden (psychisch lijden komt niet in aanmerking).

- Vrijwillig, overwogen, herhaald en duurzaam verzoek, vrij van enige externe druk

Een euthanasieverzoek moet vrijwillig zijn en mag niet tot stand gekomen zijn als gevolg van enige externe druk van financiële, sociale, psychologische, economische of andere aard. De arts is verantwoordelijk om de vrijwilligheid vast te stellen en om eventuele externe invloed of druk te achterhalen.

Een verzoek is overwogen als het de werkelijke wil van de patiënt vertolkt. De arts moet de motivatie van het verzoek nagaan: gaat het werkelijk om een vraag om het leven te beëindigen, of schuilt er een onderliggende vraag achter het euthanasieverzoek? (bijvoorbeeld een vraag naar meer contact, sociale steun of meer aandacht voor de situatie waarin de patiënt zich bevindt). Bij psychiatrische patiënten moet de arts zich er bovendien van verzekeren dat de wens om te sterven geen symptoom is van de aandoening (VVP, 2017, p. 25).

De patiënt moet zijn verzoek verschillende keren, gespreid in de tijd, (mondeling) verwoorden. Dit moet uitsluiten dat een euthanasievraag ingegeven is door een tijdelijke, voorbijgaande crisissituatie. Het verzoek moet wel schriftelijk worden bevestigd (vormvoorwaarde, art. 3, §4 euthanasiewet). Ook tussen de herhalingen door moet de wil tot euthanasie blijven bestaan: het verzoek moet duurzaam zijn (De Laat et al, 2018, p. 11). Bij psychiatrische patiënten vereist het vaststellen van het duurzaam karakter van het euthanasieverzoek een langdurige opvolging (Orde van artsen, 2019, p. 3):

'De nationale raad is van mening dat de arts zich slechts kan verzekeren van het duurzaam karakter van het verzoek van de psychiatrische patiënt indien de patiënt wordt op-

gevolgd gedurende een voldoende langdurige periode. De evolutie van de gezondheidstoestand van de psychiatrische patiënt is vaak onvoorspelbaar. De initieel uitzichtloze gezondheidssituatie kan aanzienlijk veranderen na verloop van tijd en mits de toepassing van een gepast zorgtraject. Het is thans niet aanvaardbaar om het verzoek tot euthanasie van de psychiatrische patiënt in te willigen op basis van het feit dat er een wettelijke termijn van één maand is verlopen na het schriftelijk verzoek, zonder dat deze patiënt een behandeltraject heeft gevolgd, gespreid over een langdurige periode.'

Volgens de Orde van artsen kan euthanasie bij psychiatrische patiënten met andere woorden pas worden toegepast na een jarenlang ziekte- en zorgproces. Het lijkt inderdaad niet gepast om de wet zo te interpreteren dat het exploratieproces van de euthanasievraag slechts een maand in beslag hoeft te nemen. Sommigen suggereren een periode van één jaar als tijdsperspectief in dit verband (Zorgnet-Icuro, 2018, p. 21 en p. 25).

- Medisch uitzichtloze toestand van ondraaglijk lijden door ongeneeslijke aandoening

Er moet sprake zijn van een ernstige, ongeneeslijke aandoening die veroorzaakt is door ziekte of ongeval, en die niet te lenigen, aanhoudend en ondraaglijk fysiek of psychisch lijden tot gevolg heeft. In dit artikel gaat het over een psychiatrische aandoening die psychisch lijden tot gevolg heeft. De toestand van de patiënt moet medisch uitzichtloos zijn: niets kan nog voldoende verlichting bieden voor de patiënt, er bestaat geen redelijk behandelperspectief meer. Niet alleen terminale patiënten, maar ook personen die 'niet binnen afzienbare tijd' zullen overlijden (waaronder de meeste psychiatrische patiënten), komen volgens de wet in aanmerking.

Aangezien het om een ernstige, ongeneeslijke aandoening moet gaan, komt psychisch lijden door bijvoorbeeld zwaar liefdesverdriet of levensmoedheid niet in aanmerking voor euthanasie bij gebrek aan een medische grondslag. De arts die de euthanasie uitvoert moet in het registratiedocument dat hij achteraf verplicht is in te vullen (art. 5 euthanasiewet), een medische diagnose vermelden. Of een bepaalde diagnose in aanmerking komt, dus ernstig en ongeneeslijk is, is te beoordelen door de arts. Bij een psychiatrische aandoening is dit een bijzonder complexe opdracht: de uiteindelijke evolutie van dergelijke aandoening is moeilijk in te schatten. Maar indien er stevast geen uitzicht is op een positieve evolutie van de gezondheidstoestand, kan er volgens de Orde van artsen (2019, p. 2) sprake zijn van ongeneeslijkheid of uitzichtloosheid:

3. Ontvoogding impliceert dat de minderjarige zelfstandig kan beslissen over zijn persoon en zijn goederen. De ontvoogding wordt door de jeugdrechtbank uitgesproken en is enkel mogelijk bij minderjarigen van 15 jaar of ouder.
4. Oordeelsbekwaam betekent in staat zijn om een oordeel te vormen en te uiten. Of een minderjarige oordeelsbekwaam is, moet door een arts worden beoordeeld.

‘De arts die vaststelt dat de patiënt lijdt aan een ongeneeslijke en uitzichtloze psychiatrische aandoening, moet zich ervan verzekeren dat de patiënt is uitbehandeld. Dit betekent dat de patiënt alle mogelijke evidence-based behandelingen voor zijn aandoening heeft gehad. Wanneer de psychiatrische patiënt voor bepaalde evidence-based behandelingen gebruik heeft gemaakt van zijn recht op weigering, kan de arts geen euthanasie toepassen.

De arts moet hierbij een zekere redelijkheid aan de dag leggen. Hij mag niet vervallen in een therapeutische hardnekkigheid. Het redelijk aantal te volgen behandelingen is begrensd. Het is de bedoeling dat de arts ervan overtuigd is dat er voor de situatie waarin de patiënt zich bevindt, vanuit een objectief medisch-psychiatrisch perspectief, geen redelijke behandeling meer is die het lijden van de patiënt kan verlichten.’

Voor de Vlaamse Vereniging voor Psychiatrie (2017, pp. 16-17) houdt een redelijk behandelperspectief in dat er (1) zicht is op verbetering (2) binnen een overzienbare termijn en (3) met een redelijke verhouding tussen de te verwachten resultaten en de belasting van de behandeling voor de patiënt. Pas als alle wetenschappelijk onderbouwde interventies voor de diagnose in kwestie, die voldoen aan deze drie eisen, op een herstelgerichte en deskundige manier toegepast zijn en ineffectief zijn gebleken, kan er sprake zijn van medische uitzichtloosheid/onbehandelbaarheid. Niet alleen de reguliere biologische behandelingen moeten uitgeprobeerd zijn, maar ook de psychotherapeutische behandelingen en sociale interventies die het lijden draaglijker kunnen maken (zoals sociale begeleiding, verandering van woon- of werkomgeving, enz.).

Om de ongeneeslijkheid en uitzichtloosheid van een psychiatrische aandoening te kunnen bepalen, is dus grondige kennis van de aandoening in kwestie (inclusief de behandelingsmogelijkheden) vereist bij de uitvoerende arts.

Terwijl voor de ongeneeslijkheid en uitzichtloosheid het medisch oordeel bepalend is, is de ondraaglijkheid van het lijden eerder een subjectief gegeven: de patiënt is degene die het best zijn lijden kan inschatten. De arts tracht wel de ondraaglijkheid en het niet te lenigen karakter van het lijden te objectiveren door te toetsen of het lijden voorstelbaar en/of invoelbaar is (De Laat et al, 2018, p. 11). Het psychisch lijden kan gelinkt zijn aan het verlies van waardigheid, wanhoop, afhankelijkheid/verlies van autonomie, verlies van persoonlijke integriteit, eenzaamheid, enz. Het is belangrijk om te benadrukken dat het ondraaglijk lijden in causaal verband moet staan met de ernstige en ongeneeslijke aandoening.

Net omwille van de moeilijkheid om de ongeneeslijkheid en uitzichtloosheid van een psychiatrische aandoening met volledige zekerheid vast te stellen, zijn sommigen van mening dat de euthanasiewet geen euthanasie toelaat bij psychiatrische patiënten. Volgens deze visie zijn patiënten met een psychiatrische aandoening nooit helemaal uitbehandeld. Het is ze-

ker dat euthanasie bij psychisch lijden ten gevolge van een psychiatrische aandoening controversiëler is dan euthanasie bij fysiek of psychisch lijden ten gevolge van een somatische (fysieke) aandoening. ‘De meningen lopen sterk uiteen en de discussies verlopen vaak heftig, zowel in de samenleving, in de media als binnen de beroepsgroep van psychiaters.’ (VVP, 2017, p. 4)

Omwille van de specifieke problematiek van psychiatrische aandoeningen, is de Orde van artsen (2019, p. 1) dan ook van mening dat het toepassen van euthanasie bij patiënten die aan deze aandoeningen lijden ‘met zeer grote omzichtigheid’ moet gebeuren.

[3.1.2. Procedurevoorwaarden \(art. 3, §2 en §3 euthanasiewet\)](#)

Naast de essentiële voorwaarden zijn er ook een aantal procedurevoorwaarden die moeten nageleefd worden bij een euthanasieverzoek. De uitvoerende arts moet:

- de patiënt **inlichten** over zijn gezondheidstoestand en zijn levensverwachting;
- met de patiënt **overleg plegen** over zijn verzoek tot euthanasie en met hem de eventueel nog **resterende** therapeutische **mogelijkheden** (zoals experimentele behandelingen), evenals die van de palliatieve zorg, en hun gevolgen bespreken;
- **met de patiënt tot de overtuiging komen** dat er voor de situatie waarin deze zich bevindt **geen redelijke andere oplossing** is en dat het verzoek van de patiënt berust op volledige vrijwilligheid;
- zich verzekeren van het aanhoudend lijden van de patiënt en van het duurzaam karakter van zijn verzoek. Daartoe voert hij met de patiënt **meerdere gesprekken** die, rekening houdend met de ontwikkeling van de gezondheidstoestand van de patiënt, over een redelijke periode worden gespreid;
- een **andere arts raadplegen**. De geraadpleegde arts (‘arts-consulent’) neemt inzage van het medisch dossier, onderzoekt de patiënt, evalueert de ernstige en ongeneeslijke aard van de aandoening en moet zich vergewissen van het aanhoudend en ondraaglijk lijden dat niet gelenigd kan worden. De geraadpleegde arts moet onafhankelijk zijn ten opzichte van zowel de patiënt als de uitvoerende arts en bevoegd om over de aandoening in kwestie te oordelen;
- indien er een **verplegend team** is, dat in regelmatig contact staat met de patiënt, het **verzoek van de patiënt bespreken** met het team of leden van dat team. De Vlaamse Vereniging voor Psychiatrie (2017, p. 28) is van mening dat ook andere belangrijke hulp- en zorgverleners die betrokken zijn of waren moeten gecontacteerd worden over het verzoek, tenzij er gegronde redenen zijn om dit niet te doen.
- indien de patiënt dat wenst, het **verzoek van de patiënt bespreken met zijn naasten** die hij aanwijst. De Orde van artsen benadrukt het belang van het betrekken van de familie en naasten bij het proces (tenzij er goede redenen zijn om dit niet te doen): de arts heeft niet enkel plichten ten aanzien van de patiënt, maar ook ten aanzien van derden die ernstig kunnen geschaad worden door het euthanasieverzoek van

de patiënt (Orde van artsen, 2019, p. 3). Ook de Vlaamse Vereniging voor Psychiatrie (2017, p. 27) beschouwt het betrekken van de omgeving als een zorgvuldigheidsvereiste. De individuele autonomie van de patiënt, gebaseerd op het zelfbeschikkingsrecht, kan inderdaad niet los gezien worden van de relationele verbondenheid met betekenisvolle anderen. Men kan daarom spreken van 'autonomie in verbondenheid'. Mensen verwerven autonomie door hun ondersteunende relaties met anderen (Zorgnet-Icuro, 2018, pp. 16-17).

- zich ervan verzekeren dat de patiënt **de gelegenheid heeft gehad om over zijn verzoek te spreken** met de personen die hij wenste te ontmoeten.

Indien de arts van oordeel is dat de patiënt 'kennelijk niet binnen afzienbare tijd' zal overlijden, moet hij daarnaast nog twee extra voorwaarden naleven (art. 3, §3 euthanasiewet). De wet bepaalt geen concrete tijdsduur voor de notie 'afzienbare tijd', dus is het aan de arts om de situatie te beoordelen. Men kan stellen dat de bijkomende voorwaarden gelden wanneer de geschatte levensverwachting meerdere maanden overschrijdt (De Laat et al, 2018, p. 12). Aangezien dit bij de meeste psychiatrische patiënten het geval is, moet de arts in het geval van een euthanasieverzoek in psychiatrische context:

- een **tweede arts raadplegen**, die volgens de wet psychiater of specialist in de aandoening in kwestie moet zijn. Deze arts moet zich vergewissen van het aanhoudend en ondraaglijk lijden dat niet gelenigd kan worden alsook van het vrijwillig, overwogen en herhaald karakter van het verzoek. Deze geraadpleegde arts moet onafhankelijk zijn ten opzichte van zowel de patiënt als de uitvoerende arts én de eerste geraadpleegde arts;
- **minstens één maand laten verlopen** tussen het schriftelijke verzoek van de patiënt en het toepassen van de euthanasie.

De vereiste raadpleging van andere artsen verdient verdere toelichting. Deze vereiste is ingevoerd om de situatie te objectiveren en om misbruiken te vermijden. Het laat de arts die de euthanasie uitvoert toe om zijn beslissing te toetsen en om de verantwoordelijkheid in enige mate te delen met collega-artsen.

De opdrachten van de drie betrokken artsen zoals voorzien in de wet, verschillen van elkaar. De arts die euthanasie uitvoert moet zich ervan verzekeren dat alle wettelijke voorwaarden vervuld zijn, terwijl de geraadpleegde artsen beperkte (onderling verschillende) taken toegewezen zijn. De Vlaamse Vereniging voor Psychiatrie (2017, p. 13) gaat een stap verder en stelt als zorgvuldigheidsvereiste voorop dat 'de drie betrokken artsen zich elk ten gronde uitspreken over alle wettelijke criteria en zorgvuldigheidsvereisten (en niet alleen over de wettelijk voorziene taken per arts (...)), na meerdere gesprekken die over een redelijke periode worden gespreid'.

De vereiste onafhankelijkheid van de geraadpleegde artsen betekent dat zij onpartijdig moeten zijn. 'Zo mag er geen sprake zijn van een vaste professionele relatie met de behande-

lend [uitvoerend] arts [bijvoorbeeld via een associatie] of een betrokkenheid bij de behandeling. Ook mag hij geen ondergeschikte of familielid zijn van de arts die de euthanasie uitvoert, alsmede geen familie of goede bekende van de patiënt.' (De Laat et al, 2018, p. 12) Hoewel de geraadpleegde artsen dus niet betrokken mogen zijn (geweest) als medebehandelaar, is het wel mogelijk dat er zich een vertrouwensrelatie ontwikkelt tussen de patiënt en de geraadpleegde arts tijdens het evaluatieproces (VVP, 2017, p. 8).

Het resultaat van dergelijke raadpleging is een advies. De arts die de euthanasie uitvoert is er strikt juridisch gezien niet door gebonden. Het staat de arts overigens vrij om een andere arts te consulteren als hij niet akkoord is met het advies. De Vlaamse Vereniging voor Psychiatrie (2017, p. 14) stelt echter als zorgvuldigheidsvereiste dat er twee positieve adviezen moeten zijn, en dat eventuele negatieve adviezen mee in overweging moeten worden genomen.

Volgens de Orde van artsen (2019, p. 2) is het logisch dat in het geval van euthanasie bij psychiatrische patiënten, beide geraadpleegde artsen in de praktijk psychiaters zijn. De Orde is bovendien van mening dat de arts die euthanasie overweegt bij een dergelijke patiënt nog een stap verder dient te gaan dan louter een advies vragen en fysiek moet samenkomen met (minstens) de twee psychiaters: 'Een fysieke ontmoeting resulteert in een interdisciplinaire samenwerking waar elke arts zijn standpunten zo objectief mogelijk uitlegt. De artsen stellen gezamenlijk een verslag op en komen tot een gezamenlijk besluit, zonder dat vereist wordt dat zij het over alles eens zijn. Het is aangewezen dat bij dit fysiek overleg alle zorgverleners worden betrokken die regelmatig in contact staan met de psychiatrische patiënt. Naast het verplegend team, is het aangewezen dat ook de psychologen en de psychotherapeuten die mede het zorgtraject realiseren, bij het overleg worden betrokken.'

[3.1.3. Bijkomende voorwaarden opgelegd door de arts](#)

De arts die de euthanasie uitvoert mag, naast de wettelijk opgelegde voorwaarden, bijkomende voorwaarden verbinden aan zijn optreden. Dit staat expliciet in de wet (art. 3, §2 euthanasiewet) en vloeit voort uit de bepaling dat een arts nooit verplicht is om euthanasie toe te passen (art. 14 euthanasiewet). Hij kan weigeren omwille van medische redenen, maar evengoed omwille van gewetensbezwaren. En hij kan dus ook vrij bepalen welke bijkomende voorwaarden hij wenst op te leggen, bijvoorbeeld: advies van familie, bijkomende informatie, volgen van een experimentele behandeling, ...

Indien de arts weigert om euthanasie toe te passen omwille van een gewetensbezwaar, moet hij dit tijdig laten weten aan de patiënt, waarbij hij de redenen van zijn weigering toelicht. Hij moet de patiënt doorverwijzen naar een andere door de patiënt aangewezen arts (art. 14 euthanasiewet). Deze doorverwijsplicht geldt niet bij weigering op een medische grond.

3.1.4. Strafrechtelijke gevolgen bij niet-naleving van voorwaarden

De euthanasiewet stelt dat de arts die euthanasie toepast en zich er daarbij van verzekerd heeft dat de wettelijke voorwaarden vervuld zijn, geen misdrijf pleegt (art. 3, §1 euthanasiewet). Dit is een zware verantwoordelijkheid. Zijn deze voorwaarden niet nageleefd, dan is euthanasie dus *a contrario* strafbaar. Omdat de wetgever bij het opstellen van de wet niet heeft voorzien in specifieke, aangepaste straffen/sancties voor een onwettige euthanasie, vallen we automatisch terug op het klassieke strafrecht. Aldus maakt de arts zich bij een onwettige euthanasie schuldig aan het misdrijf 'vergiftiging' (art. 397 strafwetboek: '... doodslag gepleegd door middel van stoffen die min of meer snel de dood kunnen teweegbrengen, op welke wijze die stoffen ook toegediend zijn'), en stelt hij zich dus bloot aan strafrechtelijke vervolging. Dit misdrijf wordt gestraft met levenslange gevangenis en wordt daarom sowieso berecht voor het Hof van Assisen.

Het gebrek aan aangepaste straffen impliceert bovendien dat er geen verschillende straf/sanctie van toepassing is volgens het type voorwaarde dat werd geschonden (essentiële voorwaarden versus vorm- en procedurevoorwaarden). Een arts die enkel een procedurevoorwaarde heeft geschonden, riskeert in theorie nog altijd strafrechtelijk vervolgd te worden voor vergiftiging. Dit kan beschouwd worden als een anomalie van de euthanasiewet.

De geraadpleegde artsen kunnen eveneens strafrechtelijk vervolgd worden bij niet-naleving van de relevante wettelijke voorwaarden, en dit volgens de principes van het klassieke strafrecht betreffende mededaderschap (art. 66 strafwetboek).

3.2. Vergelijking met het buitenland

België bevindt zich in een eerder uitzonderlijke situatie wanneer het gaat om euthanasiewetgeving.

Wereldwijd vinden we wetgeving terug rond euthanasie in België, Nederland, Luxemburg, Colombia en Canada. Medisch begeleide zelfdoding (waarbij de patiënt zelf een middel inneemt dat is voorgeschreven door een arts) is in een iets groter aantal landen toegelaten: Zwitserland, Nederland, Luxemburg, Colombia, Canada, vijf staten van de Verenigde Staten van Amerika (Oregon, Washington, Montana, Vermont en Californië) (Emanuel et al, 2016) en recentelijk ook in twee Australische deelstaten (Victoria en Western Australia).

Echter, slechts in een deel van deze landen komen niet-terminale psychiatrische patiënten in aanmerking voor euthanasie

(België, Nederland, Luxemburg en Canada) of medisch begeleide zelfdoding (Zwitserland, Nederland, Luxemburg, Canada en Montana) (Emanuel et al, 2016).

België kent dus een liberale euthasie-regeling (maar geen regeling voor medisch begeleide zelfdoding). Het gebeurt dan ook wel vaker dat buitenlanders naar ons land komen om hun leven via euthanasie te kunnen beëindigen. Al wordt euthanasie om psychiatrische redenen hier zelden toegestaan (*De Standaard*, 2017).

4. Enkele cijfers

De arts die euthanasie heeft toegepast is verplicht om binnen de vier werkdagen na de uitvoering een registratiedocument in te vullen en te bezorgen aan de Euthanasiecommissie (art. 5 euthanasiewet). Deze commissie, die door de euthanasiewet in het leven werd geroepen, is er mee belast om na te gaan, op basis van het registratiedocument, of de euthanasie werd uitgevoerd volgens de wettelijke voorwaarden en procedure-regels. Het gaat dus om een a posteriori controle (achteraf). Indien de commissie oordeelt dat de in de wet bepaalde voorwaarden niet zijn nageleefd, bezorgt zij het dossier aan de Procureur des Konings (artikel 8 euthanasiewet).

Daarnaast moet de commissie tweejaarlijks een rapport opstellen voor het federaal parlement.⁵ Naast een beschrijving en evaluatie van de toepassing van de wet en eventuele aanbevelingen, moet dit rapport ook statistische gegevens bevatten die gebaseerd zijn op de informatie verzameld via de registratiedocumenten (artikel 9 euthanasiewet). Deze statistieken geven ons een indicatie van de omvang van de euthanasiepraktijk. Het gaat slechts om een indicatie, omdat in de praktijk niet voor alle euthanasiegevallen een aangifte wordt gedaan (vermoedelijk zelfs 1 op 3 zonder aangifte) (Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-Ethiek, 2017, p. 30).

In 2019 ontving de commissie 2.655 registratiedocumenten. In 1,5% van dat aantal ging het over patiënten jonger dan 40 jaar, terwijl 67,8% van de patiënten ouder was dan 70 jaar. Er werd een enkele (1) euthanasie uitgevoerd bij een (oordeelsbekwame) minderjarige. In de grote meerderheid van de gevallen (83,1%) ging het volgens de arts over een patiënt die binnen afzienbare tijd zou overlijden. De voornaamste categorieën van aandoeningen die aan de basis lagen van de euthanasie, waren kanker (62,5%), polypathologie (17,3%), ziekten van het zenuwstelsel (8,7%), ziekten van het bloedsomloopstelsel (3,4%), ziekten van de luchtwegen (3,2%) en psychische en gedragsstoornissen (1,8%).

5. Deze rapporten zijn te raadplegen op de website van de FOD Volksgezondheid: <https://overlegorganen.gezondheid.belgie.be/nl/advies-en-overlegorgaan/commissies/federale-controle-en-evaluatiecommissie-euthanasie>

Deze laatste categorie is voor dit artikel van bijzonder belang. In deze groep vinden we de psychiatrische aandoeningen terug, zoals stemmingsstoornissen (bv. depressie), persoonlijkheidsstoornissen (bv. borderline), autisme, schizofrenie, In absolute cijfers gaat het voor deze groep om 49 gevallen (2019). De jaren daarvoor ging het om 2,4% of 57 personen van de 2.357 (2018); 1,7% of 40 personen van de 2.309 (2017); en 1,8% of 37 personen van de 2.028 (2016). Als we de cijfers bekijken voor psychiatrische aandoeningen met uitsluiting van dementie (enkel beschikbaar voor de jaren 2016-2017), dan gaat het over 26 personen (2017) en 27 personen (2016).

Euthanasie bij psychisch lijden ten gevolge van een psychiatrische aandoening wordt dus, *relatief gezien*, weinig toegepast.

5. Ethische bedenking: euthanasie als menswaardig alternatief voor zelfdoding of een falen van zorgverlening?

5.1. Tegengestelde ethische visies

Het debat over euthanasie bij personen met een psychiatrische aandoening wordt niet alleen op juridisch en medisch niveau gevoerd, maar ook op fundamenteel ethisch niveau. Zoals eerder gezegd, is euthanasie in een psychiatrische context een controversiële kwestie, zelfs onder psychiaters. Zij die menen dat psychiatrische patiënten nooit volledig uitbehandeld zijn, beschouwen het toepassen van euthanasie bij deze patiënten als een falen van de zorgverlening. Anderen zijn van mening dat er situaties bestaan waarbij er werkelijk geen uitzicht meer is op beterschap. In dergelijke situaties kan euthanasie volgens hen een menswaardig alternatief betekenen voor zelfdoding.

Het is geen geheim dat de geestelijke gezondheid (szorg) in ons land uitdagingen kent. We hebben hoge percentages overlijdens door zelfdoding, gecombineerd met een hoge consumptie van antidepressiva (Schokkaert, 2016, p. 9). De sector wordt geconfronteerd met onderfinanciering, wachtlijsten, stigmatisering en andere problemen (Vandenberghe, 2013, p. 48). Dit maakt het toepassen van euthanasie bij psychiatrische patiënten nog delicaat: moeten we niet vooral inzetten op verbetering van zorgkwaliteit en -toegankelijkheid om maximaal te voorkomen dat mensen wensen te sterven? En leidt de mogelijkheid om euthanasie te vragen er niet toe dat patiënten sneller de weg van de behandeling verlaten? Anderzijds zal er ook bij de best mogelijke geestelijke gezondheidszorg wellicht een groep mensen overblijven die, desondanks, geen uitweg meer zien. Voor sommigen van hen kan het feit dat hun doodswens of euthanasieverzoek ernstig wordt genomen en

bespreekbaar is, overigens net de moed geven om voor het leven te kiezen en door te gaan met behandeling (Thienpont et al, 2015, p. 5)⁶.

Ook tijdens het euthanasieproces rond Tine Nys kwamen deze tegengestelde visies tot uiting. Een van de getuigen die er werd opgeroepen (biologe/psychologe) is er geen voorstander van dat psychiatrische aandoeningen in aanmerking komen voor euthanasie, en wel omwille van de aangehaalde onmogelijkheid om de ongeneeslijkheid en uitzichtloosheid van psychiatrische ziektes met zekerheid vast te stellen. 'Het komt erop neer dat een behandeling pas kans op slagen heeft als de psycholoog er ook echt in gelooft. Als je niet vertrekt vanuit het idee dat alles weer goed komt met de patiënt die voor je zit, ondermijn je je kracht om met hem of haar te werken. Een therapeut mag dus nooit een plan B hebben, want dan saboteer je het plan A: de patiënt er weer helemaal bovenop helpen.' (Bazan in Knack, 2020) Volgens deze visie is het dus de rol van zorgverleners om blijvende inspanningen te leveren en een blijvende overtuiging aan de dag te leggen dat het beter kan worden, en ook de patiënt zelf daarvan te overtuigen. De zorgverlener blijft hopen in de plaats van de patiënt.

Daartegenover staat de opvatting dat er wel degelijk psychiatrische ziektebeelden bestaan waarbij echt niets meer tot verbetering kan leiden. 'Tegen zo iemand zeggen dat we hem zullen proberen te genezen, is niet alleen onredelijk maar ook onmenselijk.' (Distelmans in Knack, 2020). Men kan inderdaad de vraag stellen of zorgverleners zich niet overschatten als ze geloven dat ze alle aandoeningen kunnen genezen of goed behandelen/stabiliseren.

Anderzijds betekent de visie van Bazan niet noodzakelijk dat men geen respect heeft voor de keuze van de patiënt om verdere behandelingen te weigeren nadat hij er al een lang traject heeft opzitten waarbij hij al het redelijke heeft geprobeerd om beter te worden, maar zonder resultaat. Dat behoort tot het recht op zelfbeschikking van de patiënt. Echter, volgens Bazan (Knack, 2020) is euthanasie in dat geval niet het juiste antwoord:

'Bij euthanasie speelt de medische sector een belangrijke rol: artsen moeten beoordelen of de vraag terecht is. Zelfdoding, daarentegen, is de intieme en persoonlijke beslissing van de patiënt: hij besluit zelf om uit het leven te stappen, wat zijn omgeving of de medische wereld daar ook van vindt. Dan hoeft er dus geen arts of psychiater te beoordelen of er sprake is van uitzichtloosheid of ongeneeslijkheid. Dan zouden hulpverleners zich helemaal op het plan A kunnen concentreren.'

Tussen euthanasie en zelfdoding ligt 'hulp bij zelfdoding' (niet juridisch geregeld vandaag in België), waarbij de persoon

6. Dr. Thienpont was een van de drie artsen (de psychiater) die terechtstonden op het proces rond Tine Nys.

zelf een dodelijk middel inneemt, maar met begeleiding of ondersteuning van een ander, zodat hij geen toevlucht hoeft te nemen tot pijnlijke of voor anderen belastende methoden. Volgens Bazan zou hulp bij zelfdoding, als men dit zou willen reguleren, geen medische of therapeutische aangelegenheid moeten zijn. Daartegenover staat de visie van de Orde van artsen (2003, p. 4) en de Euthanasiecommissie (eerste verslag, 2004, cijfers 2002-2003, p. 17) die hulp bij zelfdoding vanwege een arts (medisch begeleide zelfdoding) juridisch gelijkstellen aan euthanasie, mits de wettelijke voorwaarden en procedures voor euthanasie gerespecteerd worden en de handeling plaatsvindt onder de verantwoordelijkheid van de aanwezige arts die indien nodig kan ingrijpen. Hoewel het praktische verschil tussen medisch begeleide zelfdoding en euthanasie uiteindelijk klein is, gaat de voorkeur van sommige artsen uit naar medisch begeleide zelfdoding. De bereidheid van de patiënt om zelf een actieve rol te spelen, kan beschouwd worden als een ultieme uitdrukking van de overtuiging te willen sterven. Ook ethisch en emotioneel gezien is er voor vele artsen een groot verschil tussen het stellen van een handeling die tot de dood leidt, en het bieden van hulp aan een patiënt die deze handeling zelf uitvoert (VVP, 2017, p. 31).

5.2. Tweesporenbeleid

De Vlaamse Vereniging voor Psychiatrie spreekt zich niet uit over de wenselijkheid van euthanasie (of medisch begeleide zelfdoding) bij psychiatrische patiënten, net omwille van de uiteenlopende standpunten onder psychiaters. Wel pleit ze voor gepaste terughoudendheid vanwege de zorgverlener: de vraag naar euthanasie moet van de patiënt komen en mag niet door de zorgverlener worden gesuggereerd. Een blijvende gerichtheid op het leven en op herstel, ook tijdens de exploratie van het euthanasieverzoek, is cruciaal. 'De ervaring leert dat een groot deel van de patiënten die euthanasie vragen uiteindelijk niet voor euthanasie kiezen.' (VVP, 2017, p. 3).

Door het hanteren van een tweesporenbeleid (exploratie van het euthanasieverzoek parallel aan actieve gerichtheid op leven en herstel) worden twee belangrijke waarden ondersteund: respect voor autonomie (in verbondenheid) enerzijds, en respect voor de fundamentele waardigheid van het menselijk leven anderzijds. Uiteindelijk zal in elk individueel geval een ethische afweging moeten worden gemaakt, die in de praktijk een hartverscheurende keuze impliceert. Het gaat om een 'grondige gewetensafweging in het licht van de keuze voor het meest menselijk mogelijke' (Zorgnet-Icuro, 2018, pp. 20-22). Ook de groep Broeders van Liefde in België (2018, pp. 1-2) pleit voor een tweetrajectenbegeleiding.

6. Juridische argumentatie in het euthanasieproces

Met deze juridische en ethische achtergrond richten we ons terug op het euthanasieproces Tine Nys. Zoals hoger vermeld, sprak de volksjury de drie artsen vrij.

6.1. De huisarts

Wat de huisarts betreft (beschouwd als eerste geraadpleegde arts) was deze uitspraak geen verrassing. Er was weinig discussie over de schuldvraag. Uit de debatten, getuigenissen en zijn verklaring is gebleken dat hij eigenlijk niet betrokken is geweest, niet beseftte wat de impact was van zijn optreden. De arts gaf toe dat hij de euthanasiewet niet goed kende, en zou misleid geweest zijn. Tine had hem de dag van de euthanasie nog opgebeld met de vraag naar een attest dat ze zogezegd nodig had voor de officiële aanvraag van de euthanasie. De huisarts was in de gedachte dat er een voorafgaande goedkeuring moest zijn vanwege de Euthanasiecommissie. Hij maakte het attest op, met de voorwaarde dat er enkele dagen later een gesprek zou volgen tussen hen over haar euthanasieverzoek. De huisarts was er dus niet van op de hoogte dat dit attest zou gebruikt worden als zijn advies als eerste geraadpleegde arts, en evenmin wist hij dat Tine die dag nog euthanasie zou krijgen. Het attest was duidelijk geen medisch verslag zoals bepaald in de euthanasiewet. De huisarts benadrukte bovendien dat hij van mening was dat Tine geen euthanasie zou kunnen krijgen omdat ze nog niet uitbehandeld was. Niet alleen de advocaat van de huisarts, maar ook de openbaar aanklager en de burgerlijke partij vroegen zijn vrijspraak: er kon hem niets worden verweten (of hooguit naïviteit). De jury is hen daarin gevolgd.

6.2. De psychiater

Voor de andere twee artsen was de situatie anders. Terwijl de advocaten vroegen om hun vrijspraak, verzochten de openbaar aanklager en de burgerlijke partij hen te veroordelen voor gifmoord wegens niet-naleving van de euthanasiewet. Over welke wettelijke voorwaarden ging het?

Het voornaamste verwijt aan het adres van de psychiater die optrad als tweede geraadpleegde arts, was dat ze onvoldoende onafhankelijk en te betrokken was toen ze begin 2010 het euthanasiedossier van Tine Nys vervolledigde. Hierboven werd het begrip 'onafhankelijkheid' reeds besproken. De wet zelf zegt niet wat het inhoudt. De advocaten verwezen naar de rechtsleer die enkel als interpretatie geeft dat er geen contact mag zijn geweest in het verleden. Volgens de huidige medische richtlijnen/adviezen mag er geen sprake zijn van een betrokkenheid bij de behandeling. De psychiater had Tine zeven keer gezien, haar tweemaal een angstwerend/kalmerend geneesmiddel (Temesta[®]) voorgeschreven en een afwezigheids-

attest voor haar werk opgemaakt. Maakte dat van de psychiater een behandelend arts waardoor ze haar onafhankelijkheid was verloren? De advocaten meenden van niet. Zij pleitten voor menselijkheid en begrip voor de barmhartigheid van de psychiater (die geconfronteerd was met een persoon die thuis medicatie had liggen waarmee ze zichzelf van het leven kon benemen). Eventueel was het een deontologische fout. Maar moord? Dat veronderstelt volgens de advocaten kwade trouw, en het 'wetens en willens' meewerken aan een misdrijf, wat hier niet het geval was. Opvallend is dat ook de openbaar aanklager vond dat de kwalificatie moord niet in verhouding stond tot de feiten. Maar hij baseerde zich op het principe *dura lex, sed lex* (de wet is hard, maar het is de wet): bij gebrek aan een specifieke strafmaat voor een onwettige euthanasie, is, zoals eerder gezegd, het klassieke strafrecht van toepassing. De volksjury volgde echter de redenering van de advocaten en stelde niet met zekerheid te kunnen besluiten dat de psychiater haar onafhankelijkheid had verloren. Volgens de juryleden waren de relevante wettelijke voorwaarden vervuld kon haar geen enkele fout of verkeerde handeling worden verweten.

6.3. De uitvoerende arts

De uitvoerende arts werd in het bijzonder verweten dat hij de wettelijke verplichting om twee onafhankelijke artsen te raadplegen, niet had nageleefd. Hij had moeten weten dat de huisarts van Tine niet in aanmerking kon komen als arts-consulent gezien zijn sterke betrokkenheid als behandelend arts, en bovendien was het opgemaakte attest met summiere inhoud geen medisch verslag/advies in het kader van de euthanasiewet. De uitvoerende arts was van mening dat een huisarts wel degelijk onafhankelijk kan zijn als hij een advies geeft in eer en geweten.

Daarnaast werd een schending aangehaald van de wettelijke verplichting tot aangifte van de euthanasie bij de Euthanasiecommissie binnen de vier werkdagen. Het dossier kwam pas 51 dagen na de euthanasie bij de commissie terecht. Echter, de euthanasiewet voorziet geen sanctie voor het niet-melden van de euthanasie, en dus kan de late melding niet (strafrechtelijk) worden aangevoerd tegen de huisarts.

Er was veel debat over de vraag of de aandoening van Tine (borderline) ongeneeslijk en medisch uitzichtloos was, ook en vooral in het licht van de nieuwe diagnose (autisme) die niet lang voor haar euthanasie was gesteld en waarvoor geen behandeling werd opgestart. Volgens de familie was Tine niet uitbehandeld. De uitvoerende arts legde vooral de nadruk op het hevige psychische lijden van Tine, en op het feit dat de vele behandelingen die ze had gevolgd niet tot verbetering hadden geleid. Hij was ervan overtuigd dat aan alle voorwaarden was voldaan (waarin hij gesterkt werd door de Euthanasiecommissie die het dossier na de uitvoering van de euthanasie unaniem goedkeurde). Hij had, naar eigen zeggen, zijn patiënte centraal

gesteld. Volgens de openbaar aanklager daarentegen had de uitvoerende arts, net als de psychiater, de wil van de patiënt boven de wet gesteld.

De jury was van dit laatste niet helemaal overtuigd en besloot tot vrijspraak. Haar motivering was dat er redelijke twijfel bestond: 'Het gevoerde onderzoek laat niet toe met de in de wet vereiste zekerheid vast te stellen of er op de in de wet voorgeschreven voorwaarden of procedure inbreuken werden begaan'. Twijfel speelt in het strafrecht in het voordeel van de beschuldigde.

6.4. Tine Nys' uitzichtloze toestand in het licht van de huidige richtlijnen

De vraag of het lijden van Tine Nys uitzichtloos en onbehandelbaar was, is niet met volledige zekerheid positief te beantwoorden. In de psychiatrie kan dit niet. Maar het is evenmin evident om de artsen te verwijten dat zij die vraag voor zichzelf bevestigend hebben beantwoord. In 2010 waren er bovendien nog niet de medische richtlijnen van vandaag die een interpretatie geven aan het begrip 'uitzichtloosheid'. Als we het euthanasieverzoek van Tine bekijken in het licht van de adviestekst van de Vlaamse Vereniging voor Psychiatrie, dan kunnen we stellen dat diezelfde euthanasie, vandaag uitgevoerd, deontologisch wellicht als onaanvaardbaar zou worden beschouwd. Enerzijds omdat vermoedelijk niet alle relevante, evidence-based, biologische, psychotherapeutische en sociale interventies werden uitgeprobeerd (VVP, 2017, p. 17). Anderzijds omdat geen behandeling werd opgestart voor de nieuwe diagnose kort voor haar euthanasie. De Vereniging is van mening dat een nieuwe diagnose een nieuw startpunt vormt van een mogelijke behandeling en vermindering van het lijden. 'Pas als de patiënt ruim de tijd heeft gekregen om deze nieuwe diagnose te verwerken en te plaatsen, en als alle behandelingen (...) uitgeput zijn, kan er van medische uitzichtloosheid sprake zijn' (VVP, 2017, p. 20). Bovendien maakt de Vereniging duidelijk dat een weigering vanwege de patiënt om in te gaan op een redelijk behandelperspectief, ertoe leidt dat euthanasie niet mogelijk is (VVP, 2017, pp. 18-19). Voor de uitvoerende arts, daarentegen, speelde het feit dat Tine geen enkele behandeling meer wou, dat het genoeg was geweest voor haar, klaarblijkelijk wel mee in zijn beslissing om haar euthanasieverzoek in te willigen.

Het is duidelijk: als artsen de adviezen volgen van de Vlaamse Vereniging voor Psychiatrie en de Orde van artsen over euthanasie in een psychiatrische context, dan gaan ze vandaag op een heel andere manier om met een euthanasieverzoek dan in 2010 (Vandenbergh in *De Standaard*, 2020).

6.5. Onwettige uitspraak van volksjury?

Zoals eerder vermeld heeft de burgerlijke partij cassatieberoep aangetekend tegen de uitspraak van de volksjury omdat deze, volgens de advocaat, onwettig zou zijn. Volgens hem heeft het proces duidelijk aangetoond dat de euthanasiewet op meerdere punten niet gerespecteerd is en komt dat ook impliciet tot uiting in het arrest, dat aldus een tegenstrijdigheid zou bevatten (Van Cauter in *De Afspraak*, 2020).

Het is mogelijk dat de juryleden, wat betreft de uitvoerende arts en de psychiater, wel degelijk oprecht twijfelden en meenden dat ze niet met volledige zekerheid de niet-naleving van de voorwaarden konden vaststellen. Anderzijds is het wel opmerkelijk dat de jury enerzijds oordeelt dat de huisarts misleid werd door de andere twee artsen, terwijl anderzijds niet wordt besloten dat deze twee artsen fouten hebben gemaakt. Je zou het gevoel kunnen krijgen dat de jury in realiteit, zonder het zo te formuleren in haar motivering, van mening was dat er wel degelijk enkele wettelijke voorwaarden niet vervuld waren, maar dat dit niet kon volstaan om een arts te veroordelen voor gifmoord. Het was voor de jury dan ook geen eenvoudige taak om tot een besluit te komen.

7. Gevolgen van het euthanasieproces

Het euthanasieproces Tine Nys was ongezien in ons land en werd met veel belangstelling gevolgd in binnen- en buitenland. Los van de impact ervan op de vrijgesproken artsen en de familie van Tine, is het niet ondenkbaar dat dit proces ook op andere niveaus gevolgen zal hebben.

7.1. Mogelijke gevolgen voor de euthanasiepraktijk

Uit het proces is gebleken dat artsen de euthanasiewet niet altijd goed kennen. Nochtans worden zij geacht om de wet te kennen. Het proces zou dus een waarschuwing kunnen betekenen voor artsen die toekomstige euthanasieverzoeken uitklaren: men moet zorgvuldig omgaan met de wettelijke voorwaarden en procedures, want een schending ervan kan zware strafrechtelijke gevolgen hebben. Het is niet uitgesloten dat het proces een afschrikkend effect teweegbrengt bij artsen waardoor zij in de toekomst meer terughoudend zullen zijn om euthanasie bij psychiatrische patiënten uit te voeren. Waardoor zij die een euthanasiewens hebben mogelijk bezorgd zullen zijn: zullen zij wel een arts vinden die bereid is om op hun verzoek in te gaan? Anderzijds kan het zijn dat artsen die vroeger al euthanasie toepasten, door de uitspraak bevestigd worden in hun werk. Zo sprak de vrijgesproken psychiater kort nadat het proces was afgelopen: 'Het belangrijkste is dat we kunnen verdergaan met het helpen van mensen die geen perspectief meer hebben op een humaan leven of een humane dood, als hun lijden onomkeerbaar is. Het is ook een erkenning voor mensen die zwaar

psychisch lijden. Soms is dit nog het enige wat we voor hen kunnen doen' (Thienpont in *De Standaard*, 2020).

7.2. Mogelijke gevolgen voor de euthanasiewetgeving

Volgens sommigen was het euthanasieproces niet enkel het proces van die ene euthanasie bij Tine Nys, maar ook het proces van de euthanasiewet: een politiek proces over de wenselijkheid van euthanasie bij personen met een psychiatrische aandoening en de gebreken van de huidige wet.

Hoewel de Belgische wet al meer dan 18 jaar oud is, werd deze nog nooit geëvalueerd. Dit in tegenstelling tot Nederland, waar de wet al meerdere malen onder de loep werd genomen. Bij gebrek aan evaluatie werd de wet gaandeweg steeds meer door de artsen zelf op een subjectieve manier ingevuld. Het resultaat daarvan is dat zorgverleners zich moeten bewegen binnen een mijnenveld, aan hun lot overgelaten (Huysmans in *De Standaard*, 2020). Het is goed mogelijk, en de expliciete hoop van velen, dat dit proces de aanleiding zal zijn voor een kritische evaluatie en eventuele aanpassing/verfijning van de euthanasiewet.

We zien drie grote aanpassingen mogelijk: 1) invoeren van aangepaste straffen bij schending van de wettelijke voorwaarden; 2) verduidelijking van bepaalde concepten voor meer rechtszekerheid; en 3) invoeren van extra zorgvuldigheidsvereisten voor euthanasie in een psychiatrische context.

7.2.1. Aangepaste straffen

Men zou aangepaste straffen/sancties kunnen invoeren voor een onwettige euthanasie met een onderscheid tussen essentiële voorwaarden enerzijds, en vorm- en procedurevoorwaarden anderzijds. De vraag stelt zich dan welke strafmaat of zelfs welk type sanctionering (strafrechtelijk/tuchtrechtelijk) wenselijk is per categorie van voorwaarden.

7.2.2. Verduidelijkingen

Met het oog op meer rechtszekerheid voor artsen, zou men bepaalde essentiële concepten (medische uitzichtloosheid, niet te lenigen lijden, ongeneeslijkheid, onafhankelijkheid, ...) beter kunnen definiëren, en een specifieke invulling geven in het kader van psychiatrische aandoeningen. Hierbij zou de wetgever de richtlijnen en adviezen van de Orde van artsen (2019) en de Vlaamse Vereniging voor Psychiatrie (2017) expliciet kunnen opnemen in het wettelijk kader.

Sommigen zijn daar echter geen voorstander van en vinden het net positief dat de wetgever artsen de ruimte geeft om de wet te interpreteren in functie van de omstandigheden van het individueel geval, en van toekomstige ontwikkelingen en inzichten (Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-Ethiek, 2017, pp. 46-47 en p. 58). Nog anderen zijn van mening dat euthanasie wettelijk onmogelijk moet worden gemaakt wanneer

deze wordt gevraagd voor een psychiatrische aandoening die niet voortvloeit uit een aantoonbare, onomkeerbare lichamelijke weefselschade (Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-Ethiek, 2017, p. 55 en p. 58).

Welke visie men ook is toegedaan, het roept vragen op dat de wettelijke voorwaarden voor euthanasie vager zijn, en meer voor interpretatie vatbaar, dan de voorwaarden voor diepe hersenstimulatie (psychochirurgie): weliswaar een van de meest ingrijpende, uitzonderlijke behandelingen in de psychiatrie, maar zelden tot nooit met de dood tot gevolg (Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-Ethiek, 2017, pp. 37-38).

7.2.3. Extra zorgvuldigheidsvereisten

Omwille van de specificiteit van psychiatrische aandoeningen, zou het niet onlogisch zijn dat de euthanasiewet een onderscheid maakt tussen somatische en psychiatrische aandoeningen, waarbij voor deze laatste categorie bijkomende zorgvuldigheidsvereisten (voorzorgsmaatregelen) worden ingevoerd. Ook hier zou de wetgever zich kunnen laten leiden door de richtlijnen en adviezen van de Orde en de VVP. Sommigen pleiten er ook voor om de *a posteriori* controle door de Euthanasiecommissie te wijzigen naar een *a priori* controle (voorafgaandelijk aan de uitvoering van de euthanasie). In het geval van euthanasie bij psychiatrische patiënten, en bij uitbreiding alle niet-terminale patiënten, verdient deze suggestie in elk geval een debat.

8. Tot slot

Een evaluatie van de euthanasiewet met bijsturing waar nodig is zonder twijfel zinvol. Het zou juridische processen zoals dat betreffende Tine Nys in de toekomst kunnen vermijden.

Maar de essentie ligt wellicht elders: we willen in de eerste plaats voorkomen dat mensen vervroegd wensen te sterven. Het proces heeft de tekortkomingen van onze geestelijke gezondheidszorg (verlening) onder de aandacht gebracht. Laten we hopen dat deze aandacht niet te snel wegeeft en dat het bijkomende beleidsinitiatieven op gang brengt die verder investeren in de sector. Een bijzonder waardevolle piste is de palliatieve benadering in de psychiatrie, die nog in volle ontwikkeling is. Deze benadering is niet gericht op de genezing van de ziekte, maar wel op de beheersing van de hinderlijke symptomen met als doel de levenskwaliteit te verhogen. Men spreekt hier ook wel eens over 'crustatieve zorg' of 'schelpzorg': een zorgkader dat mensen rechthoudt en waarin men zich geborgen voelt.⁷ Deze palliatieve aanpak impliceert geenszins dat andere medische of psychologische behande-

lingen moeten worden gestopt, en evenmin dat de patiënt een korte levensverwachting zou hebben. Het gaat om het herdefiniëren van zorgdoelen, verhogen van zinvolheid, versterken van de aanwezige krachten bij de patiënt en het zoeken naar een draaglijke manier van leven ondanks het aanwezige lijden en de beperkingen (Zorgnet-Icuro, 2018, pp. 9-10).⁸ Deze benadering sluit aan bij het concept 'positieve gezondheid', dat de nadruk legt op de veerkracht en het aanpassingsvermogen van de mens, op een betekenisvol leven, en niet op de beperkingen of ziekte zelf (Huber, 2013).

Inderdaad, stervenswensen vanwege niet-terminale psychiatrische patiënten (en bij uitbreiding alle niet-terminale patiënten) houden in de eerste plaats verband met wat het leven voor deze mensen wel nog kan betekenen (Zorgnet-Icuro, 2018, p. 27), met andere woorden: met wat het leven nog de moeite waard maakt.

Referenties

- Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-Ethiek (2017) Advies nr. 73 van 11 september 2017 betreffende euthanasie in geval van niet-terminale patiënten, psychisch lijden en psychiatrische aandoeningen.
- Broeders van Liefde (2018) Visie van de groep Broeders van Liefde in België op euthanasie bij psychisch lijden in een niet-terminale situatie.
- Claes, S., Vanbouvvel, L., Haekens, A., Eneman, M., Otte, G., De Lepeleire, J., Calmeyn, M., Bazan, A. and Lemmens, W. (2015) 'Euthanasia for psychiatric patients: ethical and legal concerns about the Belgian practice. Letter to the editor', *BMJ Open*, November.
- 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', *Frontiers in Psychiatry*, 11, 509.
- *De Afspraak*, 18 februari 2020, Interview met Joris Van Cauwer.
- De Laat, M., De Coninck, C., Derycke, N., Huysmans, G. en Coupez, V. (2018) Richtlijn Uitvoering Euthanasie. Toegankelijk via www.pallialine.be.
- *De Standaard*, 3 oktober 2017, 'Wekelijks vraag om euthanasie uit buitenland'.
- *De Standaard*, 31 januari 2020, 'Euthanasieproces: drie beschuldigde artsen vrijgesproken'.
- Emanuel, E., Onwuteaka-Philipsen, B., Urwin, J. and Cohen, J. (2016) 'Attitudes and practices of euthanasia and physician-assisted suicide in the United States, Canada, and Europe', *Journal of the American Medical Association*, 316, pp. 79-90.

7. Voor een uitgebreide analyse van dit concept verwijzen we naar Decorte et al, 2020.

8. Deze aanpak vraagt een fundamentele discussie over wat we willen verstaan onder zorg. De vraag is of de sector hier klaar voor is.

- Federale Controle- en Evaluatiecommissie Euthanasie, verslagen aan de wetgevende kamers. Te raadplegen via www.overlegorganen.gezondheid.belgie.be/nl/advies-en-overlegorgaan/commissies/federale-controle-en-evaluatiecommissie-euthanasie
- Huber, M. (2013) 'Naar een nieuw begrip van gezondheid: Pijlers voor Positieve Gezondheid', Tijds. Gezondheidswetenschappen, 91, pp. 133–134.
- Huysmans, G. (2020) 'Palliatieve zorg, de grote verliezer', *De Standaard*, 21 januari.
- Orde van artsen, nationale raad (2003) Advies betreffende palliatieve zorg, euthanasie en andere medische beslissingen omtrent het levenseinde.
- Orde van artsen, nationale raad, commissie euthanasie (2019) Deontologische richtlijnen voor de toepassing van euthanasie bij patiënten die psychisch lijden ten gevolge van een psychiatrische aandoening.
- Peuteman, A. (2020) 'Ariane Bazan en Wim Distelmans: 'Misschien komt er toch nog iets goeds uit het verschrikkelijke euthanasieproces'', *Knack*, 5 februari.
- Schokkaert, E. (2016) 'De gezondheidszorg in evolutie: uitdagingen en keuzes', KVAB Standpunt 43.
- Thienpont, L., Verhofstadt, M., Van Loon, T., Distelmans, W. Audenaert, K. and De Deyn, P. (2015) 'Euthanasia requests, procedures and outcomes for 100 Belgian patients suffering from psychiatric disorders. A retrospective, descriptive study', *BMJ Open*, 5, e007454.
- Vandenberghe, J. (2013) 'Euthanasie bij ondraaglijk lijden als gevolg van een ongeneeslijke psychiatrische aandoening' in De Lepeleire, J. (ed.) *Euthanasie en menselijke kwetsbaarheid*. Leuven: KU Leuven Metaforum, pp. 39-51.
- Vandenberghe, J. (2020) 'Zou Tine Nys' euthanasie nu anders verlopen?', *De Standaard*, 31 januari.
- Vinck, I., Paulus, D., Van Brabandt, H. en Ramaekers, D. (2006) 'Medico-legale aspecten van klinische praktijkrichtlijnen'. Brussel: Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE). KCE Reports vol. 26A. Ref. D/2006/10.273/05.
- Vlaamse Vereniging voor Psychiatrie (2017) 'Hoe omgaan met een euthanasieverzoek omwille van ondraaglijk psychisch lijden binnen het huidige wettelijk kader?' Advies-tekst van de Vlaamse Vereniging voor Psychiatrie over te hanteren zorgvuldigheidsvereisten. Kortenberg, België.
- Zorgnet-Icuro (2018) Ethisch advies 20: Levenseindezorg voor niet-terminale patiënten met ernstige psychiatrische aandoeningen.

1. Student in coronatijden – Teleblok

Teleblok heeft een lange traditie in het ondersteunen van studenten en hun omgeving in voorbereiding van en tijdens de examenperiode. Dit was niet anders tijdens de coronacrisis, integendeel. Om de noden in kaart te brengen, was er in de week voor de paasvakantie een bevraging bij ruim 12.000 studenten uit het hoger onderwijs. 770 studenten vulden de enquête in.

Op het moment van de bevraging waren door de coronacrisis de fysieke lessen al even opgeschort en voor universiteitsstudenten was dan al duidelijk dat dit zeker tot de zomer het geval zou zijn. Docenten startten vrij snel met het aanbieden van allerlei vormen van online onderwijs om dit op te vangen. Uit de enquête blijkt dat deze uitzonderlijke maatregelen een zware impact hebben op de studenten.

Meer dan de helft van de studenten geeft aan dat ze het studeren meer uitstellen dan voor de coronacrisis en een even grote groep heeft moeite om zich op zijn studies te concentreren of slaagt er niet in om elke dag voldoende te studeren. Het gebrek aan duidelijke dagstructuur door het afstandsonderwijs blijkt hier een belangrijke beïnvloedende factor te zijn. Ook het wegvallen van samenstudeermogelijkheden speelt een rol.

Het is dan ook niet te verwonderen dat bijna 80% van de bevroegde studenten zich als gevolg van de coronamaatregelen zorgen maakt over zijn studies. Bij vrouwelijke studenten gaat het zelfs om 85%. Ruim een kwart denkt om die reden zelfs niet te zullen slagen. Bij de eerstejaarsstudenten is dit ruim een op de drie. Toch geeft een overgrote meerderheid aan de studies, ondanks de moeilijke periode, vol te houden. Ook kunnen heel wat studenten bij docenten terecht bij vragen en durven ze ook contact op te nemen. Ook medestudenten blijven een belangrijke bron van steun.

Verder geven iets meer dan 7 op de 10 studenten aan de juiste materialen te hebben om de online lessen te kunnen volgen. Voor 8% van de studenten is dit niet zo. Iets minder dan de helft van de studenten heeft genoeg informatie om zelf hun leerstof te kunnen studeren. Iets meer dan de helft heeft vertrouwen dat ze de online lessen zullen begrijpen. Waarschijnlijk hebben zij meer aandacht en ondersteuning nodig dan meer ervaren studenten. Dit betekent wel dat er ook veel studenten zijn die op dit vlak problemen ondervinden.

Zo geven sommigen aan dat er een veelheid aan extra taken en opdrachten is, dat het niet altijd voldoende duidelijkheid is over de te kennen leerstof en dat informatie soms maar druppelsgewijs binnenkomt zodat er een permanente onzekerheid is. Niettemin kan uit deze resultaten ook geconcludeerd worden dat de moeilijke oefening om de omkadering van studenten plots en onverwacht te moeten omschakelen, toch al vrij goed geslaagd is.

Niet alleen het ontbreken van een structuur speelt een rol. Er is ook het gebrek aan sociale contacten en het gemis aan gezelschap, advies en emotionele steun. Dit zorgt ervoor dat studenten zich minder gelukkig voelen dan anders en de indruk hebben minder zinvol bezig te zijn. Een derde ondervindt meer mentale problemen dan anders.

Deze resultaten bevestigen ook de reacties die de vrijwilligers al te horen kregen in de weken voor de paasvakantie toen Teleblok, omwille van de coronacrisis, de anonieme chatlijn al vroeger opengesteld had. En ook in aanloop naar de juni-examens startte Teleblok haar dienstverlening vervroegd op. Naast de individuele ondersteuning via de chatlijn, voorziet Teleblok via de website studieplanners aan om structuur te kunnen aanbrengen in de studies. Op de website staan ook heel wat praktische tips om het studeren in coronatijd aan te pakken, om gemotiveerd te blijven en om zorg te dragen voor zichzelf en voor de anderen.

Bron: <https://www.teleblok.be/over-teleblok/persberichten/persberichten-2020/persbericht-20-april-2020-studenten-vrezen-slechte-resultaten>

2. Steeds meer Belgen met diabetes

Op het hoogtepunt van de Covid-19 crisis werden alle niet-dringende ziekenhuisafspraken uitgesteld. Na verloop van tijd zijn de niet-dringende medische zorgen terug opgestart. Daarom bracht IMA het belang van een gepaste opvolging van diabetespatiënten in herinnering.

De prevalentie van diabetes neemt wereldwijd toe, onder meer als gevolg van de vergrijzing van de bevolking, maar ook van een toename van de risicofactoren voor de ontwikkeling van diabetes zoals overgewicht, ongezonde voeding en

gebrek aan lichaamsbeweging. Uit de gegevens van het Inter mutualistisch Agentschap blijkt dat het percentage patiënten met diabetes over de laatste tien jaar stijgt van 5,1% tot 6,1% van de bevolking. Deze trend is zichtbaar in alle leeftijdsgroepen maar het aandeel verschilt naar gelang de leeftijdsgroep. In de leeftijdsgroep 25 tot 44 jaar bedraagt het percentage diabetespatiënten 1,6%. Bij de 45- tot 64-jarigen gaat het om 8% en bij de 65-plussers om 17%.

In deze prevalentiecijfers van het IMA is alleen rekening gehouden met de patiënten die specifieke medicatie of vergoedingen (multidisciplinair zorgprogramma (vroeger diabetesconventie), diabetes voortraject/opvolging/diabetespas, en zorgtraject diabetes) kregen terugbetaald.

Een specifieke opvolging van patiënten met diabetes is heel belangrijk. Het ontbreken ervan kan ernstige gevolgen hebben voor de gezondheid (effecten op hart, bloedvaten, nieren, ogen en zenuwen). Met een aantal zorgprogramma's biedt de ziekteverzekering diabetespatiënten de nodige opvolging en ondersteuning, of ze nu insulineafhankelijk zijn of niet. Sinds 2009 neemt het aantal patiënten dat een zorgprogramma volgt toe. Er zijn drie programma's. De eerste twee, het voortraject (ook wel zorgpas, zorgprotocol of diabetesopvolging genoemd) en het zorgtraject, regelen vooral de zorg buiten het ziekenhuis. De huisarts treedt op als coördinator en andere zorgprofessionals staan in voor de gespecialiseerde zorg. In geval van een multidisciplinair zorgprogramma (dit was vroeger de diabetesconventie) - het derde programma - wordt een contract met het ziekenhuis gesloten.

Het voortraject behandelt mensen met lichte vormen van diabetes, terwijl het zorgtraject en zorgprogramma meestal meer ernstige vormen behandelen. Alle programma's zetten in op het bevorderen van zelfmanagement van diabetes, het vereenvoudigen van de follow-up en het vergemakkelijken van de toegang tot de zorg en de apparatuur die de patiënt nodig heeft. Het multidisciplinaire zorgprogramma verzamelt al deze elementen in een zorgpakket op maat van het risicoprofiel, de behoeften en de mogelijkheden van de patiënt.

Bepaalde onderzoeken worden beschouwd als minimale basiscriteria voor een goede opvolging van diabetes (vb. gedurende 12 maanden minstens twee HbA1c-tests ondergaan, minstens één contact met een oogarts, ...). In 2017 was er, ongeacht het type zorgprogramma, een minimale follow-up bij 47% van alle met insuline behandelde patiënten. Bij de diabetespatiënten die niet met insuline worden behandeld voldoet 15% aan de criteria van minimale follow-up. Hier is er wel een verschil volgens programma (40% van de deelnemers

aan multidisciplinaire zorgprogramma's en 22% bij patiënten met een diabetesopvolging).

De prevalentie van diabetes stijgt in de loop van de tijd. Passende initiatieven op het gebied van diabeteszorg worden steeds professioneler met toenemende standaardisatie en integratie van de zorg. Hoewel er nog ruimte is voor verbetering, zien we toch een lichte toename van de aanbevolen minimale follow-up.

Bron: <https://ima-aim.be/Persbericht-Steeds-meer-Belgen-met>

3. Toename aantal rechthebbenden op tegemoetkomingen aan personen met een handicap.

De FOD Sociale Zekerheid publiceert verschillende cijfergegevens over de sociale bescherming in België, waaronder de statistieken over de inkomensvervangende tegemoetkoming (IVT) en de integratietegemoetkoming (IT) beheerd door de Directie-generaal Personen met een handicap. Beiden tegemoetkomingen zijn bedoeld voor personen jonger dan 65 jaar. Een derde tegemoetkoming, de tegemoetkoming voor hulp aan bejaarden (THAB), werd voorheen ook beheerd door deze instantie, maar is sedert 1 juli 2014 in het kader van de 6^{de} staatshervorming overgedragen aan de deelstaten.

Op basis van de statistieken kan een beeld geschetst worden van de evolutie van het aantal rechthebbenden en hun globaal profiel.

In december 2019 ontvingen 200.326 personen een van beide of beide tegemoetkomingen, waarvan 52,6% vrouwen. 49% ontving beide tegemoetkomingen, goed 41% enkel de IT en 9,7% enkel de IVT. Mannen combineren vaker dan vrouwen beide tegemoetkomingen (52,9% versus 45,6%), terwijl vrouwen vaker dan mannen enkel de IT krijgen (43,9% versus 38,3%). De voorbije jaren is het aantal rechthebbenden sterk toegenomen. De voorbije 10 jaar gaat het om een stijging met 26%, met een iets sterkere toename bij vrouwen.

Een kwart van de rechthebbenden is jonger dan 40 jaar. Bij de mannen is dit 30%, bij de vrouwen 20%. Bijna 57% behoort tot de leeftijdscategorie 40-64 jaar. Vooral bij de vrouwen is een aanzienlijke groep 65 jaar of ouder¹ (22% tegenover 13,5% bij mannen).

92,3% van de rechthebbenden heeft de Belgische nationaliteit, 5,5% een andere EU-nationaliteit en slechts 2,2% is een niet EU-burger.

1. Dit is mogelijk wanneer dit voordeliger is dan het bedrag van de THAB.

Naast statistieken over het aantal rechthebbenden, zijn er ook gegevens over de medische erkenningen beschikbaar. Een derde van de vrouwen krijgt een erkenning om orthopedische redenen en 23,7% omwille van een psychologische aandoening. De top drie wordt vervolledigd door aandoeningen van het zenuwstelsel (10,7%). Bij de mannen bestaat de top drie uit psychologische aandoeningen (29,9%), orthopedische redenen (20,6%) en aandoeningen van het zenuwstelsel (10,5%). Bij mannen gaat het ook vaker om hartaandoeningen (10,4%) en om traumata (7%).

Verder bevatten de statistieken ook informatie over het totaal aantal aanvragen, het aantal eerste aanvragen, het resultaat van de aanvraag, de reden voor weigering, de duur van het recht, de gezinscategorie van de rechthebbende, het maandelijks gemiddeld bedrag en de uitgaven.

Bron: <https://socialsecurity.belgium.be/nl/nieuws/stijgend-aantal-rechthebbenden-tegemoetkomingen-15-04-2020>

CM Informatie is het driemaandelijkse tijdschrift van de Landsbond der Christelijke Mutualiteiten. Het bevat de resultaten van relevante CM-studies en achtergrondinformatie over de federale en regionale systemen van sociale bescherming en de andere takken van de sociale zekerheid, en over het gezondheids- en welzijnsbeleid. Elke geïnteresseerde kan zich op het tijdschrift abonneren. Verder wordt het tijdschrift verspreid onder personen voor wie het, in hoofde van hun functie en taken in de samenleving, relevant is om op de hoogte te blijven van deze informatie (CM-medewerkers, bestuursleden van CM en aanverwante organisaties, andere studiediensten, persverantwoordelijken, politiek verkozenen, ...). Uiteraard gebruiken we het adressenbestand enkel en alleen voor dit tijdschrift.

Wens je CM-Informatie niet meer te ontvangen, dan kan je dit schriftelijk laten weten:

Landsbond der Christelijke Mutualiteiten – R&D
Mieke Hofman
Haachtsesteenweg 579
1031 Schaarbeek

Je kan dit ook per mail laten weten: cminfo@cm.be

Inhoud

Redactioneel 2

Begroting gezondheidszorg 4

De begroting van de gezondheidszorg in historisch perspectief. Gaan we naar een afbrokkeling van ons sociaal model?

Kwaliteit van zorg 23

Het gebrek aan steun voor gezinnen getroffen worden door zeldzame ziekten: analyse van de complexiteit van de trajecten van patiënten met zeldzame ziekten in de Euregio Maas-Rijn

Gezondheidsfonds 47

Regisseur van jouw gezondheid:
(on)mogelijkheden om zelf aan de slag te gaan

Geneesmiddelen 57

Stijgend gebruik van schildklierhormonen

Levenseindezorg 68

Euthanasie bij psychisch lijden ten gevolge van een psychiatrische aandoening.
Een terugblik op het assisenproces Tine Nys

CM in het kort 81

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 en Mieke Hofman
Layout	grafische vormgeving CM
Druk	Albe De Coker
Retouradres	CM Studiedienst Mieke Hofman, Haachtsesteenweg 579, PB 40, 1031 Brussel