

VERENIGING VOOR INFANTIELE
ENCEFALOPATIE HERSENVERLAMMING

VLAAMSE ALZHEIMER LIGA

VLAAMSE LIGA NAH
NIET AANGEBOREN HERSENLETSEL

VLAAMSE VERENIGING VOOR
BECHTEREWPATIËNTEN

VERENIGING AFASIE

VLAAMS HEPATITIS CONTACTPUNT

LANGERHANS-CEL-HISTIOCYTOSE BELGIUM

LIGUE EN FAVEUR DES
INSUFFISANTS RÉNAUX

ASSOCIATION BELGE DE LUTTE CONTRE LA MUCOVISCIDOSE

ASSOCIATION DE PARENTS D'ENFANTS NÉS
AVEC UNE FENTE NASO OU LABIO-PALATINE

ASSOCIATION FRANCOPHONE
POLIO & POST-POLIO

CMP-VLAANDEREN - CONTACTGROEP
MULTIPEL MYELOOM PATIËNTEN

HUNTINGTON LIGA

CROHN EN COLITIS ULCEROSA VERENIGING

WIJ OOK

UILENSPIEGEL

LES AMIS DES ENFANTS MALADES RÉNAUX

VIVRE COMME AVANT

VERENIGING VOOR HET
SYNDROOM VAN KLINEFELTER

NEMA – VLAAMSE VERENIGING NEUROMUSCULAIRE AANDOENINGEN

LIGUE TOC

PETALES

ASSOCIATION SPINA BIFIDA FRANCOPHONE

LE FUNAMBULE - GROUPE D'ENTRAIDE POUR
PERSONNES MANIACO-DÉPRESSIVES

VLAAMSE VERENIGING
GILLES DE LA TOURETTE

LE PÉLICAN

PATIËNTEN RAT & TREFF

DEMENZ-ANGEHÖRIGENGRUPPE EIFEL

VLAAMS PATIËNTENPLATFORM - VPP

GROUPE D'AIDE À LA RECHERCHE ET À
L'INFORMATION SUR LE PSORIASIS



Koning
Boudewijnstichting

Samen werken aan een betere samenleving

Beter
mét

CIB-LIGA – CHRONISCH INFLAMMATOIRE
BINDWEEFSELZIEKTEN

LIGUE DES USAGERS DES
SERVICES DE SANTÉ - LUSS

MS-LIGA VLAANDEREN

OSTEOPOROSELIGA

STOMA ILCO

DEBRA BELGIUM – VERENIGING VOOR
EPIDERMOLYSIS BULLOSAPATIËNTEN

ASSOCIATION BELGE DES PATIENTS
OBÈSES ET EN SURPOIDS

GIBAS - DIAGNOSEGROEP GUILLAIN
BARRÉ SYNDROOM EN C.I.D.P.

PSORIASIS-CONTACT

VLAAMSE PARKINSON LIGA

L'AUTRE LIEU

POSTPOLIO BELGIË

PIEKERNIE

VLAAMSE DIABETESVERENIGING

FIBROVEERKE

IKAROS - KONTAKTGROEP EPILEPSIE

RADIOORG.BE

ICHTHYOSIS BELGIQUE -
ICHTHYOSIS BELGIE

VLAAMSE VERENIGING VAN
CUSHING EN ADDISON

ASSOCIATION C.H.A.R.G.E BELGIQUE

VLAAMSE VERENIGING VOOR ERFELIJKE
BINDWEEFSELAANDOENINGEN

VLAAMSE COELIAKIEVERENIGING

ASTMA EN ALLERGIEKOEPEL

ASSOCIATION FRANCOPHONE DES MUTILÉS
DE LA VOIX DE BELGIQUE

ALGO ESPOIR

CAN CÉ-TU ?

UPS&DOWNS

LES MALENTENDANTS

ALS-LIGA BELGIË

VLAAMSE LIGA VOOR
FIBROMYALGIE-PATIËNTEN

LIGUE HUNTINGTON FRANCOPHONE BELGE

VAINCRE LES MALADIES LYSOSOMALES

L'IMPATIENT

S.U.N.

Beter mét

Dit is een uitnodiging

Een uitnodiging voor al wie, op gelijk welk niveau, verantwoordelijkheid draagt in de gezondheidssector, zowel de curatieve als de preventieve.

Ze richt zich tot de politieke en ambtelijke overheden op alle bestuursniveaus, gaande van het lokale en provinciale niveau tot het federale en dat van de gemeenschappen en gewesten.

Ze richt zich echter evenzeer tot alle actoren in de gezondheidssector: zorgverstrekkers en hun sectorale en intersectorale wetenschappelijke en beroepsorganisaties, ziekenfondsen en hun afdelingen, zorginstellingen en hun koepels, en zorgnetwerken.

De KBS en patiëntenparticipatie

Sinds 2006 buigt de Koning Boudewijnstichting zich samen met de actoren over de vraag hoe patiëntenparticipatie in ons land kan geoptimaliseerd worden op het mesoniveau van de zorgorganisatie en op het macroniveau van het gezondheidsbeleid.

In een eerste fase bracht de KBS het actuele debat rond patiëntenparticipatie in kaart en analyseerde zij de verschillende perspectieven van waaruit over patiëntenparticipatie wordt gesproken. Vervolgens onderzocht de Stichting de financiering, typologie en noden van patiëntenverenigingen in België.

Sedert 2009 focust de Stichting op het versterken van patiëntenverenigingen; via ondersteuning, coaching en vorming wil de KBS patiëntenparticipatie aanmoedigen en duurzaam maken.

Toch is er nog onduidelijkheid over het te volgen traject om patiëntenparticipatie te organiseren. De uitdaging blijft om in samenwerking met de stakeholders te komen tot haalbare doelstellingen en mijlpalen voor de korte en middellange termijn.

Het thema patiëntenparticipatie sluit aan bij andere projecten van de KBS binnen de actiedomeinen Gezondheid, Sociale Rechtvaardigheid, en Democratie: inbreng en erkenning van mantelzorgers, toekomst van klachtenbehandeling en ombudsfunctie in de gezondheidszorg, informatie voor patiënten in ziekenhuizen, ongelijkheid in gezondheid, competentieversterking van vrijwilligersverenigingen ...

Beter mét

Collectief

Deze uitnodiging vertrekt van de intussen algemeen aanvaarde vaststelling dat de gezondheidszorg beter is met een actieve, betrokken patiënt.

De patiënt is niet een 'ding waaraan iets moet gebeuren'. De patiënt is partner in de gezondheidszorg. De belangrijkste partner zelfs. Als hij betrokken is en wordt, als hij partner is in de besluitvorming, als hij geïnformeerd is en wordt, meedenkt en meewerkt, gaat alles veel beter. Dan is de keuze van de therapie beter, en verhogen de therapietrouw en het effect van de behandeling.

Dat hebben we geleerd. Dat is ook bewezen: het is evidence based en experience based. En dat is intussen ook in verregaande mate de spontane houding geworden van zorgverstrekkers en patiënten.

Als gemeenschap vonden we die actieve betrokkenheid van de patiënt zo belangrijk, dat we ze verankerd hebben in een wet: de **wet op de patiëntenrechten** die de 'informed consent' van de patiënt centraal stelt.

ALS DIT ZO IS OP HET NIVEAU VAN HET INDIVIDU, IS DAT DAN OOK NIET ZO OP HET COLLECTIEVE NIVEAU?

WORDEN DE GEZONDHEIDSZORG EN HET GEZONDHEIDSBELEID OOK NIET BETER ALS ER ACTIEVE BETROKKENHEID IS VAN WOORDVOERDERS EN VERTEGENWOORDIGERS VAN DE PATIËNTEN?

Voor de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) en de EU is het antwoord op die vraag ja.

De buurlanden

— FRANKRIJK

De participatie van patiënten en gebruikers in Frankrijk stoelt op de wet van 4 maart 2002. De 'verankering van sanitaire democratie' speelt op drie niveaus. 110 nationale verenigingen en 372 regionale waren in 2009 erkend om deel te nemen aan het overleg in de nationale 'Haute Autorité de Santé' en in de 'Conférences Régionales de Santé et d'Autonomie'. Zij hebben geen beslissingsrecht maar geven adviezen en wisselen informatie uit. Daarnaast moeten in elk ziekenhuis vertegenwoordigers van erkende patiëntenverenigingen aanwezig zijn in de Commissie voor de relaties met de gebruikers en voor de kwaliteitszorg, en ook in de Raad van Bestuur.

De vertegenwoordigers van de gebruikers hebben wettelijk recht op representatieverlof en een onkostenvergoeding.

Het Collectif Interassociatif des Soins de Santé (CISS) bundelt de patiëntenverenigingen, de organisaties die familieleden vertegenwoordigen en de consumentenorganisaties.

— DUITSLAND

Duitsland heeft een gedecentraliseerd gezondheidszorgstelsel met federale en deelstaatorganen. Er zijn 70.000 tot 100.000 patiëntenverenigingen actief. Naast de lokale zelfhulpgroepen die de basiswerking verzorgen, zijn er federale verenigingen, en vier grote koepels die federaal erkend zijn en experts mogen afvaardigen in beslissingsorganen. Het gezondheidsstelsel erkent het belang van zelfhulpgroepen en hun koepels en financiert ze via een bijzondere taks. De koepels hebben het recht voorstellen te doen en adviezen te verstrekken. Als overheden hun advies niet volgen, moeten ze dit motiveren.

Het is tijd voor een doorbraak

Verskillende landen hebben ook al positief geantwoord op die vraag en dat antwoord al verankerd in hun wetgeving.

In België is dat nog niet het geval. Niet dat we tegen zijn. Helemaal niet. We zien alleen nog niet goed hoé dat best kan gebeuren. En de een twijfelt of de ander er al wel klaar voor is en omgekeerd.

De jongste tijd groeien echter meer initiatieven.

Bovendien blijkt dat intussen bijna 400 patiëntenverenigingen klaar staan om hun rol in het gezondheidsbeleid op te nemen.

Dit is een uitnodiging daartoe. Ze is gericht aan al wie, op gelijk welk niveau, verantwoordelijkheid draagt in de gezondheidssector, zowel de curatieve als de preventieve.

Ze richt zich tot de politieke en ambtelijke overheden op alle bestuursniveaus: het federale, dat van de gemeenschappen en gewesten, en het lokale en het provinciale niveau.

Ze richt zich evenzeer tot alle actoren in de gezondheidssector: zorgverstrekkers en hun sectorale en intersectorale wetenschappelijke en beroepsorganisaties, ziekenfondsen en hun afdelingen, zorginstellingen en –netwerken en hun koepels.

HET ZOU GOED ZIJN DAT HET AANTAL INITIATIEVEN DE KOMENDE JAREN ZOU VERMENIGVULDIGEN, EN DAT DE ERVARINGEN WAT DAARMEE TE WINNEN IS AAN BELEIDSKRACHT, WORDEN UITGEWISSELD. ZO KUNNEN WE OVER ENKELE JAREN DE ERVARINGEN STROOMLIJNEN EN PATIËNTENPARTICIPATIE VERANKEREN.

De buurlanden

— VERENIGD KONINKRIJK

In het Verenigd Koninkrijk berust de participatie van de gebruikers op een oude wettelijke basis die in 2010 werd bevestigd in de NHS Constitution for England. Maar het is er veeleer een kwestie van cultuur dan van wetgeving. Heel veel instellingen hebben charters waarin ze zichzelf verplichten gebruikers te betrekken, ofwel via individuen, ofwel via vertegenwoordigers van verenigingen. Vaak worden ook marktonderzoeken, tevredenheidsenquêtes en andere mechanismen om de opinies, ervaringen en de noden van de gebruikers te achterhalen, ingezet om beslissingen voor te bereiden.

— NEDERLAND

Patiëntenverenigingen worden beschouwd als de derde partij in het Nederlandse Poldermodel voor de gezondheidssector, naast de zorgverstrekkers enerzijds en de verzekeringsorganismen anderzijds. De wet maatschappelijke ondersteuning voorziet daarnaast dat gemeenten een beleid moeten ontwikkelen tot inspraak van de gebruikers van onder meer de gezondheidszorg. Vele zorginstellingen hebben een cliëntenraad; de academische ziekenhuizen moeten er een hebben. De financiering voor patiëntenvertegenwoordigingen komt vooral van de provincies.

We zitten al op dat spoor

We zitten al op dat spoor. Verder dan we denken zelfs.

De Consensusvergaderingen over geneesmiddelengebruik van het RIZIV betrekken naast de ziekenfondsen ook de patiëntenverenigingen in hun besprekingen. Ze hebben een vertegenwoordiger.

Het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg wil de rechtstreeks belanghebbenden, de stakeholders - waaronder patiënten-burgers - nog meer systematisch betrekken bij zijn studies.

De raadgevende afdeling van het Observatorium voor Chronische Ziekten (in de Dienst voor geneeskundige verzorging van het RIZIV) omvat naast vertegenwoordigers van de ziekenfondsen, ook 12 woordvoerders van de patiëntenorganisaties: 6 van het VPP, 5 van LUSS en 1 van de Patiënten Rat & Tref.

De Vlaamse overheid richtte een Familieplatform Geestelijke Gezondheid op.

Het Federaal Agentschap voor Geneesmiddelen en Gezondheids-producten (FAGG) heeft een overeenkomst met Test-Aankoop over het signaleren van bijwerkingen van geneesmiddelen.

VPP en LUSS krijgen als federaties van patiëntenverenigingen subsidies van FOD Volksgezondheid en van het Riziv, en van resp. het Vlaams Agentschap voor Zorg en Gezondheid en het Département de la Santé van de Service Publique de Wallonie en het Ministère de la Communauté Française.

VPP en LUSS hebben zitting in de Federale Commissie Patiëntenrechten, in het FAGG en in de adviesraden gezondheidsbeleid van de gemeenschappen en gewesten.

Patiëntenverenigingen krijgen steun van de ondersteuningscentra die de gewesten en gemeenschappen hebben uitgebouwd: het Trefpunt Zelfhulp in Vlaanderen en de Patiënten Rat & Tref in de Duitstalige Gemeenschap; het LUSS treedt in Franstalig België op als ondersteuningsstructuur voor de patiëntenverenigingen en werkt complementair met het Centre d'Information sur les Groupes d'Entraide van het socialistisch ziekenfonds.

De VVGG, de Vlaamse Vereniging voor Geestelijke Gezondheidszorg betreft actief patiënten en hun verenigingen bij zijn werking.

ICURO en Zorgnet Vlaanderen zetten nog in 2012 proefprojecten op om vormen van patiëntenparticipatie in zorginstellingen te ontwikkelen en uit te testen.

400

Bovendien staan 400 verenigingen klaar

In ons land zijn zowat 400 patiëntenverenigingen actief. Een groot deel van hen is aangesloten bij een van de twee koepels: het VPP, het Vlaams Patiëntenplatform en de LUSS, Ligue des Usagers des Services de Santé.

Zij zijn voor de hand liggende maar niet de enig mogelijke woordvoerders van de patiënten.

Als zoveel organisaties daarvoor klaar staan, moet het mogelijk zijn de komende jaren een doorbraak te bereiken in de organisatie van de collectieve inbreng van de patiënten in het gezondheidsbeleid op de diverse niveaus.

Vijf actiedomeinen

Dit document schetst vijf assen waarlangs de initiatieven van de onderscheiden actoren en bestuursniveaus de komende jaren kunnen geconcentreerd worden. Vijf actiedomeinen waarin vrij snel ervaring is op te bouwen en waarin vrij makkelijk vooruitgang en winst in het gezondheidsbeleid te boeken is.

Uit die ervaringen kunnen daarna dan vrij snel algemene besluiten worden getrokken en kan gewerkt worden aan een verankering die stoelt op een bottom-up aanpak.

De vijf doorkruisen elkaar ten dele, maar dat kan geen kwaad. Verschillende invalshoeken kunnen naar één participatiemethode leiden.

Vijfmaal zal de erkenning en de financiering van de patiëntenverenigingen als beleidsvraagstuk opduiken. Daarover worden, als slot, ook nog enkele elementen aangereikt.

DE VIJF 'ACTIEDOMEINEN' WAARIN WE ERVARINGEN KUNNEN OPBOUWEN, ZIJN:

- 1 PARTICIPATIECULTUUR ONTWIKKELEN**
- 2 BURGERS BETREKKEN**
- 3 PARTICIPATIE IN ZORGINSTELLINGEN EN -NETWERKEN**
- 4 PATIËNTENVERENIGINGEN BETREKKEN BIJ OPERATIONELE BESLISSINGEN**
- 5 VERENIGINGEN BETREKKEN BIJ STRATEGISCHE BELEIDSBESLISSINGEN**

1

EERSTE ACTIEDOMEIN:

PARTICIPATIECULTUUR ONTWIKKELEN

De eerste stap voor de ontwikkeling van een participatiecultuur is een voluntaristische: de reflex aankweken en inbouwen. De patiëntenparticipatie vanzelfsprekend maken. Elke keer dat er, op gelijk welk niveau, een beslissing op het getouw staat die van belang is voor een collectiviteit van patiënten, kan men drie vragen stellen.

- Wat zouden de meningen, de ervaringen of de verwachtingen kunnen zijn van de groep van patiënten waarover het gaat?
- Hoe zou men met hen in dialoog kunnen treden?
- En welke winst zou hun betrokkenheid bij de beslissing of bij het zorgproces kunnen inhouden?

Die vragen worden nu al geregeld gesteld, zij het meestal impliciet. Voor een deel kan men ze beantwoorden door nauwkeurig te leren luisteren naar signalen over de beleving van patiënten. Patiëntenparticipatie garandeert dat die signalen naar boven komen.

Patiëntenmeningen worden echter vaak niet geformuleerd of niet naar voren gebracht omdat patiënten veelal denken dat niemand op hun mening of ervaring zit te wachten. De gebruikers van de gezondheidszorg zijn zich vaak niet bewust dat zij een rol kunnen spelen. De patiëntenverenigingen zijn vaak ook niet goed gekend. Heel de gezondheidssector heeft er belang bij dat die organisaties actiever en meer zichtbaar worden. Media- en andere campagnes kunnen daartoe bijdragen. Een Dag of een Week van de patiënt? De verkiezing van een patiëntenvereniging van het jaar?

De patiëntenverenigingen moeten op een volwaardige manier aan de discussies kunnen deelnemen. Dat vergt coaching en vorming. Ze moeten ervaringsdeskundigen opleiden en regionale pools vormen, ze moeten netwerken vormen, en synergie zoeken met andere stakeholders zoals ziekenfondsen, artsenverenigingen, de academische wereld, en consumentenorganisaties.



TWEEDE ACTIEDOMEIN: **BURGERS BETREKKEN**

Gezien de tradities van dit land en het ruime aanbod, zullen patiëntenverenigingen een belangrijke rol kunnen spelen in de organisatie van de patiëntenparticipatie. Het is echter niet de enige mogelijke weg om het gezichtspunt van de patiënt te verdedigen. Zo zijn er algemene organisaties of verenigingen die zich ook op de gezondheidszorg of deelaspecten ervan kunnen toeleggen. Uiteraard zijn er de ziekenfondsen die naast verzekeringsorganisme, ook ledenbeweging zijn. Maar ook de gezinsbeweging kan dit. De consumentenorganisatie Test-Aankoop doet dat. Ouderenorganisaties doen dit ook.

Maar er zijn ook participatiemodellen ontwikkeld waarin direct een beroep gedaan wordt op de burger, of hij nu is ingebed in een vereniging of niet. Vaak volstaat dat om de invalshoek van de burger/de patiënt uit te klaren en in de verf te zetten. Het verenigingsmodel is meer aangewezen op het ogenblik dat echt onderhandeld en overlegd moet worden. Het burgermodel is niet in tegenspraak met het verenigingsmodel, integendeel, het laat toe de overbelaste agenda's van de vertegenwoordigers van patiëntenverenigingen te verlichten.

Een 'raad van burgers' is een voorbeeld van dit burgermodel. Aan burgers die gekozen zijn omwille van hun profiel enerzijds en hun ervaring en kennis anderzijds, wordt gevraagd meningen te formuleren over algemene of specifieke gezondheidsthe-

ma's. Het Britse NICE, het National Institute for Health and Clinical Excellence heeft zo'n raad met dertig burgers die adviezen geeft over thema's zoals de strijd tegen de ongelijkheid in gezondheid, of de veiligheid van patiënten.

Hier zou zo'n raad of parlement van burgers eens per jaar een advies kunnen geven over de grote oriëntaties van het gezondheidsbeleid van een overheid; hij zou kunnen gehecht worden aan het RIZIV, of aan de adviesraden inzake gezondheid van de gemeenschappen en gewesten.

Burgerconferenties zijn een andere mogelijkheid. De deelnemers zijn in deze constellatie nadrukkelijk géén experts; de samenstelling van zo'n conferentie is in zeker opzicht vergelijkbaar met die van een assisenjury. De deelnemers wordt gevraagd zich te buigen over een probleem waarover nog geen maatschappelijke consensus bestaat. Ze kunnen deskundigen en belanghebbenden ondervragen en bouwen zo geleidelijk een oordeel op.

Tijdelijke werkgroepen en adviescomités ad hoc kunnen middelen zijn om in specifieke thema's de invalshoek van de burger beter uit de verf te doen komen.

Een interessant voorbeeld zijn ook nog de groepen mantelzorgers en patiënten die het Britse NICE betreft bij de uitwerking van klinische richtlijnen.

3

DERDE ACTIEDOMEIN:

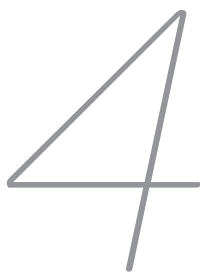
PARTICIPATIE IN ZORGINSTELLINGEN EN –NETWERKEN

De stroomversnelling in de kwaliteitszorg in ziekenhuizen is een uitgelezen aanknopingspunt om de inbreng van de patiënten op gang te brengen. Tevredenheids- of belevingsmetingen en de bespreking van de resultaten ervan, vormen vaak een eerste stap. Maar snel kan geleerd worden dat de inbreng van patiëntenwoordvoerders en –verenigingen in thematische werkgroepen nieuwe dimensies inbrengt en een duidelijker perspectief geeft aan acties. Dit kan leiden tot een meer gestructureerde en duurzame aanpak en de installatie van gebruikerscomités en cliëntenraden.

In Nederland beschikken alle academische ziekenhuizen verplicht over een CRAZ, een CliëntenRaad Academisch Ziekenhuis. Ze waken erover dat het beleid dat uitgestippeld wordt door de Raad van Bestuur, rekening houdt met de noden van de patiënten. De raad verzamelt signalen van cliënten en verenigingen, en zet ze om in aanbevelingen aan de directie.

Relatief snel en makkelijk te realiseren is de (punctuele) opname van vertegenwoordigers van patiënten in de ethische comités die alle ziekenhuizen wettelijk moeten hebben. De wet daarover legt dit niet op maar verbiedt het zeker niet. Die ethische comités concentreren zich nu vaak op hun derde rol, advies geven over medische experimenten in het ziekenhuis, maar de opname van patiëntenvertegenwoordigers kan een goede aanleiding zijn om de eerste en tweede rol van die comités ook op te nemen: advies bieden over ethische aspecten van de ziekenhuiszorg, en hulp bieden bij beslissingen over individuele gevallen.

In heel wat zorgnetwerken is, passief of actief, de mogelijkheid ingebouwd om patiëntenvertegenwoordigers op te nemen: in de platformen van de palliatieve zorg en de geestelijke gezondheid, in de wijkgezondheidscentra, in de GDT's en de SEL's, de lokale overlegplatformen voor thuisdiensten en voor de eerste lijn. Veel van die zorgnetwerken betrekken de patiënten al in hun werking.



VIERDE ACTIEDOMEIN:

PATIËNTENVERENIGINGEN BETREKKEN BIJ OPERATIONELE BESLISSINGEN

Patiëntenverenigingen betrekken bij operationele beslissingen, gebeurt al in het RIZIV. In de halfjaarlijkse consensusvergaderingen over de medische praktijk inzake geneesmiddelen, die aanbevelingen geven aan de voorschrijvende artsen, zit al tenminste één vertegenwoordiger van de patiënten, naast twee van de ziekenfondsen en een tiental gezondheidsprofessionals. In zo'n constellatie moet bewaakt worden, zo leert de ervaring, dat het standpunt van de patiënt afdoende aan bod komt; coaching van de patiëntenvertegenwoordigers maar ook van de anderen, is daartoe aangewezen.

Verenigingen betrekken bij de uitstippeling van zorgtrajecten kan ook. Zorgcontracten gaan over de opvolging van chronische aandoeningen (zoals diabetes type 2, nierfalen) en pogen de samenwerking tussen de huisarts, de patiënt en de specialist en andere zorgverstrekkers te verbeteren om de behandelingen efficiënter te maken. Patiëntenwoordvoerders kunnen betrokken worden bij de uitwerking van de zorgtrajecten en later bij de evaluatie. Voor de meeste van die chronische aandoeningen, bestaan patiëntenverenigingen.

In plaats van in elke regelgeving de betrokkenheid van de patiënten in te brengen en woordvoerders van de patiënten op te nemen in elk overlegorgaan, zou men ook een algemene vorm van consultatie van patiëntenverenigingen kunnen overeenkomen. De regel zou kunnen luiden dat voor een belangrijke operationele beleidsbeslissing valt, de betrokken patiëntenvereniging hoe dan ook moeten geconsulteerd zijn.

Patiëntenverenigingen dringen ook aan dat zij de onderzoeksagenda mee zouden mogen bepalen. Voor het Federaal Kenniscentrum (KCE) en het Wetenschappelijk Instituut voor Volksgezondheid (WIV) is dat vrij eenvoudig te regelen. Maar ook andere onderzoeksstructuren zouden er goed aan doen hun agenda niet te bepalen zonder gehoor te verlenen aan woordvoerders van patiënten die als geen anderen, de prioriteiten, bekommernissen en belevingselementen van patiënten kunnen inbrengen.

5

VIJFDE ACTIEDOMEIN:

VERENIGINGEN BETREKKEN BIJ STRATEGISCHE BELEIDSBESLISSINGEN

Een vijfde actiedomein bestaat erin de vertegenwoordigers van de patiënten een plaats te geven daar waar de strategische beslissingen worden genomen, op lokaal niveau, op het niveau van de deelstaten en op federaal niveau en in de organen van de federale ziekteverzekering.

Die verenigingen worden dan de legitieme onderhandelingspartners van de patiënten. Ze krijgen dan een plaats naast de andere partners van het overlegmodel zoals de ziekenfondsen en de zorgverstrekkers, of de financiers.

Een stap minder ver gaat het voorstel dat patiëntenverenigingen als waarnemer mogen deelnemen aan de debatten in de grote besluitvormingsorganen van de gezondheidssector die gaan over de financiering en de organisatie van de gezond-

heidszorg, op de onderscheiden bestuursniveaus.

Een ander spoor houdt in dat men de patiëntenverenigingen een tweerichtingsinformatieopdracht geeft: informatie geven aan patiënten, maar ook informatie verzamelen bij patiënten over hun vragen, bekommernissen, prioriteiten en noden, en deze vertalen naar de overheid of de andere actoren.

Patiëntenverenigingen laten participeren aan strategische beslissingen vergt, net als alle vorige actiedomeinen en denksporen, een erkenning en financiering van patiëntenverenigingen.

Daarover gaat een laatste hoofdstukje.

Erkenning en financiering van patiëntenverenigingen

De overheden en de stakeholders van de gezondheidssector worden zich bewust van de mogelijkheden die patiëntenparticipatie biedt en van de rol die patiëntenverenigingen daarin kunnen spelen. Dat is een eerste en belangrijke vorm van erkenning.

Kleine praktische afspraken kunnen zeer belangrijk zijn. Zo kunnen artsen van een bepaalde discipline afspreken dat zij nieuwe patiënten stelselmatig wijzen op het bestaan van een patiëntenvereniging waarvan zij de werking kennen en waarderen.

Duurzame relaties uitbouwen met patiëntenverenigingen vergt verdergaande vormen van erkenning en van financiering van de werking die ze ontplooien.

Erkennings- en financieringsregelingen moeten er rekening mee houden dat veel patiëntenverenigingen nog in volle ontwikkeling zijn. Erkennings- en financieringsregelingen stellen best ontwikkelings- en groeivoorwaarden, geen uitsluitingsvoorwaarden.

Wil men een duurzame relatie met patiëntenverenigingen, moet men hun deelname aan overlegmomenten mogelijk

maken (eventueel met presentiegelden). Belangrijker nog is dat ze een stevige basiswerking hebben: patiënten informeren, aanhoren, steunen, verenigen en vertegenwoordigen. Daarin moeten ze ondersteund worden.

Daarenboven moeten ze expertise- en analysecapaciteiten ontwikkelen, op operationeel én strategisch niveau. En erg belangrijk is ook dat ze de vaardigheid ontwikkelen om de belangen en ervaringen van patiënten efficiënt naar voren te brengen in de dialoog met de andere stakeholders en met de besluitvormers.

Patiëntenverenigingen moeten onafhankelijk blijven en moeten daarom voor een aanzienlijk deel op 'eigen krachten' blijven steunen. Er is echter vooralsnog niet het minste gevaar dat overheidssubsidiëring een te groot deel van de financiering van de patiëntenverenigingen gaat vormen. Amper 4 miljoen euro of 20 procent van het totale budget van de patiëntenverenigingen is afkomstig van overheden. Ze leven vooral van zelf verworven middelen. Lidmaatschapsgelden, giften en fundraising zijn hun drie belangrijkste bronnen van inkomsten. Giften van bedrijven volgen pas daarna.

Er zijn vijf klassieke wegen via dewelke middelen van overheden of uit het gezondheidssysteem kunnen vloeien naar de verenigingen.

Vooreerst de directe financiering, doorgaan gericht op de financiering van de basiswerking, waarbij verondersteld wordt dat ze daardoor de expertise-opbouw en de vertegenwoordiging ook voor hun rekening kunnen nemen.

Er is sprake van indirecte financiering als overheden of andere instanties geen geld overmaken maar materiaal, lokalen, een secretariaat of consultancy ter beschikking stellen.

Van directe projectfinanciering is sprake als de overheid bedragen beschikbaar stelt voor de realisatie of het uittesten van bepaalde projecten. Die is dan beperkt in tijd en ruimte.

Indirecte projectfinanciering waarbij geen geld maar werkingsondersteuning beschikbaar wordt gesteld, bestaat ook.

Een hier nog ongebruikelijke financieringsvorm is de betaling, door de overheid of door andere stakeholders, voor geleverde prestaties. In het buitenland worden patiëntenverenigingen vaker betaald voor adviezen die ze geven aan ziekenfondsen, zorginstellingen en de meerwaarde die ze op die manier voor hen creëren.

Er is nood aan gekruiste financiering.

Er rijzen geregeld vragen bij sponsoring van patiëntenverenigingen door privé-organisaties en -bedrijven. Privé- of commerciële belangen loeren dan telkens om de hoek.

Patiëntenverenigingen hebben daarom nood aan een vorm van gekruiste financiering waarbij een onafhankelijk organisme de steun ontvangt en herverdeelt en de directe band tussen de sponsor en de organisatie verdwijnt.

Besluit

Gezondheidszorg is maar goed als hij de patiënt betreft.
Dat is zo op individueel niveau.
Dat is ook zo op collectief niveau.

De overheden en actoren van de gezondheidszorg erkennen dat.
Ze weten dat patiëntenparticipatie een meerwaarde kan brengen.
De kentering heeft plaats gehad.
De overheden en de actoren van de gezondheidszorg hebben ook geleerd dat de vrees dat die participatie zal leiden naar meer conflicten of naar een juridisering van de relaties in de gezondheidszorg, ongegrond is. Participatie versterkt veel meer het vertrouwen dan dat het wantrouwen voedt.
Ze beseffen vooral dat de ervaringskennis en –deskundigheid van patiënten te weinig worden gebruikt. Wie al heeft deelgenomen aan participatieprojecten, hoe klein ook, heeft die toegevoegde waarde ervaren en weet dat er heel wat te winnen valt.

Hoe verder gaan, nu deze kentering is bereikt?
Vooruitgang zal geboekt worden door ervaringen op te doen.

Daarom dit pleidooi van de Koning Boudewijnstichting, gericht aan alle actoren van de gezondheidssector, om de komende jaren vooral ervaring op te bouwen

Dat proces is al op gang aan het komen. Van onderen uit. Dat maakt het proces enerzijds sterk – het stoelt op vrijwilligheid en verworven inzicht – maar anderzijds ook kwetsbaar: als het geen lucht en licht krijgt, zal het verstikken. Dat laatste is absoluut te mijden: dat zou contraproductief zijn want dan wordt het nadien dubbel zo moeilijk om het opnieuw op te starten.

Dat geeft de overheden een bijzondere rol. Ze hoeven niets meer op te leggen – het is al gestart – maar het prille proces moet ondersteund worden, moet lucht en licht krijgen.

De Stichting vraagt aan de politieke en ambtelijke overheden zich te engageren in vijf ondersteunende acties die het participatielandschap lucht en licht geven en het duurzaam verbreden, verdiepen en versterken.

Ervaringen verspreiden en verankeren

Een eerste stap is de actoren aanmoedigen om ervaring op te doen met methoden en instrumenten voor het betrekken van patiënten.

Het streven naar kwaliteitsverbetering, en de evaluatie van zorg bieden daarvoor uitstekende aanknopingspunten.

Zorginstellingen, en gezondheidsdiensten van de eerste lijn zoeken al met patiëntenverenigingen en ziekenfondsen naar gestructureerde vormen van patiëntenparticipatie. Zij starten met proefprojecten op klinisch, bestuurlijk en beleidsmatig niveau.

Het zou goed zijn mocht de overheid deze ontwikkelingen en het leren uit die proefprojecten ondersteunen. Ze kan dat door die projecten mee op te volgen, de evaluatie ervan te ondersteunen, te zorgen dat er echte kennis over wordt opgebouwd en die dan te laten doorstromen naar de hele sector zodat ze daar verankerd wordt.

Zelf tonen

De overheden kunnen ook zelf tonen dat ze geloven in de patiënten en hun participatie. Ze kunnen voor al hun eigen adviesraden, overlegstructuren en werkgroepen nagaan of en hoe ze patiënten en hun vertegenwoordigers opnemen.

Dat gebeurt best niet in het wilde weg en massaal – dat kunnen noch de overheden, noch de patiënten en hun vertegenwoordigers aan - maar overlegd en selectief.

Ook dat moet gebeuren op zo'n manier dat kennis wordt opgebouwd en doorgegeven over waar participatie best start, met wie, met welke inbreng en met welke methodes, en hoe een goed klimaat daarvoor kan geschapen worden. Wetenschappelijke begeleiding kan helpen.

Capacity building

Die participatie vergt zekere vaardigheden bij alle deelnemers. Bij de patiëntenvertegenwoordigers. Maar ook bij de andere stakeholders: zij moeten onder meer beter leren luisteren naar de beleving van de patiënten, naar hun bekommernissen en voorkeuren; zo niet blijft het debat beperkt tot zuiver technische aangelegenheden.

Er is in het werkveld een opleidings- en coachingaanbod voor participatie aan het ontluiken. Er zijn al goede ad hoc initiatieven, maar ze zijn nog te weinig bekend en te weinig uitgebouwd om grote impact te hebben op de praktijk. De overheden moeten investeren in de capacity building van patiëntenverenigingen ter zake; dat zal een versnelling geven aan het hele participatieproces.

Erkennen

Om patiëntenparticipatie duurzaam te verankeren, om de spelregels en de rol van de participanten te verduidelijken, moet er op termijn een wettelijk kader volgen.

Als patiëntenverenigingen en familiegroepen een kwaliteitsvolle werking kunnen aantonen, moet daar nu al een erkenning door de overheid tegenover kunnen staan. Erkenningsvoorwaarden en kwaliteitscriteria moeten zo geconstrueerd worden dat ze de patiëntenverenigingen niet afremmen maar stimuleren in hun ontwikkeling.

Financieel ondersteunen

Participeren vraagt tijd en middelen. Veel patiënten- en familieverenigingen hebben een te kleine capaciteit om veel participatie-ervaring te kunnen opbouwen. Het is wenselijk om gepaste financieringstechnieken uit te werken.

Op korte termijn kan een vergoeding voor geleverde prestaties door de overheid of door andere stakeholders ademruimte geven.

Op wat langere termijn moet een mix nagestreefd worden: een mix van directe en indirecte, structurele en projectgebonden financiering. Alleen zo'n mix kan de onderbouw vormen van een verscheiden landschap van patiëntenverenigingen. Alleen zo'n mix moedigt patiëntenverenigingen aan een diversiteit van inkomsten na te streven die hen toelaat te groeien én tegelijk hun onafhankelijkheid te behouden.

Meer over het initiatief 'Patiëntenparticipatie' is terug te vinden in deze vijf publicaties:



**HEFBOMEN VOOR EEN BETERE PATIËNTENPARTICIPATIE.
NIEUWE PRAKTIJKEN EN MOGELIJKHEDEN
VOOR ERKENNING EN FINANCIERING**

Hoe patiëntenparticipatie in België optimaliseren? (2011)

Hoe de expertise van patiënten als gebruikers van de gezondheidszorg valoriseren in de praktijk en in het beleid? Met o.a. tien aandachtspunten als aanzet tot dialoog met de stakeholders.

**DE FINANCIËLE SITUATIE VAN PATIËNTENVERENIGINGEN
IN BELGIË**

**Onderzoek naar de financiering en de noden
van patiëntenverenigingen (2009)**

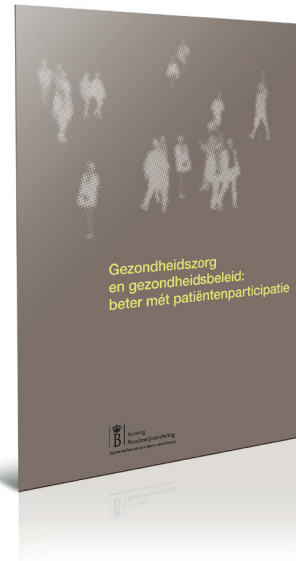
Een bevraging over de activiteiten, inkomsten en uitgaven van patiëntenverenigingen geeft een inzicht in hun diversiteit, noden en ontwikkelingsperspectieven.



GEZONDHEIDSZORG EN GEZONDHEIDSBELEID: BETER MÉT PATIËNTENPARTICIPATIE

De rol van patiëntenorganisaties in België versterken (2008)

Participatiemogelijkheden voor patiënten verbeteren:
vijf concrete stappen om patiëntenorganisaties te
versterken en samen met hen goede participatiemethodes
te ontwikkelen en uit te testen.



PATIËNTEN ALS PARTNERS IN GEZONDHEIDSZORGBELEID - MEERSTEMMIGHEID IN PARTICIPATIE

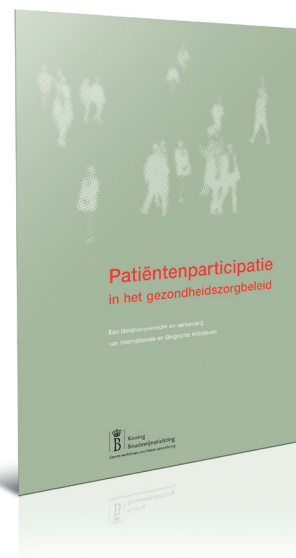
Van patiënt tot partner in beleid: mogelijkheden en hindernissen (2008)

Onderzoek naar het actueel debat over
patiëntenparticipatie in België en overzicht van concrete
voorstellen ter verbetering van patiëntenparticipatie in
gezondheidszorgbeleid.

PATIËNTENPARTICIPATIE IN HET GEZONDHEIDSZORGBELEID

Hoe patiënten een expliciete plaats geven in de organisatie van de gezondheidszorg? (2007)

Theoretische omkadering en korte schets van
internationale en Belgische ervaringen en benaderingen
inzake patiëntenparticipatie.



Colofon

REEKS Patiëntenparticipatie in gezondheidszorg en gezondheidsbeleid

Beter mét

Synthese van het rapport 'Hefbomen voor een betere patiëntenparticipatie. Nieuwe praktijken en mogelijkheden voor erkenning en financiering'

Cette publication est également disponible en français sous le titre: Avec, c'est mieux. Synthèse du rapport 'Leviers pour une meilleure participation des patients – Nouvelles pratiques et possibilités de reconnaissance et de financement'

Een uitgave van de Koning Boudewijnstichting, Brederodestraat 21 te 1000 Brussel

REDACTIONELE ONDERSTEUNING Guy Tegenbos

COÖRDINATIE VOOR DE KONING BOUDEWIJNSTICHTING Gerrit Rauws
Tinne Vandensande
Hervé Lisoir
Els Heyde

GRAFISCH CONCEPT PuPiL

VORMGEVING PuPiL

Met de coverillustratie wil de KBS de rijkdom en diversiteit van het landschap van patiëntenverenigingen en familiegroepen in België zichtbaar maken. Het overzicht is illustratief en pretendeert niet om alle verenigingen – zowat 400 – in beeld te brengen.

Deze uitgave kan gratis worden gedownload van onze website www.kbs-frb.be

WETTELIJK DEPOT D/2893/2012/17

ISBN-13 978-90-5130-784-9

EAN 9789051307849

BESTELNUMMER 3095

September 2012

Met de steun van de Nationale Loterij

ASSOCIATION DES PATIENTS
HÉMOPHILES ET VON WILLEBRAND

VLAAMSE REUMALIGA

HÉPATOTRANSPLANT BRUXELLES-BRUSSEL

RELAIS 22

RUGGENSTEUN – VERENIGING VOOR
CHRONISCHE RUGPROBLEMEN

WERKGROEP HERSENTUMOREN

ASSOCIATION SYNDROME X-FRAGILE

PSORIASIS LIGA VLAANDEREN

VIE LIBRE

VLAAMSE VERENIGING VOOR OUDERS
VAN COUVEUSEKINDEREN

ASSOCIATION DE PARENTS ET DE
PERSONNES TRISOMIQUES 21

SELBSTHILFE UND PATIENTENBELANGE IN
DER EUREGIO MAAS-RHEIN

VERENIGING VOOR
SARCOÏDOSEPATIËNTEN

HEMOFILIEVERENIGING -VERENIGING VAN
HEMOFILIE- EN VON WILLEBRAND PATIËNTEN

LE PÉLICAN

UNION DES PATIENTS DIABÉTIQUES

ICHTHYOSIS STICHTING BELGIË

ALZHEIMER BELGIQUE

ASSOCIATION BELGE DES
VICTIMES DE L'AMIANTE

WILLIAMS-BEUREN SYNDROOM

VERENIGING ANOREXIA NERVOSA-BOULIMIA
NERVOSA

ASSOCIATION LUPUS ERYTHÉMATEUX

LIGUE BELGE DE LA SCLÉROSE EN PLAQUES

ACTION DRÉPANOCYTOSE

LES ENFANTS DE SALUS SANGUINIS

'T LICHPUNTJE - CHRONISCHE PIJN
VERENIGING

CLAIR - CONFÉDÉRATION POUR LA LUTTE
CONTRE LES AFFECTIONS INFLAMMATOIRES
RHUMATISMALES

BELGISCHE VERENIGING PULMONALE
HYPERTENSIE

DYSMELIA – SKELETANOMALIEËN

VERENIGING VOOR SPINA BIFIDA EN
HYDROCOEPHALUS

TREFPUNT ZELFHULP

LIGA MYASTHENIA GRAVIS

FAMILIAL ADENOMATOUS POLYPOSIS
ASSOCIATION

HÉPATOGREFFE

GROUPE D'ENTRAIDE SYNDROME EHLERS-
DANLOS - GESED

ONTHAALCENTRUM NABORAM

GROUPE D'ENTRAIDE POUR HÉMIPLÉGIQUES

OUDERVERENIGING NIERPATIËNTJES

ASSOCIATION NAEVI BELGIQUE

LA GRAINE

SIMILES

ASSOCIATION BELGE DU SYNDROME DES
JAMBES SANS REPOS

SAMEN VERDER KEMPEN

ASSOCIATION BELGE DU SYNDROME DE MARFAN

CARREFOUR HÉPATITES

VERENIGING VOOR AANGEBOREN
GELAATSAFWIJKINGEN - VAGA

JOPARK - JONG & PARKINSON

GIRTAC

TURNERKONTAKT

PSYTOYENS

ASSOCIATION POLYARTHRITE

BELGIQUE ACOUPHÈNES

BELGISCHE VERENIGING VOOR DYSTONIE PATIËNTEN

ASSOCIATION BELGE DES
PATIENTS DYSTONIQUES

CMT BELGIË - CHARCOT -MARIE -TOOTH

ASSOCIATION DES PATIENTS
SCLÉRODERMIQUES DE BELGIQUE

VERENIGING ANOREXIA NERVOSA-
BOULIMIA NERVOSA

ASSOCIATION PARKINSON

HARTENTROEF - PERSONEN MET HART-EN
VAATAANDOENINGEN