



nota zorgepisodes

Zorgepisodes

Freddy Carremans (freddy@vivel.be)

Datum opmaak nota 11/4/2024 – 27/8/2024

Situering

In deze nota geven we informatie over de toelichting over en bespreking van de zorgepisodes op de strategische werkgroep e-gezondheid en e-welzijn (egew) van VIVEL van 20 maart 2024 tot 21 augustus 2024.

Onderstaande acties passen voor wat betreft egew binnen SD1 actielijn 2 'We ondersteunen actoren in de eerste lijn, de persoon met zorg- en ondersteuningsnood en zijn context (zijn sociaal netwerk en omgeving) bij het delen en waar mogelijk integreren van gegevens in zorg en welzijn.'.

Strategische werkgroep e-gezondheid en e-welzijn

De strategische werkgroep e-gezondheid en e-welzijn brengt experts over deze materie uit de eerste lijn samen. Ze heeft als missie geïntegreerd samenwerken zijnde het samenbrengen van gezondheid en welzijn, door middel van gegevensdeling, meer ingang doen vinden. Dit door te vertrekken vanuit geïntegreerde en doelgerichte zorg.

De strategische werkgroep e-gezondheid en e-welzijn reflecteerde van maart tot augustus 2024 over de zorgepisodes. Het principe werd toegelicht, er werd gekeken hoe en of verschillende beroepsgroepen er mee aan de slag gaan. De meerwaarde, voorwaarden en aandachtspunten werden besproken. Zo kwamen we tot een visie over de zorgepisodes.

Deze nota werd besproken en goedgekeurd door het bestuursorgaan (BO) van VIVEL op haar vergadering van 20/9/2024.

1. Zorgepisodes

Zowel voor de Vlaamse als de federale overheid is de "episode of care" of zorgepisode een essentieel element in het debat over het Belgian Integrated Health Record (BIHR). De episode of care is een manier van registreren waar je de informatie van patiënten synthetisch samenbrengt. Voor elk probleem is er een registratie nodig.

Op de website famenet.nl wordt de zorgepisode mooi uitgetekend. Je hebt de start van de episode wanneer bv. een persoon met een zorg- en/of ondersteuningsnood (pzon) de huisarts bezoekt met ademhalingsklachten. De diagnose is luchtweginfectie. Die wordt niet beter, de patiënt begint te hoesten en koorts te krijgen. Het nieuwe bezoek aan de arts is het vervolg in de zorgepisode, die wordt een pneumonie. Dan komt er een verwijzing naar de longarts. Zo bouwt men een voortdurende **reeks van contacten** met verschillende componenten die in het dossier komen zodat je op die manier kan volgen, wat je discipline ook is.

In elk contact komen meerdere episodes voor en een episode loopt over meerdere contacten. Registreren doen de zorgaanbieder, de pzon en de mantelzorger. De pzon en de mantelzorger kunnen de informatie van de zorgaanbieder niet corrigeren, maar voegen eigen informatie toe. Je werkt samen aan een zorgepisode. Het idee is, als je registreert vanuit verschillende disciplines, je geen informatie meer onderling moet uitwisselen, want je kan elkaars informatie optimaliseren via **co-creatie**.

De titel van de zorgepisoden vormen samen de **probleemlijst**. Een probleem kan zowel gezondheids- als welzijnsgerelateerd zijn. Met het oog op een vlotte gegevensuitwisseling wordt de essentiële informatie voor een zorgepisode gepresenteerd in een **careset**. In de careset, gelinkt aan een bepaalde zorgepisode, worden gegevens opgeslagen in verschillende modules. Deze modules zijn gestructureerd volgens internationale standaarden (FHIR: Fast Healthcare Interoperability Resources) en bevatten gecodeerde (Snomed CT) en gegroepeerde gegevens verzameld tijdens meerdere contacten. Het is de bedoeling dat caresets in Vitalink worden gepubliceerd.

Een aantal voorbeelden van zorgepisodes werden uitgewerkt in een apart document.

2. Meerwaarde

- *De zorgaanbieder krijgt meer context*

Met zorgepisodes krijg je meer een **gestructureerd** verhaal. Nu gebeurt de informatiedoorstroom nog te anekdotisch.

Je legt sneller de **link naar andere sectoren** die een meerwaarde kunnen creëren. Je maakt **geen onderscheid tussen fysisch, psychisch of welzijn**, het is één geheel dat alle aspecten van de lichamelijke en geestelijke gezondheid omvatten, alsook de sociaaleconomische factoren en levensdoelen. De zorgaanbieder ontvangt alle **relevante informatie** voor de betreffende zorgepisode (Tenzij de patiënt of de zorgverstrekker specifieke redenen hebben om (sommige) gegevens niet te delen). Relevante geschiedenis is eveneens belangrijk. Er moet zeker aandacht zijn voor de informatiestroom tussen de verschillende lijnen. Je kan klinisch redeneren vanuit een eco biopsychosociaal model ¹ waarin je de **levensdoelen** meeneemt, naast participatie en sociale context.

- *Betere zorg op individueel en populatieniveau*

De co-creatie **vermijdt inefficiënties**, zoals bijvoorbeeld bij de zorgstrategische aanpak. Je kan afspreken: "Gaan we bij deze pzon de autonomie stimuleren of eerder nog verder ondersteunen?" Het belangrijkste is dat we betere zorg krijgen en minder frustratie bij de zorgaanbieder en de pzon.

Door de gestructureerde registratie van gegevens wordt **beslissingsondersteuning** voor een zorgaanbieder mogelijk. Als je antibioticum voorschrijft die niet compatibel is met de nierfunctie van de patiënt, kan het systeem "melden": bij deze patiënt met deze nierfunctie moet je dit antibioticum niet voorschrijven.

Gebruik van **artificiële intelligentie** kan de zorgaanbieder helpen bij het maken van samenvattingen, om van vrije tekst naar coderingen te gaan en om de caresets op te bouwen. Het kan ook vakjargon helpen omzetten naar een verstaanbare taal voor de persoon en diens omgeving.

¹ https://nl.wikipedia.org/wiki/Biopsychosociaal_model

Door de gestructureerde registratie van gegevens wordt die ook beschikbaar voor secundair gebruik bijvoorbeeld bij **organisatie- en beleidsondersteuning en populatiemanagement**.

De zorgaanbieder kan zich maximaal concentreren op de interactie met de pzon en moet niet allerhande bestanden doorploegen om informatie op te zoeken.

Hiermee verhogen we de kwaliteit van de zorg, zowel op individueel als op populatieniveau. Doordat het registreren via co-creatie gebeurt gaat de kwaliteit van de informatie er op vooruit: we reduceren fouten door bugs, leesfouten tussen verschillende softwarepakketten.

3. Voorwaarden

- *Tussen alle betrokken stakeholders moeten goede afspraken gemaakt worden*

Hoewel iedereen in dezelfde **eerste lijn** werkt, is er toch een verschillende manier van werken bij de verschillende beroepsgroepen. Afstemming, afspraken en integratie zijn dus nodig. Maar niet enkel binnen de eerste lijn, ook met de **tweede lijn**.

De **softwarevendors** hebben een belangrijke rol om de werkomstandigheden van de zorgaanbieders optimaal te maken door gebruiksvriendelijke tools te ontwikkelen.

De **overheid** creëert een goed governance kader waarbinnen deze afspraken kunnen gemaakt worden.

- *Aangepast aan de manier van werken van de zorgverlener*

Het moet echt **gebruiksvriendelijk** zijn, want anders wordt het niet gebruikt. We zien in de praktijk dat sommige softwarepakketten niet zo praktisch opgebouwd zijn en vaak onvoldoende aandacht hebben voor de manieren van werken van de zorgaanbieder in de eerste lijn.

De beroepsgroepen die al met specifieke **classificaties** werken zouden deze willen gebruiken samen met of naast de in de zorgepisodes gebruikte internationale classificaties (IPC-3, ICD-11, ATC, ICF, ICHI...).

Als je als zorgverlener je computer opent moet je **meteen aan de slag** kunnen. Je krijgt de lijst van problemen van de pzon te zien. Gezondheids- maar ook bv. sociale of administratieve problemen. Daarnaast zou je onmiddellijk een 10-tal knoppen met toegang tot vaccinaties, medicatieschema, laboresultaten, beeldvorming, allergieën, sociale factoren, familiale factoren, zorgplan en levensdoelen van de patiënt moeten hebben. Bij voorkeur start je het consult met levensdoelen.

De (door de overheid) geformuleerde **doelstellingen** rond e-gezondheid en e-welzijn moeten **afgestemd** zijn met wat er op het terrein gebeurt. Kies je voor een digitale oplossing, dan moet dit in de hele workflow van de zorgaanbieder kunnen. Een deel digitaal doen en een deel op papier is tweemaal tijdverlies. Wees daar alert voor, zonder de aandacht voor de digitale kwetsbare persoon en diens omgeving te verliezen.

Return on investment is belangrijk. Je bent bereid te registreren als je er iets voor terugkrijgt, zeker als dat onmiddellijk is. Deze return kan bestaan uit betere gerichte

informatie over de zorgvrager, beslissingsondersteuning of feedback over de geleverde zorg.

- **Performantie en betrouwbaarheid**

Je gaat de **data** voor veel doelen moeten gebruiken: er is nood aan een geïntegreerde view van het dossier, je moet snel als provider je informatie kunnen plaatsen, er is een specifieke view voor patiënten nodig, ook één voor populatiemanagement en één voor het management voor de workflow om de processen te sturen en dat moet interoperabel zijn d.m.v. FHIR.

Zo'n platform vormt een ganse **keten**. Als één deel uitvalt, functioneert het systeem niet meer. We moeten goed nadenken wat prioritair moet zijn in het ganse systeem. Bij problemen zouden sommige delen moeten kunnen uitgeschakeld worden zodat de basis operationeel blijft.

We moeten goed nadenken hoe dit te beheersen en beheren. De gegevens moeten geïntegreerd klaarstaan zodat ze steeds **bereikbaar** zijn en binnen zeer korte tijd gepresenteerd worden zoals de gebruiker het wil. De gecumuleerde tijd die momenteel verloren gaat om in allerlei bronnen te gaan zoeken is totaal inefficiënt.

- **Vorming**

Er moet een goede opleiding zijn van degenen die registreren. De vorming moet breder gaan dan het administratieve proces. Er dient ook aandacht te zijn voor hoe leren samenwerken met verschillende zorgaanbieders. Er moet niet enkel aandacht zijn voor de flow van een zorgepisodet binnen een beroepsgroep, maar zeker voor de flow tussen beroepsgroepen met voldoende aandacht voor de specifieke manier van werken van elk beroep.

Een kwaliteitscontrole op de registratie is nodig.

- **Integratie en aanpak**

Een aanpak om te komen tot het werken met zorgepisodes wordt geen big bang maar zal een **geleidelijke uitrol** moeten zijn.

Men kan pragmatisch starten te werken in co-creatie met de vier beroepen die betrokken zijn in 80% van de interacties: de huisartsen, apothekers, kinesitherapeuten en de thuisverplegers. Maar het doel is dat uiteindelijk alle zorgverstrekkers uit welzijn en gezondheid in de co-creatie betrokken worden.

Dat vraagt de nodige stappen en er moet gezorgd worden dat de operationele verwachtingen ingevuld worden.

Het is niet de bedoeling een heel nieuw initiatief naast de lopende projecten (bv. geïntegreerde zorg) te starten, maar om het **concept van de zorgepisodes in deze projecten** in te voeren.

Een **goede 'architect'** is nodig: iemand die het overzicht heeft en die ziet wie waar mee bezig is. Er zijn de laatste jaren veel initiatieven geweest in e-gezondheid en e-welzijn en op het terrein is men soms het overzicht verloren en is het niet altijd even duidelijk wat er nu gaande is en wat er verwacht wordt. Daar moet de nodige klaarheid en houvast geboden worden.



4. Aandachtspunten

- *Samenwerking binnen de eerstelijns*

Goede communicatie moet er zijn gedurende het hele proces. We kunnen starten met een interprofessionele as bestaande uit huisartsen, apothekers, verpleegkundigen en kinesisten omdat die elkaar veel ontmoeten. En dan de verdere linken leggen. Dit sluit aan bij de geïntegreerde zorg en de levensdoelen van de pzon. Op die manier gaan wij veel efficiënter werken als zorgverstrekkers. Maar ook de pzon gaat meer centraal staan. Hij of zij gaat geen 3 keer dezelfde vraag moeten beantwoorden, want informatie gaat beschikbaar zijn om ermee aan de slag te gaan. Bovendien zal hij of zij de oriëntatie van de zorg op de levensdoelen mee vorm geven.

- *Mindshift*

Hoewel iedereen in dezelfde eerste lijn werkt, is er toch een verschillende manier van werken bij de verschillende beroepsgroepen. In een geïntegreerde aanpak moet je met verschillende disciplines aan de slag op hetzelfde dossier. Dit zal een gedragsverandering teweeg moeten brengen die misschien wel minder evident is dan dat ze eruit ziet.

Op termijn krijg je vanuit de betrokken zorgverleners een positieve groepsdruk. De andere zorgverleners gaan het niet leuk vinden als jij als zorgaanbieder geen gegevens invult. Maar je moet wel starten met een initiële groep die het voorbeeld geeft.

We moeten voor een mindshift zorgen bij de zorgverstrekkers van nu en in de toekomst en in de communicatie. Zorgepisodes leren je nadenken over het zorgproces omdat je het moet structureren. Je staat ook stil bij de vraag: waar staan we nu als individu, als zorgverlener en als team?

- *Overheid*

We moeten goed nadenken hoe we iedereen aan boord krijgen. De overheid denkt mee na over een aanpak en de financiering hiervan. Ook naar de gedragsverandering moet aandacht gaan.

Daarnaast moet het juridische kader in orde zijn.

- *Huidige ontwikkelingen*

Je kan gebruik maken van al **bestaande bilaterale uitwisselingen** om te kijken hoe kan dit vorm krijgen in het kader van een zorgepisode. Ook de ziekenhuizen dienen betrokken te worden en de huidige ontwikkelingen, zoals rond de medicatie, stem je mee af rond de zorgepisode zodat je daar mee verder kan.

Alivia als zorgplan gaat al die richting uit, het wil de zorgepisode als basisblokje voor geïntegreerde informatie. Voor Alivia is het belangrijk dat we het concept van zorg, gericht op de realisatie van levensdoelen in het zorgplan verankeren.

- *Thuiscontext*

Er moet aandacht zijn voor de **thuiscontext**. Veel zorg gebeurt bij de patiënt thuis. Daar kom je belangrijke dingen te weten. Dat is een factor om rekening mee te houden. Bepaalde aandoeeningen zijn gelinkt aan de sociale context. De combinatie met welzijn is belangrijk.



- *Ziekenhuizen*

Bij de ontwikkeling van de zorgepisodes proberen we **meer integratie** met de tweede lijn te zoeken.

De ziekenhuizen zullen aanvankelijk nog niet systematisch met zorgepisodes werken, maar het is perfect mogelijk om vanuit de eerste lijn een elektronische verwijzing te maken (via "**linking pathways**") zodat de informatie uit de zorgepisode meegaat en de specialist er toegang tot heeft. De specialist zal dan zijn verslag gestructureerd terugsturen. Het resultaat moet zijn dat er een ontslagbrief in de juiste standaarden komt zodat die in die episodes gebruikt kan worden.

Alleszins streven we in globo naar een maximale integratie van de systemen van de verschillende zorgverstrekkers. Om dit te realiseren is het van belang de ziekenhuizen in een zo **vroeg stadium te betrekken** om mogelijke problemen ivm workflow of architectuur tijdig te ondervangen.

- *Communicatie*

Een goede communicatie over de zorgepisodes is zeer belangrijk. Deze nota gaat over het **concept** van de zorgepisodes en geeft de visie aan. Een brede communicatie dient pas te gebeuren bij een uitrol. Het is belangrijk dat deze communicatie mee voor het overzicht, de klaarheid en het houvast zorgt.

5. Suggesties

- We willen ownership creëren door mensen er over te laten praten, eerst monodisciplinair daarna multidisciplinair. De **eerstelijnszones** zijn daar de ideale plek voor. We hebben aandacht voor de timing en willen de juiste boodschap op het juiste moment brengen. Eerst willen we het concept ingang doen vinden. De concrete aanpak uitrollen kan pas wanneer we er zeker van zijn dat alles werkt zoals gewenst.
- Overleg en afstemming tussen de stakeholders: overheid, softwarebedrijven en de gebruikers uit de eerste lijn is nodig. Een **testomgeving** waar de interoperabiliteit en de gebruiksvriendelijkheid van de digitale uitwerking van de zorgepisodes tijdens het proces kan getest worden door alle partijen is hiervoor een meerwaarde.
- Een **interdisciplinaire vorming** over zowel het registreren als hoe leren samenwerken met verschillende zorgaanbieders is nodig.
- We hebben een voorkeur voor een **open source** ontwikkeling van de technologie. Het zorgt ervoor dat indien nodig andere ontwikkelaars er mee aan de slag kunnen. Tevens kunnen de verschillende bedrijven verder ontwikkelen vanuit de basiscomponenten. Het zorgt ervoor dat het hele ontwikkelproces niet van één bedrijf afhankelijk wordt. De nodige veiligheidsmaatregelen en -procedures kunnen ook in Open Source code opgezet worden. Het is aan het beleid om hierover te beslissen.

Leden Bestuursorgaan VIVEL + affiliatie

Kristof Vanden Berghe	Voorzitter VIVEL - Onafhankelijk bestuurder
Ann Baeyens	Diensten Maatschappelijk Werk ziekenfondsen
Ewout Vanormelingen	Zorggezind (diensten gezinszorg)
Hendrik Delaruelle	Vlaams Welzijnsverbond
Bart Claes	CAW koepel
Stefan Teughels	Domus Medica
Hilde Deneyer	Federatie Vrije Beroepen
Christine Van Cante	Nederlandstalig Platform Thuisverpleegkundigen (NPTV)
Dirk Verleyen	Axxon (kinesitherapeuten)
Peter Cousaert	VVSG (Vereniging van Vlaamse Steden en Gemeenten)
Elke Verlinden	VVSG (Vereniging van Vlaamse Steden en Gemeenten)
Kris De Koker	VVSG – lokaal bestuur Puurs Sint-Amands
Armand Hermans	Zorgraden (voorzitter ELZ Amalo)
Luc Tanghe	Zorgraden (voorzitter ELZ xx)
Lieve Dossche	Zorgraden (bestuurder ELZ xx)
Theo Hamblok	Zorgraden (voorzitter ELZ xx)
Else Tambuyzer	Vlaams Patiëntenplatform
Naomi De Bruyne	Vlaams Mantelzorgplatform
Anja Declercq	Lucas, KULeuven
Margot Cloet	Zorgnet-Icuro
Jan De Maeseneer	Onafhankelijk bestuurder VIVEL
Annick Dermine	Waarnemer Brussel - Huis voor Gezondheid
Wouter Van Besien	Waarnemer departement Zorg

Leden strategische werkgroep VIVEL e-gezondheid e-welzijn

Bulteel, Els	Vlaamse Beroepsvereniging voor Zelfstandige Verpleegkundigen
De Court, Dieter	Diensten Maatschappelijk Werk ziekenfondsen
De Maeseneer, Jan	UGent (zorgmanagement)
De Maré, Julie	VAN Vlaams Apothekers Netwerk
Dermine, Annick	Huis voor Gezondheid Brussel
Hanson, Stefaan	VVT Verbond Vlaamse Tandartsen
Journée, Lode	Eerstelijnszone BruZEL
Mellaert, Marit	Vlaams Patiëntenplatform
Neyens, Koen	Vlaams Patiëntenplatform
Raeymaeckers, Peter	Zorgnet-Icuro
Rijnen, Wil	Domus Medica
Van Cante, Christine	Nederlandstalig Platform Thuisverpleegkundigen (NPTV)
Van Langendonck, Thomas	Departement Zorg
Van Mol, Bram	CAW Antwerpen
Vandormael, Dorien	I-mens
Vanormelingen, Ewout	Zorggezind
Verleyen, Dirk	Axxon (Kinesitherapeuten)
Vos, Dirk	VAN (Vlaams Apothekers Netwerk)
Weltens, Tim	Wit-Gele Kruis