



ZORGONDERZOEK & CONSULTANCY

LUCAS KU Leuven
Minderbroedersstraat 8 bus 5310
3000 Leuven
Tel. + 32 16 37 34 31
www.kuleuven.be/lucas

DE MEERWAARDE VAN PATIËNTENVERENIGINGEN EN PATIËNTENPARTICIPATIE IN DE BELGISCHE GEZONDHEIDSZORG

-

MAATSCHAPPELIJKE CONTEXT, HUIDIGE ORGANISATIE IN BELGIË EN VERGELIJKING MET ANDERE LANDEN

Leuven
Juli 2024



LUCAS
Centrum voor Zorgonderzoek &
Consultancy
Kapucijnenvoer 39 bus 5310
3000 Leuven
Tel. + 32 16 37 34 31
Fax. +32 16 33 69 22
www.kuleuven.be/lucas



Colofon

Cette publication est également disponible en français sous le titre :

La valeur ajoutée des associations de patients et de la participation des patients aux soins de santé en Belgique. Contexte social, organisation actuelle en Belgique et comparaison avec d'autres pays.

Opdrachtgever

Koning Boudewijnstichting

Onderzoeksleiding

Prof. dr. Anja Declercq

Wetenschappelijk medewerker

dr. Nele Van den Cruyce

Wetenschappelijk leescomité

Prof. dr. Koen Hermans - KU Leuven

Prof. dr. Frieda Matthijs - VUB

Prof. dr. Philippe Delespaul - Maastricht University

dr. Marie Dauvrin - KCE

dr. Pierre Gérain - ULB

Organiserend Comité

Sofie Bekaert - Koning Boudewijnstichting

Else Tambuyzer - Vlaams Patiëntenplatform

Eline Bruneel - Vlaams Patiëntenplatform

Sophie Lanoy - La Ligue des Usagers des Services de Santé

Sophie Guisen - La Ligue des Usagers des Services de Santé

Elke Stienissen - Rare Diseases Organization

Eva Schoeters - Rare Diseases Organization

Peter Gielen - Trefpunt Zelfhulp

Stefan Gijssels – Patient Expert Center

Tinne Vandensande - Koning Boudewijnstichting

Dit onderzoek werd gefinancierd door het Vlaams Patiëntenplatform, de Ligue des Usagers des Services de Santé en de Koning Boudewijnstichting

Inhoud

Inleiding	6
Hoofdstuk 1 Breder kader en begripsverduidelijking	8
1 Maatschappelijke context: zorgsysteem onder druk	8
1.1 Paradigmashift van cure naar care	8
1.2 Paradigmashift naar meer zelfzorg en preventie	9
1.3 Zorgen voor morgen?	9
2 De recente aandacht voor het ervaringsperspectief	12
3 Participatie als gelaagd concept	15
3.1 Vormen van participatie	15
3.2 Wie participeert?	17
3.2.1 Individuele versus groepsparticipatie	19
3.2.2 Kennis versus deskundigheid	20
3.2.3 Patiëntenorganisatie versus ‘patiënt interest’ organisaties en ‘patient advocates’	22
3.2.4 Evenwaardig versus ongelijk	24
4 Conclusie	24
Hoofdstuk 2 Het landschap van patiëntenorganisaties in België	26
1 Algemene historiek	26
2 Overkoepelende organisaties en ondersteuningscentra	27
2.1 Financiering	28
2.2 Overkoepelende organisatie en/of ondersteuningscentrum	31
2.3 Overkoepelende organisatie versus ledenorganisatie : een onderliggend spanningsveld	32
2.4 Investeren in de overkoepelende structuur of de basis	33
3 Conclusie	36
Hoofdstuk 3 Benchmark	37
1 Methodologie	37
2 Patiëntenorganisaties : definitie, voornaamste rollen en inbedding	38
2.1 Diversiteit in het landschap van patiëntenorganisaties	41
2.1.1 Bestuurlijke structuur	41
2.1.2 Cultureel landschap	42
3 Patiëntenparticipatie binnen het gezondheidszorgbeleid	45
3.1 Sterke verwijzing naar wettelijk kader: Frankrijk en Duitsland	45
3.2 Minder gereguleerd kader maar cultureel incontournable: Canada, UK en Nederland	47
4 Financiering van patiëntenorganisaties, koepels en ondersteuningscentra	48

5	Conclusie	54
Hoofdstuk 4	Algemene conclusie, reflecties en aanbevelingen	55
1	Het belang van patiëntenverenigingen	55
2	Patiëntenverenigingen onder druk	56
3	Kritische reflecties	57
4	Aanbevelingen	58
4.1	Investeer in overleg en samenwerking	58
4.2	Versterk de individuele patiëntenorganisaties ZONDER daarbij de overkoepelende organisaties en ondersteuningscentra te verzwakken	58
4.2.1	Verduurzaam de overkoepelende organisaties en ondersteuningscentra	58
4.2.2	Versterk de individuele patiëntenorganisaties	59
4.3	Zet in op een cultuurverandering: zorg met de patiënt i.p.v. rond de patiënt	59
Referenties		61
	Bijlagen	65

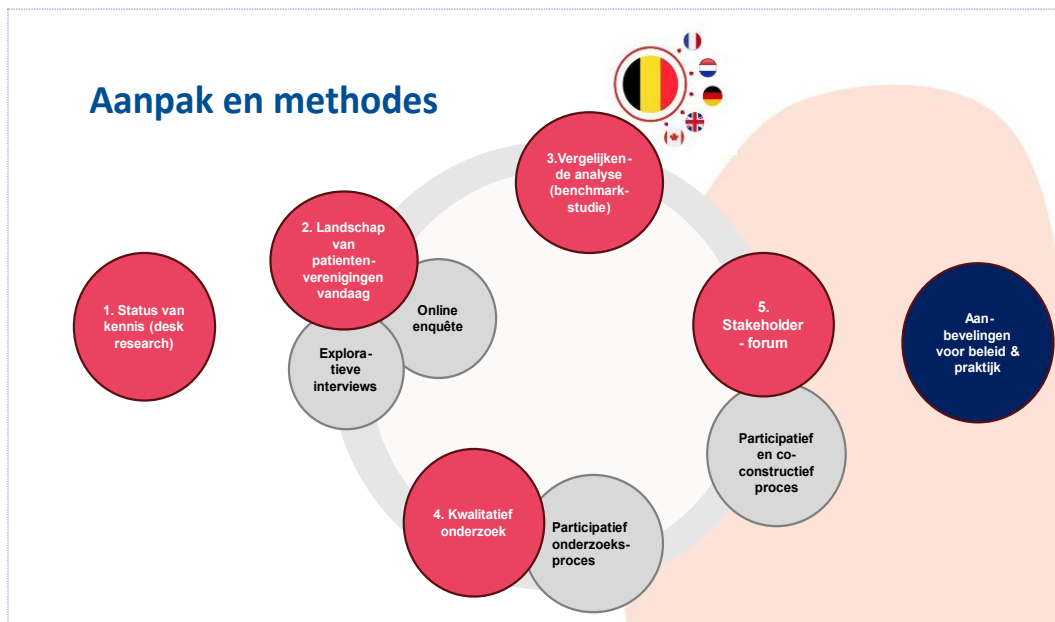
Inleiding

Het “Onderzoek naar het belang van patiëntenverenigingen en patiëntenparticipatie binnen het Belgische gezondheidszorgsysteem” heeft tot doel meer inzicht te verwerven over het huidige landschap van patiëntenverenigingen en de evoluties die zich in België en in de ons omringende landen voordoen. Het wil daarbij focussen op de meerwaarde die patiëntenverenigingen genereren en waarvoor steeds meer evidentie blijkt te bestaan, maar met een open blik voor wat anders en beter kan.

Het onderzoek is een gezamenlijk initiatief van de Koning Boudewijnstichting (KBS), het Vlaams Patiëntenplatform (VPP), Trefpunt Zelfhulp, la Ligue des Usagers des Services de Santé (LUSS), Rare Disease Organization (RaDiOrg), en Patient Expert Center (PEC). De KBS engageerde zich tot de coördinatie. KBS, LUSS en VPP financierden het onderzoek gezamenlijk.

Binnen dit kader werd een onderzoeksproject opgezet door Indiville in samenwerking met LUCAS KU Leuven en Levuur. KBS, VPP, Trefpunt Zelfhulp, LUSS, RaDiOrg en PEC zijn betrokken als organiserend comité en klankbord. Het voltallige onderzoeksproject bestaat uit meerdere onderzoeksluiken, namelijk deskresearch, kwantitatieve bevraging, consultatietraject van vertegenwoordigers van patiëntenverenigingen, benchmark en stakeholderforum. Deze zijn inherent verweven met elkaar en zullen allen bijdragen tot meer algemene (beleids)aanbevelingen

Figuur 1.1: Totaalaanpak onderzoek zoals gepresenteerd op het stakeholderforum



Dit onderzoeksrapport richt zich specifiek op de onderzoekdelen die LUCAS KU Leuven voor haar rekening nam, meer bepaald op de deskresearch en de benchmarkstudie. Deze twee luiken zijn intrinsiek verbonden met elkaar. Het landschap van patiëntenorganisaties en -participatie speelt zich

immers niet af in een vacuüm. De ruimere maatschappelijke context en evoluties geven mee vorm aan de opkomst en eventuele verdere proliferatie van dit landschap.

Het eerste hoofdstuk geeft een weergave van een verkennende literatuurstudie. Deze studie pretendeert geenszins exhaustief te zijn, maar beoogt wel om enkele ruimere tendensen en begrippen in kaart te brengen die de context vormen waarbinnen het ruimere onderzoek zich verder afspeelt.

Het tweede hoofdstuk gaat dieper in op het huidige landschap van patiëntenorganisaties. Er wordt ingegaan op de organisatie van het landschap en in het bijzonder op de rol en opdracht van de overkoepelende organisaties (federatie of platform genoemd in ons land) en ondersteuningscentra.

In het derde hoofdstuk wordt de situatie van patiëntenverenigingen en -participatie buiten de eigen landsgrenzen onder de loep genomen. Samen met het organiserend comité van het onderzoek werd geopteerd om in te zoomen op de volgende landen: Frankrijk, Nederland, Duitsland, Verenigd Koninkrijk en Canada. Op basis van interviews met diverse stakeholders uit deze landen wordt getracht om hun specifieke organisatie van patiëntenorganisaties en het voorkomen van -participatie te kaderen.

Tot slot sluit dit onderzoeksrapport af met conclusies en aanbevelingen op basis van de bevindingen uit de deskresearch en de benchmarkstudie.

Hoofdstuk 1 Breder kader en begripsverduidelijking

Patiëntenorganisaties en patiëntenparticipatie ontstaan niet in een vacuüm. Hun rol en invulling krijgt vorm binnen een ruimere maatschappelijke context en is onderhevig aan diverse tendensen die niet altijd uniek is aan ons land.

Dit hoofdstuk geeft een overzicht van deze ruimere context en schetst enkele cruciale tendensen die een impact hebben op de verdere toekomst van patiëntenorganisaties en patiëntenparticipatie. Daarnaast wordt stilgestaan bij enkele begrippen die gehanteerd worden en belangrijk zijn binnen het kader van het ruimere onderzoek. Dit hoofdstuk maakt gebruik van nationale en internationale bronnen. Gezien de ondersteunende functie van het theoretische luik, proberen we deze context zoveel mogelijk te verbinden aan de Belgische situatie.

1 Maatschappelijke context: zorgsysteem onder druk

België staat wereldwijd gekend om zijn kwaliteitsvolle, hoogtechnologische en toegankelijke gezondheidszorg die bovenal inzet op curatieve specialistische zorg. In vergelijking met andere Europese landen heeft België meer beschikbare ziekenhuisbedden dan gemiddeld en slagen we er ook beter dan gemiddeld in om levensbedreigende ziekten te behandelen. De dominante focus op curatieve zorg vertaalt zich eveneens structureel in onze gezondheidsuitgaven. In 2021 werd in België 11% van het bruto binnenlands product aan gezondheidszorg besteed. Maar liefst 36% van deze gezondheidsuitgaven gaat naar ziekenhuisopnames, de zogenaamde *'inpatient care'*. Dit cijfer ligt ver boven het Europees gemiddelde, terwijl de investeringen in preventie in ons land net systematisch onder het - als ontoereikend beoordeelde - Europese gemiddelde van 3% liggen (OECD, 2021).

Al jaren waarschuwen experts dat het zorgsysteem onder druk staat. De huidige organisatie en dominante focus op curatieve zorgen ervoor zorgt dat ons gezondheidszorgsysteem niet opgewassen is tegen uitdagingen die de toekomst met zich meebrengt. In het bijzonder is er sprake van twee noodzakelijke paradigmashifts die rechtstreeks gelinkt zijn aan deze uitdagingen (De Ridder, 2019; Lambert et al, 2022; Lauwerier, Van den Cruyce et al, 2022; WeCare, 2023).

1.1 Paradigmashift van cure naar care

Allereerst is er de uitdaging van de vergrijzing. Demografisch kenmerkt België zich door een omgekeerde bevolkingspiramide. De Belgische bevolking bestaat uit een grote groep van oudere personen en een relatief gezien veel kleinere groep van jongere personen. Met het ouder worden van de babyboomers neemt de proportie personen boven de 65 sterk toe vanaf 2030. De bevolking telt momenteel één 67-plusser voor vier personen tussen 18 en 66 jaar. Die verhouding zou sterk toenemen tot 2040 en zich nadien stabiliseren op 1 voor 2,6 personen als gevolg van de geleidelijke uitdoving van de babyboomgeneratie. Met het ouder worden neemt de kans op het voorkomen van ziekte en nood aan zorg toe. Dankzij onder meer ons performant zorgsysteem en onze welvaart (over)leven personen dan wel langer, maar niet altijd in optimale gezondheid. Steeds vaker leven ouder wordende personen met multimorbiditeit, i.e. de combinatie van meerdere doorgaans chronische ziektebeelden (Skou et al, 2022).

De keerzijde van ons performant curatieve systeem is de ziektelast (Lauwerier, Van den Cruyce et al, 2022). Ziektelast wordt uitgedrukt in het aantal verloren levensjaren door sterfte en in het aantal jaren verminderde kwaliteit van leven als gevolg van een aandoening. Chronische, niet-overdraagbare fysieke en geestelijke aandoeningen zijn bepalend voor het gros van de ziektelast in België. Cijfers tonen aan dat de ziektelast in België tussen 2009 en 2019 gestegen is voor diverse chronische fysieke en psychische/psychiatrische aandoeningen, waaronder de ziekte van Alzheimer, diabetes, COPD, lage rugpijn en longkanker. Depressie blijkt daarbij de grootste boosdoener te zijn inzake het verlies van levenskwaliteit (Devleesschauwer et al, 2023).

Een paradigmashift van cure naar care, dus van genezen naar het zo goed mogelijk leren leven met een bepaalde ziekte of aandoening, dringt zich daarmee op.

1.2 Paradigmashift naar meer zelfzorg en preventie

Daarnaast staan de huidige toegankelijkheid en het gebruik van ons zorgsysteem in gespannen verhouding met zowel de betaalbaarheid als de houdbaarheid van het zorgsysteem.

Technologische evoluties en wetenschappelijke kennis verleggen continu de grenzen van wat nog mogelijk is qua behandeling, maar komen tot stand tegen een letterlijke hoge kostprijs. De financiële druk op het zorgsysteem neemt dus toe (OECD, 2021).

Daarenboven raakt het zorgpersoneel uitgedund omwille van een lagere instroom in combinatie met een hogere uitstroom aan beroepskrachten. Naast uitdagingen inzake de aantrekkelijkheid van het zorgberoep, speelt ook hier de vergrijzing van onze bevolking een belangrijke rol. Het aantal zorgverstrekkers dat op pensioen gaat, valt numeriek niet te vervangen door de kleinere poule van jongere zorgprofessionals. De problematiek van de wachtlijsten en patiëntenstops, maar ook de uitval bij de actieve zorgprofessionals zijn illustratief voor het gegeven dat de druk in de zorg toeneemt. De economische en praktische grenzen van het huidige zorgsysteem worden stillaan bereikt.

Tot slot, is voorkomen beter dan genezen. Personen beschikken hierin zelf over een grote mate van invloed. De sociale determinanten van gezondheid spelen immers een cruciale rol in het promoten van gezondheid, het voorkomen van ziekte en het vertragen van verder ziekteverloop. Het hanteren van een gezonde levensstijl, de toegang tot gezonde voeding, het leven en werken in gezonde omstandigheden, ... zijn allemaal domeinen waarin zowel gezonde als zieke personen ook deels zelf impact kunnen op (leren) uitoefenen (Lauwerier, Van den Cruyce et al, 2022).

Een paradigmashift naar zelfzorg en zelfregie is daarom aangewezen binnen een duurzaam gezondheidszorgmodel van de toekomst.

1.3 Zorgen voor morgen?

De hierboven beschreven uitdagingen en bijhorende paradigmashiften zijn geen nieuw gegeven. Gelijkaardige uitdagingen zijn bovendien terug te vinden in andere landen. De WHO spreekt binnen dit kader bijvoorbeeld over een stille pandemie als een cruciale uitdaging inzake gezondheid op wereldvlak.

“The silent pandemic of noncommunicable diseases (NCDs), and mental health and neurological conditions is a crucial global health challenge which transcends borders, sectors, languages, ethnicities and political divides, endangering lives, livelihoods and global development.” (WHO, 2023)

Reflectieoefeningen over de toekomst van ons zorgsysteem en hoe het meer veerkrachtig te maken inzake de uitdagingen van de toekomst zijn dan ook geen nieuw gegeven. Er werden reeds diverse modellen ontwikkeld die aanknopingspunten bieden voor het beleid om concrete stappen te zetten naar een duurzamer beleid (Lauwerier, Van den Cruyce et al, 2022).

Zo wordt het *“quintuple aim principe for healthcare improvement”* (Nundy et al, 2022) in België als richtinggevend beleidskader gehanteerd door onder meer VIVEL (Vlaams Instituut Voor De Eerste Lijn) en Proxisanté (Assises de la première ligne, projet participatif de l’AVIQ). Het uitgangspunt van het model is dat de beschikbare middelen voor en het beleid rond gezondheid en welzijn gelijktijdig ingezet dienen te worden op 5 gelijkwaardige pijlers:

1. Efficiëntie maximaliseren, zijnde betere zorg realiseren met de inzet van dezelfde of minder middelen
2. Problematieken op bevolkingsniveau aanpakken om de gezondheid van de bevolking te garanderen en vrijwaren
3. Bijdragen tot sociale rechtvaardigheid en inclusie (*“equity”*)
4. Meerwaarde realiseren in de zorg vanuit het perspectief van de persoon met een zorg- en ondersteuningsnood
5. Meerwaarde realiseren voor zorgverleners zodat zij met voldoening hun werk op een goede manier kunnen doen

Hierbinnen zijn zelfzorg en gezondheidspromotie cruciale en zelfs noodzakelijke hefboomen (Ohrnberger et al, 2017; Stokes & Moreman, 2020). In het kader van dit onderzoek naar patiëntenparticipatie en patiëntenorganisaties is binnen dit model bijkomend de aandacht voor het perspectief van de persoon met een zorg- en ondersteuningsnood belangrijk. Meerdere beleidsinitiatieven tonen aan dat er effectief sterk ingezet wordt op de inclusie van personen met een kwetsbaarheid en op de de-institutionalisering van de zorg. Denk daarbij bijvoorbeeld aan concepten zoals de vermaatschappelijking van de zorg en duurzame zorgzame buurten. Centraal hierin staat de idee dat mensen met een kwetsbaarheid als volwaardige burgers betrokken kunnen worden in de samenleving en dat ze daarbij een beroep kunnen doen op andere burgers voor steun inzake zelfredzaamheid of participatie (Lauwerier, Van den Cruyce et al, 2022). Ook in het kader van de ontwikkeling van een sterke

eerstelijnszorg vertrekken de interuniversitaire leerstoelen BeHive en de Academie Voor De Eerste Lijn¹, van het belang van doelgerichte zorg, zelfzorg en zelfmanagement en het betrekken van de personen met een zorg en ondersteuningsnood (PZON).

Er bestaat in ons land een consensus bij de voornaamste stakeholders dat geïntegreerde zorg de weg vooruit is. Op 8 november 2023 werd het interfederaal plan Geïntegreerde zorg gelanceerd. Dit plan zorgt voor een verenigd en coherent Belgisch standpunt inzake de aanpak van geïntegreerde zorg. De ambitie is om gezondheidsdiensten zo te organiseren dat de patiënt zorgcontinuïteit ervaart in de hele zorgverlening, van preventie tot palliatieve zorg. De “*quintuple aim*” vormt de strategische kern van dit plan. Naast het ontwikkelen van een stevige eerste lijn en nabije zorg, is het hierbij belangrijk dat de patiënten als partner betrokken worden in hun zorgproces en dat de zorg wordt afgestemd op de biopsychosociale noden die zij ervaren (Lambert et al, 2022; WeCare, 2023). Wederom wordt het belang van participatie (bovenal op microniveau) en kennis over de ervaring van personen die zorg krijgen benoemd. Opvallende bevinding uit het KCE-onderzoeksrapport inzake geïntegreerde zorg in België is dat geïntegreerde zorg in ons land nog in de kinderschoenen staat (Lambert et al, 2022). Er is daarbij sprake van een kloof tussen de geformuleerde visie in beleidsdocumenten en de praktijk op het terrein.

Waar de nood aan een paradigmashift en de praktische uitwerking ervan binnen ons zorgsysteem tot voor kort niet noodzakelijk prominent aanwezig waren in de geesten van de gewone burger, zorgde de COVID pandemie hierin mogelijks voor een kentering. Gedurende de gezondheids crisis werden burgers immers zelf rechtstreeks geconfronteerd met de concrete gevolgen van de druk op het zorgsysteem die door toedoen van de crisis acuter werd. Denk daarbij bijvoorbeeld aan de beperkte aandacht voor psychosociaal welzijn, preventie en de problematiek van de wachtlijsten binnen de geestelijke gezondheidszorg (Brooks et al., 2020; HGR, 2020; Pfefferbauw & North, 2020). Langs de andere kant toonde de COVID pandemie ook duidelijk het potentieel aan van solidariteit tussen burgers, de kracht van het delen van eenzelfde ervaring (de basis van lotgenotencontact) en de mogelijkheid tot innovatie binnen zorgpraktijken om dergelijke crisissen als samenleving het hoofd te bieden (Patient View, 2020; Hermans, 2021; Van den Cruyce et al, 2021; HGR, 2021,). Dit maakt dat er meer maatschappelijk debat en mogelijks een momentum bestaat om concreet aan de slag te gaan met verdere aanpassingen in ons gezondheidszorgsysteem.

Als er één element is dat de COVID pandemie ons als samenleving duidelijk bijbracht, dan is het wel dat gezondheid meer is dan een louter fysiek of medisch gegeven en dat gezondheid een beleidsdomein overschrijdend thema dient te zijn. De verwevenheid van biologische, psychologische en sociale elementen is de essentie van het biopsychosociaal referentiekader dat nog niet ten volle verwezenlijkt werd op het terrein. De schotten tussen welzijns - en gezondheidszorg zijn in ons land nog groot en geïntegreerde zorg is nog verre van gerealiseerd op het terrein (Lambert et al, 2022). De prioritaire beleidsfocus in ons land ligt dan ook nog vrij sterk op het aanpakken van deze elementen (o.a. inzetten op versterken van eerste lijn en multidisciplinaire samenwerking van zorgprofessionals,

¹ Mogelijk gemaakt door het Fonds Dr. Daniël De Coninck en beheerd door de Koning Boudewijnstichting:
www.academievoordeeerstelijns.be
www.be-hive.be

casemanagement binnen de zorg, druk op zorgverleners verminderen etc.). Mogelijks is het mede daardoor dat de ervaring van de patiënt met de zorg en niet zozeer de participatie van de persoon die zorg ervaart centraal staat in de beleidskaders zoals *“de quintuple aim”*.

Het *“The New Public Health”* concept (Baum, 2016) schuift een alternatief model naar voor zonder daarbij afbreuk te doen aan de kerngedachten van de *“quintuple aim”*:

1. Ziekte én gezondheid vanuit een biopsychosociale benadering
2. Sociale rechtvaardigheid en inclusie als kerndoelstelling
3. *“Health in all policies”*
4. Ontwikkeling van een sterke eerstelijnszorg (inclusief zelfzorg)
5. Belang van participatie

In dit model wordt het optimaliseren van de organisatie van de zorg inherent gekoppeld aan een aanpassing van de cultuur in de zorg. Patiënt en zorgverlener zijn evenwaardige² partners in de zorg. Het belang van participatie wordt letterlijk opgenomen in de plaats van een impliciet gevolg te zijn zoals binnen het *“quintuple aim”* model. Daarnaast legt het model de focus op ziekte én gezondheid binnen een biopsychosociale public health benadering, wat aandacht genereert voor de plaats van kwetsbaarheid in de samenleving en de cruciale rol van gezondheidspromotie. Tot slot, zet het model nog steeds sterk in op zelfzorg, preventie en inclusie als kernbergrippen voor een duurzaam gezondheidszorgmodel.

2 De recente aandacht voor het ervaringsperspectief

Tijdens de jongste decennia is er binnen de gezondheidszorg in toenemende mate belangstelling voor het ervaringsperspectief (*“lived experience”*). Een veelheid aan theoretische constructen verwijst alvast naar de basisidee dat de ervaring van een persoon als patiënt een eigensoortelijke expertise of kennis creëert. De wijdverspreide en veelvuldig gebruikte termen zoals *“patient empowerment”*, *“patient engagement”*, *“patient involvement”*, *“patient activation”*, *“patient participation”*, *“patient expert”*, *“expert by experience”*, *“peer mentoring”*, *“multistakeholder governance”*, *“patient partner approach”*, *“value based healthcare”*, *“shared decision making”*, *“patient centered care”* en *“personalized medicine”* zijn illustratief voor de idee dat deze expertise niet enkel een plaats heeft binnen het gezondheidszorgsysteem, maar dat er ook actief dient ingezet te worden op een evenwaardige behandeling van (para)medische experts en ervaringsexperts (Kilbride & Joffe, 2018; Fernandez-Ballesteros et al, 2019; Pomey et al, 2019; WHO, 2023). Dit is een fundamentele verandering ten

² Evenwaardig wil niet zeggen gelijk, beide hebben eigensoortige competenties en beperkingen (Clavel et al, 2021)

opzichte van het paternalistische gezondheidszorgmodel van nog niet zo lang geleden waarin de medici het alleen voor het zeggen hadden.

Meerdere elementen hebben bijgedragen aan deze vrij recente evolutie. Allereerst zijn er de maatschappelijke evoluties en noodzakelijke paradigmashifts die hierboven werden beschreven, namelijk de verschuiving van cure naar care en de verschuiving van zorg naar meer kost-efficiënte settingen. Daarnaast is er de opkomst van de sociale rechten bewegingen - zoals bijvoorbeeld de consumentenbeweging en het feminisme - die de basis legden voor een meer actieve en soms zelfs activistische houding van patiënten. Patiënten zijn niet langer personen die geduldig dienen te wachten op behandeling door een geschoolde arts³. Patiënten zijn gebruikers van de gezondheidszorg, actieve actoren die rechten hebben⁴ (Costa et al, 2019). Tot slot maken diverse technologische innovaties het mogelijk voor patiënten om kennis te vergaren die vroeger louter en alleen beschikbaar was voor de arts. Dit luidde de geboorte in van de zogenaamde mondige patiënt die op basis van toegang tot (al dan niet correcte) informatie over hun aandoening in gesprek gaat met en kritische vragen durft te stellen aan de arts (Schokkaert et al, 2016; Kilbride et al, 2018). Patiënten leren eveneens bepaalde vaardigheden (bv. bloedsuikerspiegel monitoren, toedienen van medicatie etc.) die voorheen louter voorbehouden waren voor medisch geschoold personeel (Durawalla et al, 2019; Fernández-Ballesteros et al, 2019).

In meerdere landen, waaronder ook België, worden actief stappen ondernomen om patiënten te betrekken op micro-, meso-, macro- en metaniveau (Castro, 2018):

1. Microniveau = de leefwereld van de individuele patiënt en diens zorg- of behandelproces
2. Mesoniveau = de (collectieve) belangen van de patiënten op organisatie-, netwerk- of zorginstellingsniveau
3. Macroniveau = “de patiënt” als collectief begrip in de uitwerking van het gezondheidsbeleid
4. Metaniveau = het patiëntenperspectief in onderzoek, onderwijs en overkoepelende domeinen

Op microniveau bestaat ondertussen vrijwel een wetenschappelijke consensus over het belang van het actief betrekken van patiënten bij hun zorgproces en het rekening houden met de wensen, normen en waarden van de patiënt om een betere zorgkwaliteit te bekomen (Edgman-Levitan & Schoenbaum; 2021; Johnson et al, 2023). Hiervoor dient ingezet te worden op gezondheidsvaardigheden (“*health*

³ Ontleend aan Latijn patiēns (genitief -entis) ‘geduldig, geduldig lijdend’

⁴ Sinds 2002 heeft België een wet die de rechten van een patiënt duidelijk omschrijft. Deze wet werd gewijzigd door de wet van 6 februari 2024 die voorziet in een aantal nieuwe principes voor wat betreft de relatie tussen de gezondheidszorgbeoefenaar en de patiënt, de rol van de naasten van de patiënt en de bemiddeling: www.health.belgium.be/nl/gezondheid/zorg-voorjezelf/patiententhemas/patientenrechten

literacy”), wat een aangepaste aanpak vergt voor verschillende doelgroepen (Park & Ahmed, 2023). Ook het belang en de positieve impact van lotgenotencontact is wetenschappelijk onderbouwd, waardoor lotgenotencontact binnen bepaalde settings reeds actief wordt ingezet (HGR, 2024). Ervaringsdeskundigen worden eveneens uitgenodigd om te zetelen in diverse organisaties en comités om een meer collectieve ervaring te vertegenwoordigen en hiermee het zorgaanbod voor of de ervaring van patiënten te verbeteren (Akrich & Rabeharisoa, 2023). Op basis van deze gedachte werden onder meer de *“patient-reported outcomes”* (PROMs) en *“patient-reported experiences”* (PREMs) ontwikkeld waarmee de zorgkwaliteit vanuit het perspectief van de patient op meegenomen kan worden in het zorgbeleid op mesoniveau (Porter, 2010; DeSomer et al, 2019). Op macroniveau worden ook gezondheidszorgsystemen steeds vaker opgezet en beoordeeld op basis van de ervaring van patiënten in de plaats van op basis van het zorgaanbod an sich. De *“Patient-Reported Indicator Surveys”* van het OECD zijn een voorbeeld van een initiatief dat een vergelijking over verschillende landen mogelijk wil maken (OECD, 2019). Op 17/4/2024 vond in ons land de conferentie *“Gezondheid gerelateerde behoeften als drijfveren voor beleid en innovatie binnen de gezondheidszorg”* plaats, georganiseerd door de voornaamste beleidsbepalende overheidsdiensten - namelijk het Federaal Agentschap voor Geneesmiddelen en Gezondheidsproducten (FAGG), het Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering (RIZIV) en het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE) - waarbij eveneens noden vanuit de gebruikers van de gezondheidszorg aan bod kwamen. Ook op metaniveau worden patiënten meer en meer betrokken, hoewel echte co-creatie bijvoorbeeld binnen onderzoek nog eerder uitzonderlijk en volop in ontwikkeling lijkt (Questroy et al, 2022; Honap et al, 2023). De praktijk loopt hier echter mogelijk vooruit op het wetenschappelijke onderzoek over deze praktijken⁵. Zo geeft het Europees onderzoek door Patient View bij diverse patiëntenorganisaties aan dat er een significante toename is in het deelnemen aan en zelf stimuleren van medisch onderzoek en R&D activiteiten (Patient View, 2018)⁶.

Hoewel de erkenning en waardering van ervaringskennis is toegenomen, is de erkenning van ervaringskennis zeker nog niet volledig geïnstitutionaliseerd binnen ons gezondheidszorgsysteem. De vrij recente evolutie zoekt zich nog volop een weg en daagt daarbij ook de bestaande kaders uit om mee te evolueren (bv. arts-patiënt relatie, onderzoeker – onderzochte relatie, etc.). Zonder wrijving, geen glans.

⁵ De gesprekken in het kader van het consultatietraject van vertegenwoordigers van patiëntenverenigingen (januari-februari 2024) en het stakeholderforum (19 maart 2024) tonen aan dat er binnen onderwijs en onderzoek wel degelijk praktijken bestaan waarin patiënten en patiëntenorganisaties betrokken worden en/of zelfs het voortouw nemen (bv. lesgeven rond stomazorg aan hogescholen, oprichten van wetenschappelijke registers,...)

⁶ Nieuwe resultaten zijn beschikbaar in augustus 2024

3 Participatie als gelaagd concept

Wanneer gesproken wordt over het inbrengen of betrekken van het ervaringsperspectief binnen de diverse niveaus (micro, meso, macro, meta), wordt doorgaans gesproken over participatie. In het kader van dit onderzoek handelt het dan meer precies om patiëntenparticipatie. Zowel participatie als de term patiëntenparticipatie zijn, echter, complexe gelaagde begrippen waarrond diverse spanningsvelden bestaan (Tambuyzer, 2012; Castro, 2018).

3.1 Vormen van participatie

De overtuiging dat personen met ervaringskennis betrokken dienen te worden, verduidelijkt nog niet hoe dit kan gebeuren of welke vorm het concreet kan aannemen. Verscheidene onderzoekers hebben pogingen ondernomen om de verschillende manieren waarop participatie vorm kan krijgen weer te geven in modellen die bruikbaar zijn voor de praktijk. In het kader van deze studie beperken we ons tot enkele kernmodellen die richtinggevend zijn voor de onderliggende spanning die het begrip met zich meebrengt binnen patiëntenparticipatie.

Het basismodel binnen de participatietheorie, namelijk de participatieladder, werd in 1969 ontwikkeld door Arnstein om verschillende vormen van burgerparticipatie te benoemen. De participatieladder stelt dat het type participatie mee bepaald wordt door de mate van macht die een persoon heeft om al dan niet mee te beslissen. Ondertussen werd dit model onder meer door Theunissen (2013) meer specifiek uitgewerkt voor patiënten binnen de gezondheidszorg (Figuur 2.1). De ladder impliceert een bepaalde mate van hiërarchie waarbij meer inspraak, het stijgen op de ladder, ook wenselijker is. Dit model geeft aanleiding tot de wens naar een ver doorgedreven betrekken van patiënten binnen alle mogelijke lagen van de gezondheidszorg.

Figuur 2.1: De participatieladder (Theunissen, 2013)

Level	Influence
Patient control	Patient party is the principal and has full control of content
Co-operation	Patients co-operate as equal partners with other parties and take decisions jointly
Advice	Patients offer advice when asked but take no group decisions
Consultation	Patients are asked for their opinion
No participation	Patients do not ask and are not asked

Deze gedachte is gedeeltelijk terug te vinden in het patiëntenparticipatiemodel van Montréal dat in 2010 werd uitgewerkt (Pomey et al, 2019). Het model van Montréal spreekt over een continuüm van patiëntenparticipatie waarbij de diverse niveaus van participatie besproken worden (Figuur 2.3). Het model benoemt dat diverse achtergrondvariabelen en factoren een rol spelen in de mogelijke realisatie

van dit model. Deze zijn gelinkt aan de patiënt (overtuiging, geletterdheid, opleiding, ...), de andere stakeholders (overtuiging, praktijkervaring,...), organisatie (cultuur, politiek, ...) en de samenleving (sociale normen, wetgeving, ...). Ook dit model impliceert dat een vergevorderde participatie van patiënten wenselijk is. Het ideaal is een partnerschap waarbij patiënten als co-creator mee aan het roer staan van beslissingen op alle mogelijke niveaus (micro, meso, macro en meta).

Alternatieve modellen benadrukken dat, afhankelijk van de specifieke context, iedere vorm van participatie een meerwaarde kan hebben en dat zogezegde “lagere vormen” op de participatieladder in bepaalde contexten mogelijks zelfs meer aangewezen kunnen zijn. Het participatiewiel (Figuur 2.2) stelt zo bijvoorbeeld dat het specifieke doel dat je wil bereiken bepalend is voor de specifieke vorm van participatie. Daarbij dient niet altijd ingezet te worden op co-creatie.

Al de modellen zijn wel beducht voor het voorkomen van schijnparticipatie, i.e. participatie louter omwille van de participatie.

Figuur 2.2: Het participatiewiel (Davidson, 1998)



3.2 Wie participeert?

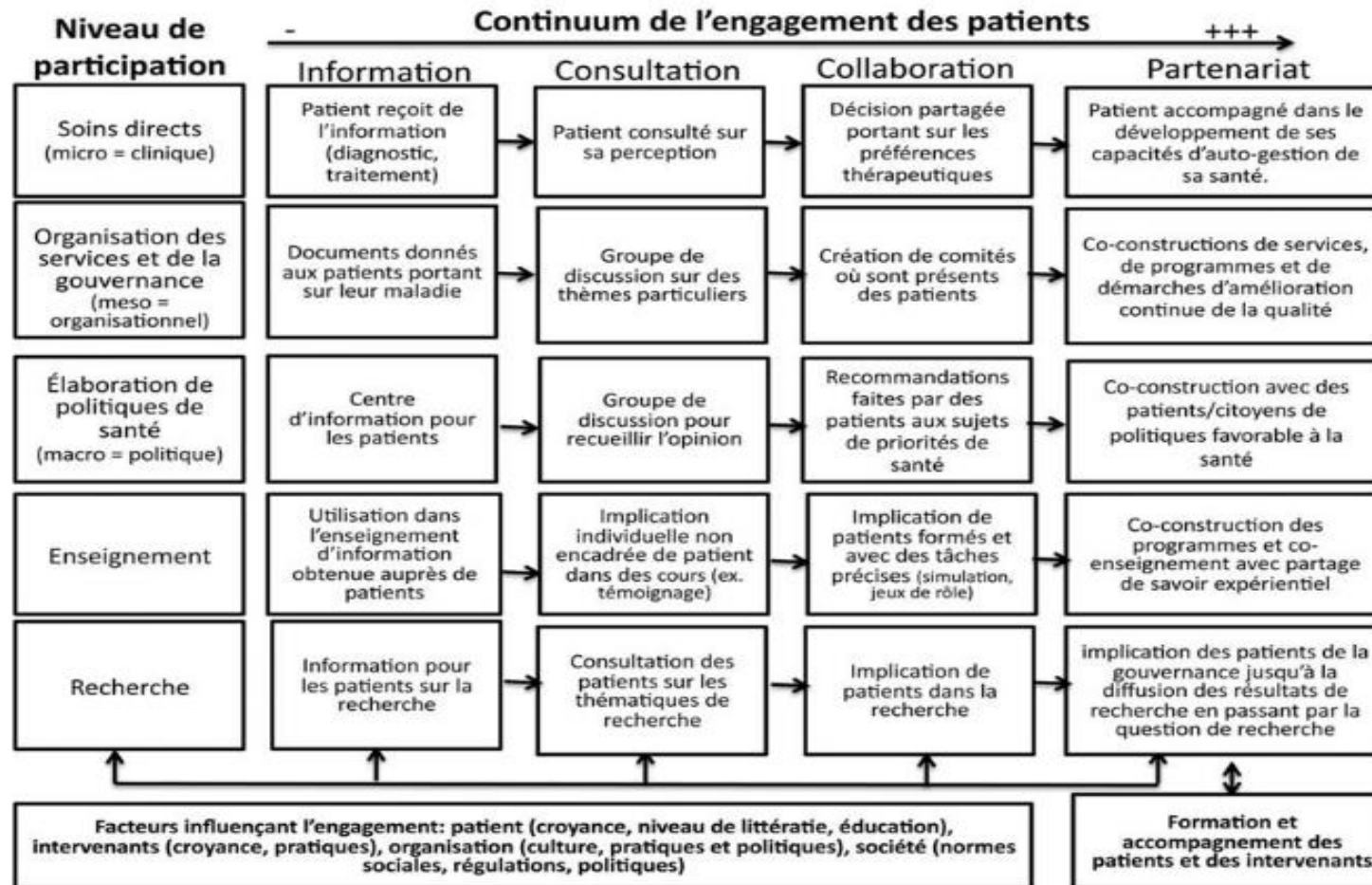
Naast diverse participatiemodellen kan het ervaringsperspectief van patiënten door verschillende types van personen worden vertegenwoordigd. Ter illustratie verwijzen we naar een reflectierapport van het KCE (2019) over patiëntenparticipatie binnen hun organisatie waarin diverse mogelijke personen die het patiëntenperspectief kunnen inbrengen worden onderscheiden (Cleemput et al, 2019).

- **De patiënt zelf** = iedere patiënt is een unieke drager van de eigen ervaring die deze als patiënt meemaakt of meegemaakt heeft.
- **Naasten of informele zorgers** = deze actoren zijn nauw betrokken bij de persoonlijke ervaring van de patiënt en zullen soms ook de patiënt moeten vertegenwoordigen of bijstaan (bv. patiënten die zelf het woord niet kunnen nemen)
- **Patiënt experts** = patiënten die eveneens kennis hebben van wetenschappelijke methoden, aangeleerd via opleiding en/of deelname aan onderzoeksprojecten, spreken eerder vanuit de eigen ervaring
- **Patiënten advocates** = vertegenwoordigers van een specifieke groep van patiënten, niet noodzakelijk zelf patiënt of naaste, mogelijks lid van een patiëntenvereniging, hebben een bredere kennis over de specifieke patiëntenpopulatie dan een patiënt expert
- Vertegenwoordigers van **patiëntenverenigingen of koepelorganisaties** = vertegenwoordigen patiënten in het algemeen of ondersteunen specifieke patiëntenorganisaties om hun stem over te brengen
- Vertegenwoordigers van **ziekenfondsen** = vertegenwoordigen hun ruimere achterban, kunnen patiënten zijn maar ook het bredere publiek dat gebruik maakt van gezondheidszorgdiensten

KCE geeft aan dat afhankelijk van de specifieke context en de precieze rol die opgenomen dient te worden, één of meerdere van deze types van vertegenwoordigers meer geschikt zijn om het patiëntenperspectief in te brengen. Overlap is in zekere mate mogelijk.

Waar de opdeling de spelers of vertegenwoordigers binnen de specifieke setting van het KCE omschrijft, illustreert het tevens enkele meer algemene kenmerken die op het terrein soms aanleiding geven tot spanningen.

Figur 2.3 : Montréal Model of Patient Participation (Pomey, 2010)



KCE geeft aan dat afhankelijk van de specifieke context en de precieze rol die opgenomen dient te worden, één of meerdere van deze types van vertegenwoordigers meer geschikt zijn om het patiëntenperspectief in te brengen. Overlap is in zekere mate mogelijk.

Waar de opdeling de spelers of vertegenwoordigers binnen de specifieke setting van het KCE omschrijft, illustreert het tevens enkele meer algemene kenmerken die op het terrein soms aanleiding geven tot spanningen.

3.2.1 Individuele versus groeps participatie

Allereerst is er een verschil tussen individuele en groeps participatie. Beide types zijn gelijkwaardig en kunnen in diverse vormen meespelen (cf. participatievormen 2.2). Cruciaal is dat ze een specifieke eigenheid hebben waardoor ze binnen bepaalde settings meer of minder aan de orde kunnen zijn.

Individuele patiëntenparticipatie gaat specifiek over de persoonlijke betrokkenheid van de patiënt of naaste bij beslissingen over diens eigen zorg- en behandelproces. Hierbij staat de eigen ervaring en beleving met de zorg centraal in de relatie met zorgverstrekkers. Deze vorm van participatie sluit theoretisch aan bij het microniveau.

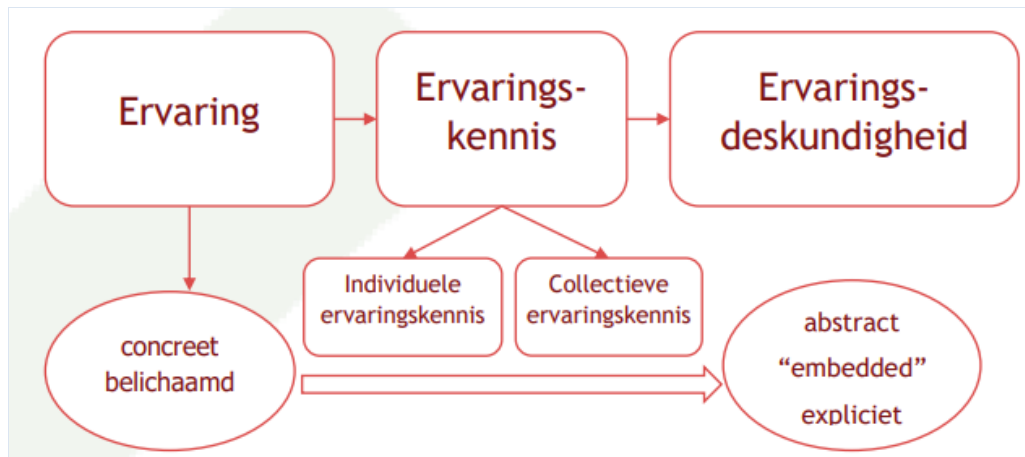
Collectieve patiëntenparticipatie gaat om het mee vormgeven van organisaties, dienstverlening of beleid in het belang van meerdere, zo niet al de patiënten en naasten (Castro, 2019). Participatie vanaf het mesoniveau veronderstelt theoretisch net daarom een meer collectieve vorm van ervaringskennis. Hierbij is kennis nodig over de ervaring van een groep patiënten, een gedragen discours over een ruimere groep van patiënten. Als het gaat over patiëntenvertegenwoordiging, dan kan dit collectieve discours vertegenwoordigd worden door een individuele patiënt of naaste, maar dit is niet noodzakelijk het geval. Ook niet-patiënten kunnen deze belangen behartigen. Collectieve patiëntenparticipatie doet bovenal een beroep op een achterban en kan onder meer – maar niet exclusief – vorm krijgen door inbedding in een zelfhulpgroep, een patiëntenvereniging of lotgenotencontact.

In de praktijk is de band met een achterban of groep van patiënten niet altijd meer gewaarborgd op plaatsen waar een collectief perspectief eigenlijk aangewezen is (Van Regenmortel, 2017). Soms kadert dit binnen het (al dan niet bewust) plaatsvinden van schijnparticipatie. Dit is echter niet de enige oorzaak. Diverse uitdagingen binnen de samenleving zetten collectieve patiëntenparticipatie immers onder druk. Een van deze uitdagingen is de individualiseringstendens waarbij mensen meer als individu in plaats van als groep in de samenleving komen te staan. De sterkere focus op het individu in de plaats van op de groep of de achterban is eveneens merkbaar binnen de gezondheidszorg, bijvoorbeeld in de afname van formeel vrijwilligerswerk, maar eveneens in de opkomst van meer individuele stemmen in het debat t.o.v. een collectief gevormd perspectief (Mankell, 2021). Daarnaast is lotgenotencontact onvoldoende structureel ingebed en gefinancierd binnen onze gezondheidszorg, waardoor de organisatie maar ook de beleving ervan chronisch onder druk staan. Heel wat berust op vrijwillige inzet die onder druk staat (HGR, 2024). Praktisch gezien is het niet altijd vanzelfsprekend om iemand te vinden die een collectief perspectief wil en kan vertegenwoordigen. Dit probleem is nog groter wanneer bijkomende specifieke kennis of ‘*skillsets*’ noodzakelijk zijn (cf. patiënt expert omschrijving van KCE die kennis van wetenschappelijke methoden vermeldt).

3.2.2 Kennis versus deskundigheid

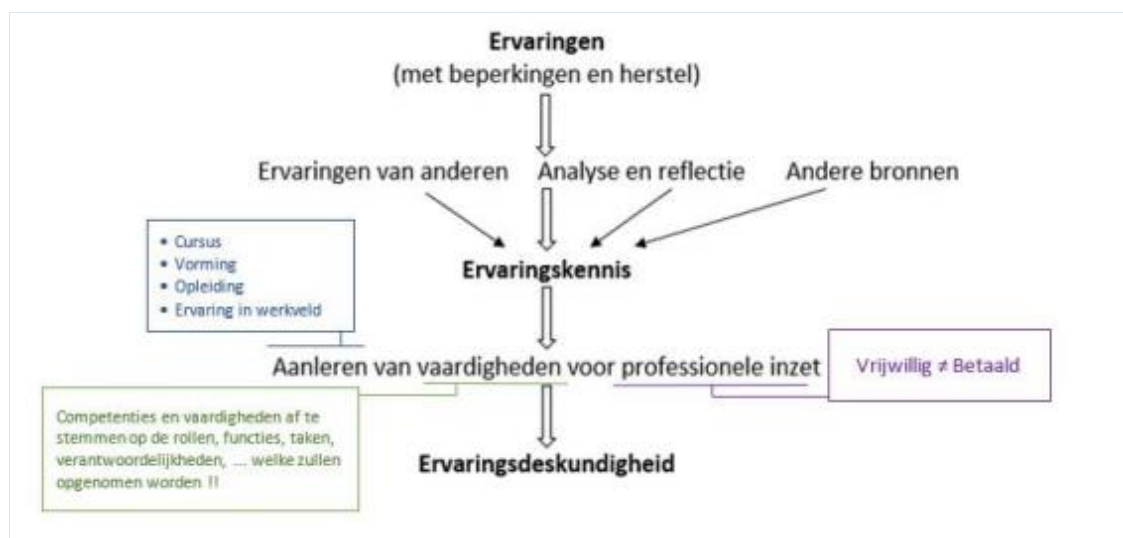
Er bestaat een onderscheid tussen ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid. Ervaringsdeskundigheid wordt theoretisch gedefinieerd als een verdere evolutie die voortvloeit uit ervaringskennis en meer specifiek collectieve ervaringskennis (Figuur 2.4).

Figuur 2.4: Ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid (Castro, 2018)



Deze visie wordt ook gehanteerd binnen de herstelacademie (Figuur 2.5). Hierdoor wordt duidelijk dat niet iedere persoon met ervaringskennis een ervaringsdeskundige is (en ook niet moet zijn), maar dat iedere ervaringsdeskundige noodzakelijkerwijs wel over ervaringskennis dient te beschikken.

Figuur 2.5: Ervaring en ervaringsdeskundigheid (Van Erp et al, 2011)



De overgang van kennis naar deskundigheid is theoretisch duidelijk geformuleerd. De evolutie vereist een bepaalde mate van herstel én abstractie van de eigen ervaring op basis van contact met andere

patiënten. Daarnaast veronderstelt ervaringsdeskundigheid eveneens het verwerven van specifieke expertise en skills die de persoon ertoe in staat stellen om op een correcte manier in naam van én bovenal in het belang van een grotere groep te spreken binnen specifieke contexten. Het aanleren van competenties en vaardigheden (onder meer kennis, houdingen, methoden,...) die nodig zijn binnen deze specifieke contexten kan zowel gebeuren via vorming als op basis van praktische ervaring op het terrein.

Binnen de geestelijke gezondheidszorg in Vlaanderen werd het begrip ervaringsdeskundigheid opgenomen in het 'Decreet betreffende de organisatie en ondersteuning van het geestelijke gezondheidsaanbod' (2019). Hierbij wordt ervaringsdeskundigheid namelijk gedefinieerd als:

“De kennis en expertise die voortkomt uit de ervaring met individugerichte zorg, opgedaan als gebruiker of als context, en die voor zichzelf en voor anderen herstelbevorderend kan worden ingezet. Die ervaring kan alleen tot kennis en expertise met betrekking tot individugerichte zorg leiden als ze via lotgenotencontact wordt verwerkt en verruimd, en als via opleiding of vrijwilligerswerk kennis, houdingen, vaardigheden en methoden zijn aangereikt om de verruimde ervaring met individugerichte zorg deskundig aan te wenden”

Deze formulering laat theoretisch de nodige gelaagdheid toe binnen de complexe realiteit waarbinnen ervaringsdeskundigheid ingezet kan worden, waarbij een rijkheid aan (competentie)profielen niet enkel noodzakelijk maar ook wenselijk is. In Vlaanderen werd recent een beroepskwalificatie goedgekeurd voor ervaringsdeskundigheid⁷. Ook in Wallonië wordt werk gemaakt van een duidelijke omschrijving van ervaringsdeskundigheid, doch vertaalde dit zich nog niet in een decreet of erkende beroepskwalificatie (SMES, 2024).

Wanneer is iemand nu werkelijk ervaringsdeskundige? Er bestaat geen officiële maatstaf die dit beoordeelt. Er zijn ondertussen wel diverse opleidingen inzake ervaringsdeskundigheid die onder meer georganiseerd worden door hogescholen, patiëntenorganisaties en private spelers (vzw's en kmo's). De modaliteiten (onder meer toelatingscriteria, inhoud, duurtijd en kostprijs) van deze opleidingen vertonen echter een grote variëteit (HGR, 2024). Deze cursussen maken doorgaans gewag van het opleiden van patiënten tot een soort algemene ervaringsdeskundigheid die divers inzetbaar is, hoewel hier ook uitzonderingen op bestaan (Bv. EUPATI is een opleidingsinitiatief dat specifiek inzet op het aanleren van skills en competenties binnen klinisch onderzoek). De bestaande diversiteit in aanpak van deze opleidingen is dus niet altijd terug te brengen tot de gelaagdheid waarbinnen ervaringsdeskundigheid ingezet kan worden. Ook zijn deze opleidingen niet altijd even toegankelijk voor iedereen die dit wenst, in het bijzonder de meest kwetsbare of zieke patiënten worden zo mogelijk (ongewild) uitgesloten van deelname wat eveneens een impact heeft op de stemmen die al dan niet gehoord zullen worden. Ervaringsdeskundigheid kan naast opleidingen eveneens op basis van

⁷ <https://beslissingenvlaamsereregering.vlaanderen.be/document-view/659CFEF2BF5DDCF96EDA8A82>

“verworven competenties” bekomen worden. Dit vergt een mate van evaluatie of inschaling waarvoor op dit moment geen kader bestaat zodat het dan ook eerder ad hoc gebeurt.

Op het terrein worden bovendien meerdere labels door elkaar gehanteerd voor ervaringsdeskundigheid: ervaringsdrager, experten van het eigen leven, ervaringswerker, ervaringsdeskundige, patiëntenvertegenwoordiger, *patient representative*, *lived experience expert*, *(cancer)coach*, *healthcare consumer expert*, *patient expert*, *patient advocate*... Dit vergroot de reeds bestaande onduidelijkheid en verwarring op het terrein, die de verdere inzet van ervaringsdeskundigen mogelijk belemmert (HGR, 2024). De wijze waarop hier best mee omgesprongen wordt is onduidelijk.

3.2.3 Patiëntenorganisatie versus ‘patiënt interest’ organisaties en ‘patient advocates’

Wanneer in naam van patiënten als groep gesproken dient te worden, wordt wel vaker gebruik gemaakt van de term patiëntenorganisatie. Internationaal bestaat er, echter, geen algemeen aanvaarde definitie van wat een patiëntenorganisatie is. De European Medicines Agency (EMA) ontwikkelde een definitie die ruimer verspreid is en die in dit onderzoek wordt gebruikt, namelijk:

“Patients’ organizations are defined as not-for profit organizations which are patient focused, and whereby patients and/or carers (the latter when patients are unable to represent themselves) represent a majority of members in governing bodies ”

Patiëntenorganisaties zijn in deze definitie organisaties voor en grotendeels door patiënten. Eerder onderzoek naar het landschap van dergelijke patiëntenorganisaties in ons land toont aan dat de organisaties heel divers zijn qua grootte, publiek, doelgroep, structuur, activiteiten, inbedding en duur van hun bestaan (KBS, 2009 & 2011).

Waar patiëntenorganisaties doorgaans ontstonden als tegen beweging of kritiek op het gezondheidszorgsysteem (“*activism*”), zijn het tegenwoordig eerder kritische partners binnen het gezondheidszorg-ecosysteem die actief samenwerking opzoeken (Vanstone et al, 2023). Er is weinig onderzoek naar het ontstaan van patiëntenorganisaties in ons land. Preliminaire resultaten uit recent opgestart doctoraatsonderzoek naar de geschiedenis van zelfhulpgroepen en patiëntenorganisaties in Vlaanderen toont aan dat deze organisaties doorgaans in het leven geroepen werden op basis van het ervaren van een gebrek aan aandacht voor een bepaalde pathologie en de gevolgen daarvan in de samenleving (bv. stigma, discriminatie), concrete noden binnen de gezondheidszorg en het willen delen van de eigen ervaring (al dan niet trauma) met lotgenoten. Het gaat hierbij niet altijd om patiënten, families of naasten, maar ook om gezondheidsprofessionals die een verandering willen teweeg brengen door zich samen met de doelgroep in te zetten (Debroyer, 2023&2024). Ook hier is een duidelijke evolutie naar meer samenwerking met andere stakeholders en het opnemen van specifieke rollen binnen het zorgsysteem, denk bijvoorbeeld aan het pilootproject rond casemanagers binnen enkele patiëntenorganisaties maar ook aan de vertegenwoordiging van patiëntenorganisaties binnen diverse beleidsorganen en organisaties in ons land (cf hoofdstuk 2).

De rollen die patiëntenorganisaties opnemen binnen het gezondheidszorgsysteem zijn heel divers. Volgens het European Patients’ Forum zetten ze zich vooral in voor (1) beïnvloeden van beleid; (2) capacity-building; (3) peer support en (4) research & development (gezondheid en farmacologisch) (EPF, 2017). Deze taken worden niet in gelijke mate opgenomen door alle patiëntenverenigingen. Internationaal onderzoek door Patient View (2018) bij patiëntenorganisaties toont dat informatiedeling

en lotgenotencontact opgenomen worden door het merendeel van de patiëntenorganisaties (Figuur 2.6). Onderzoek in ons land toont een vergelijkbaar beeld (KBS, 2011).

Figuur 2.6: Dienstverlening van patiëntenorganisaties door Patient View (2018)

CAPABILITIES	2018	2014	2012	2018 v. 2014
Supplying information	97%	93%	94%	+4%
Peer-to-peer support	86%	85%	85%	+1%
Provision of healthcare services	25%	24%	29%	+1%
Advocacy: government	68%	58%	52%	+10%
Advocacy: healthcare providers	63%	53%	49%	+10%
Fundraising for medical research	27%	29%	26%	-2%
Undertaking medical research	16%	15%	13%	+1%
Representation: drug development <i>[new for 2018]</i>	27%	-	-	-
Representation: regulatory bodies <i>[new for 2018]</i>	21%	-	-	-
AVERAGE	48%	51%	50%	-3%

Naast patiëntenorganisaties en hun verdere organisatie in platformen of federaties⁸, zijn er diverse andere organisaties die zich inzetten in het belang van patiënten. Deze ‘*patient interest groups*’ treden op als belangenbehartiger van patiënten of subgroepen van patiënten, maar zijn geen patiëntenorganisatie. Dergelijke organisaties, vaak non-profits, bieden soms ook bepaalde diensten aan die kunnen overlappen met het aanbod van patiëntenorganisaties (bv. hulplijnen, informatie, sensibilisering, praktische ondersteuning, fondsenwerving voor onderzoek, ...). In België gaat het bijvoorbeeld om gekende organisaties als Kom Op Tegen Kanker en Stichting tegen Kanker binnen het kader van de oncologie. Daarnaast nemen in ons land ook ziekenfondsen, vanuit de verplichte ziekteverzekering, historisch gezien een belangrijke taak op in de representatie van patiënten. Hier wordt later dieper op ingegaan.

Tot slot is er de opkomst van nieuwe stemmen in het landschap, dat voortdurend evolueert. De term ‘*patient advocate*’ laat een heel ruim scala aan stemmen toe die zich inzetten om de stem van de patiënt te vertolken binnen het gezondheidszorgsysteem. In dit kader kan gedacht worden aan individuele (bekende, minder bekende en soms beruchte) “*patiënt advocates*” (onder meer Dave deBronkart aka ePatientDave, Michael J. Fox, Lance Armstrong, etc.), maar eveneens aan de opkomst van de coaching beweging van waaruit ook binnen de gezondheidszorg wel vaker “*speakers*” of “*advocates*” ontstaan.

Het ruime scala aan organisaties die zich inzetten om de stem van de patiënt te laten weerklinken is, enerzijds, een luxe situatie die het belang van het ervaringsperspectief in de verf zet. Anderzijds zorgt dit ook voor ruis, overlap en mogelijke onduidelijkheid of spanningen tussen de diverse actoren (“*Wie vertegenwoordigt nu écht de patiënt?*”).

⁸ Hoofdstuk 2 gaat meer concreet in op de praktische organisatie van patiëntenorganisaties, federaties en platformen in ons land.

3.2.4 Evenwaardig versus ongelijk

Het al dan niet voorhanden zijn van een participatiecultuur of gelijkwaardig partnerschap denken binnen de zorg is een onderliggende fundamentele randvoorwaarde om überhaupt gehoord te kunnen worden als patiënt (Baum, 2016; Dumez & Pomez, 2019; Clavel et al, 2021). Zoals reeds vermeld (cf 1.3) wordt dit in de beleidskaders van ons land wel impliciet verondersteld, doch hinkt de realiteit - mogelijks deels door dit niet concreet te benoemen - op het terrein nog achterop. Om de zorg te optimaliseren naar de toekomst toe dient sterker ingezet te worden op dit gelijkwaardig partnerschap in de zorg, waarbij rekening gehouden wordt met de mate van participatie die de voorkeur geniet van of wenselijk geacht wordt door de patiënt of vertegenwoordiger in kwestie (Clavel et al, 2021).

Daarenboven kan de vraag gesteld worden of iedere stem even goed gehoord wordt. Niet iedere organisatie of stakeholder wil even sterk inzetten op beleidsbeïnvloeding, maar het is voor sommige ook gewoonweg moeilijker om dit te kunnen doen. Vooral de kleinere verenigingen, de verenigingen voor zeldzame aandoeningen en, in het bijzonder, de verenigingen voor aandoeningen waarvoor maatschappelijk en/of medisch nog geen volledig draagvlak bestaat, opereren in vergelijking met grotere verenigingen en/of gekende aandoeningen (bv. diabetes of kanker) in een andere context. Dit staat in schril contrast met de mogelijke wenselijkheid van deze stakeholders om betrokken te worden.

In het debat inzake patiëntenparticipatie dient, tot slot, bijzondere aandacht uit te gaan naar zogenoemde '*underserved populations*', namelijk groepen die drempels ervaren om deel te nemen aan onze gezondheidszorg en de ontwikkelde participatieprocessen (Morelli, 2017; Lazo-Porras et al, 2023). Hierbij dient rekening gehouden te worden met het gegeven dat sociale contexten bepalend kunnen zijn voor de ervaring met gezondheidszorg en het beleven van de eigen gezondheid. Denk bijvoorbeeld aan gedetineerden. Een nauwe samenwerking tussen gezondheid, welzijn en sociale sectoren is daarin aangewezen.

4 Conclusie

Patiëntenorganisaties en patiëntenparticipatie opereren binnen een ruimere maatschappelijk context. Om met de uitdagingen van de vergrijzing, de complexe zorg en het personeelstekort in de zorg om te gaan zijn meerdere paradigmashifts onafwendbaar. De covid-pandemie zorgde mogelijk voor een momentum dat aangegrepen kan worden om noodzakelijke hervormingen door te voeren.

De algemene richting die uitgegaan moet worden is theoretisch duidelijk. In de zoektocht naar een duurzaam gezondheidszorgsysteem zijn preventie, zelfzorg en participatie cruciale hefboomen. De aandacht voor het ervaringsperspectief en 'de patiënt' is dan wel een relatief vrij recent gegeven, maar het is niet meer weg te denken binnen onze samenleving. Een echte participatiecultuur binnen de zorg werd, echter, nog niet gerealiseerd op alle niveaus.

Patiëntenorganisaties zijn geëvolueerd van een activistische tegenbeweging naar een partner binnen het ecosysteem van de zorg. Het zijn organisaties voor en door patiënten en/of naasten. Hun voornaamste rollen bestaan uit lotgenotencontact en kennisdeling. Daarnaast beïnvloeden ze het beleid en nemen ze deel aan research & development (gezondheid en farmacologisch). Het contact met lotgenoten vormt de basis voor collectieve ervaringskennis die eventueel kan verder evolueren naar ervaringsdeskundigheid. Dit maakt patiëntenorganisaties uniek in het landschap van stakeholders dat

zich inzet om de stem van de patiënt te laten horen. Het delen van kennis met lotgenoten biedt diverse mogelijkheden in de toenemende aandacht voor zelfzorg en het leven met een kwetsbaarheid in onze samenleving. De kennis en expertise die binnen patiëntenorganisaties aanwezig is en reeds ingezet wordt op het terrein (o.a. metaniveau), wordt waarschijnlijk onderschat in wetenschappelijk onderzoek gezien volwaardig partnerschap nog uitzonderlijk is en deze initiatieven niet altijd gedetecteerd worden.

Het landschap van stakeholders die zich inzetten voor 'de patiënt' is heel divers en volop in beweging. Het wordt bovendien gekenmerkt door onderliggende spanningsvelden die zich nog niet volledig uitgekristalliseerd hebben. De concrete vertaling van noodzakelijke hervormingen binnen ons gezondheidszorgsysteem daagt bestaande kaders uit om mee te evolueren (bv. arts-patiënt relatie, onderzoeker – onderzochte relatie, etc.). Zonder wrijving, geen glans.

Hoofdstuk 2

Het landschap van patiëntenorganisaties in België

In dit hoofdstuk wordt verder ingegaan op de manier waarop de Belgische overheden ingezet hebben op de ondersteuning van patiëntenorganisaties en op welke wijze zij zich concreet georganiseerd hebben in ons land.

Naast een algemeen historisch kader inzake beleidsbeïnvloeding in ons land wordt, meer specifiek, stilgestaan bij de overkoepelende federaties/platformen van en ondersteuningscentra voor patiëntenorganisaties. De beschrijving van de individuele patiëntenorganisaties is terug te vinden in de kwantitatieve survey⁹.

1 Algemene historiek

In België steunt het gezondheidszorgbeleid sinds de Tweede Wereldoorlog op een overlegmodel. Een model waarin een bepaalde traditie vervat zit van een participatie door gebruikers. Dit kan als relatief vooruitstrevend genoemd worden (KBS, 2011). De mate waarin deze participatie concreet vorm krijgt, staat echter al langer ter discussie en is nog steeds in volle evolutie.

Een belangrijke rol inzake participatie in het zorgbeleid is traditioneel weggelegd voor de ziekenfondsen. Op basis van de verplichte ziekte- en invaliditeitsverzekering vertegenwoordigen zijn alle burgers, zijnde de potentiële en effectieve gebruikers van de gezondheidszorg. Er circuleren echter al langer kritische bedenkingen bij de diverse en eventueel conflicterende rollen die de ziekenfondsen opnemen binnen het gezondheidszorgsysteem. Een ziekenfonds zorgt immers in de eerste plaats voor een verzekering (basis en eventueel aanvullend) die de terugbetalingen van de gezondheidszorgkosten regelt bij ziekte en bij ongevallen in opdracht van het RIZIV. Daarnaast is het evenwel ook een leverancier van diverse (al dan niet betalende) diensten in het kader van de gezondheid- en welzijnszorg (onder meer sociaal advies, administratie werkloosheidsuitkering, respijtzorg, vakanties,...)¹⁰.

Sinds de jaren 80 ondersteunen Trefpunt Zelfhulp en Patienten Rat & Treff met steun van hun gemeenschapsoverheid zelfhulpgroepen, waaronder patiëntenverenigingen. Ons land kent een rijke geschiedenis inzake patiëntenorganisaties en zelfhulpgroepen (Debroyer, 2023). Verschillende maatschappelijke tendensen gaven aanleiding tot hun ontstaan en tot hun positie als vertegenwoordigers van het patiëntenperspectief (cf. hoofdstuk 1). Concreet zijn er in België momenteel meer dan 300 patiëntenverenigingen actief. Eerder onderzoek toont aan dat het landschap

⁹ Indiville (2024). Resultaten van een bevraging over de typologie, focus, activiteiten, inkomsten, uitgaven en ontwikkelingsambities van patiëntenverenigingen.

¹⁰ [Ziekteverzekering | Vlaanderen.be](#)

van patiëntenorganisaties gekenmerkt wordt door een grote verscheidenheid qua invulling (grootte, publiek, doelgroep, structuur, activiteiten, inbedding, duur bestaan) (KBS, 2011). Patiëntenverenigingen richten zich doorgaans meer op noden binnen de gezondheidszorg inzake specifieke aandoeningen en niet op pathologie overkoepelende thema's. Waar de verscheidenheid van het landschap enerzijds als een rijkheid kan aanzien worden, vertaalt ze zich eveneens in de nodige complexiteit om deze rijkheid te vertalen in effectieve en efficiënte participatieprocessen die de patiënt in het algemeen ten goede komen.

Mede daarom werden in 1999 de overkoepelende organisaties het Vlaams Patiëntenplatform (VPP) en la Ligue des Usagers des Services de Santé (LUSS) in het leven geroepen. Hun focus is, in tegenstelling tot bij individuele patiëntenverenigingen, gericht op generieke en transversale belangen van patiënten, de algemene organisatie van de gezondheidszorg en het ontwikkelen van specifieke expertise (onder meer toegang tot verzekering) om de rechten van de patiënt in het algemeen te vrijwaren en vooral om bij te dragen aan een betere levenskwaliteit voor de patiënten in ons land. In België zijn het voornamelijk deze koepelorganisaties die, weliswaar in samenwerking met de patiëntenorganisaties en naast de vertegenwoordiging door de ziekenfondsen, de stem van de patiënt doen weerklinken in het huidige gezondheids(zorg)beleid. Zo zetelen hun vertegenwoordigers in alle lagen van het beleid in diverse fora (cf. bijlage). Beide organisaties zetten zich eveneens in om het contact tussen patiëntenorganisaties en overheden te faciliteren. Ter illustratie kan een recent voorbeeld gegeven worden, namelijk het *"Patiëntenforum"*. Dit idee bestond al langer, maar is pas sinds 2024 effectief gerealiseerd. Het orgaan heeft de ambitie om een meer centrale toegangspoort te zijn voor specifieke vragen van patiëntenorganisaties wat betreft het RIZIV enerzijds, en het centraliseren van vragen voor een patiëntenperspectief vanuit diverse RIZIV-organen anderzijds, opdat de patiëntenvertegenwoordiging efficiënter georganiseerd kan worden (parlementaire vraag, 2021). Meerdere overheidsinstanties vragen tot slot ook ad hoc inbreng van het ervaringsperspectief van patiënten waarbij naast het VPP en LUSS ook individuele patiëntenorganisaties betrokken kunnen worden.

Zoals eerder vermeld (cf. 3.2.3) zetten de meeste individuele patiëntenorganisaties vooral in op informatiedeling en lotgenotencontact. Het zijn doorgaans organisaties die werken op basis van vrijwilligers en bovendien geconfronteerd worden met een chronische ziekte wat hun organisatiemodel kwetsbaar maakt. Door de toenemende aandacht voor het patiëntenperspectief in onze samenleving neemt echter de vraag naar input van patiëntenverenigingen en overkoepelende organisaties ook verder toe (cf. hfst 2). Ze worden o.a. ingeschakeld in vormingen en opleidingen, opgenomen in raden van zorgorganisaties, betrokken bij projecten rond ervaringsdeskundigheid en in wetenschappelijk onderzoek. In zekere mate dreigen patiëntenverenigingen slachtoffer te worden van hun eigen succes.

2 Overkoepelende organisaties en ondersteuningscentra

Op basis van de federale structuur van België en de bijhorende bevoegdheden, is er binnen het Belgische gezondheidsbeleid sprake van een Platform (VPP), een Federatie (LUSS), een specifieke koepelorganisatie (RaDiOrg) en twee expertise- en ondersteuningscentra (Trefpunt Zelfhulp en Patientien Rat& Treff) die van overheidswege erkend zijn en subsidies ontvangen.

Trefpunt Zelfhulp en Patientien Rat & Treff zetten sinds de jaren 80 van vorige eeuw in op het ondersteunen van zelfhulpgroepen, waaronder diverse patiëntenorganisaties, resp. in Vlaanderen en

Ostbelgië. Deze ondersteuningscentra bieden allerlei diensten aan (vormingen, voorlichting, methodologische en meer praktische bijstand) die patiëntenorganisaties in staat moeten stellen om professioneler werken en daarmee hun impact als patiëntenvereniging te vergroten. Binnen Wallonië en de Federatie Wallonië-Brussel wordt deze ondersteuningsrol sinds 1999 opgenomen door LUSS.

VPP en LUSS werden in 1999 opgericht als overkoepelende organisaties van de patiëntenverenigingen. Dat gebeurde van onderuit, op initiatief van patiëntenverenigingen die hun krachten wilden bundelen. In overheidsstukken worden ze benoemd als koepel, maar ze refereren naar zichzelf als platform (VPP) of federatie (LUSS). Beide organisaties vieren in 2024 hun 25^{ste} verjaardag. Een bijzondere koepelvereniging is RaDiOrg, de Belgische overkoepelende organisatie van 85 patiëntenorganisaties voor zeldzame ziekten, opgericht in 2007. Zij vertegenwoordigt eveneens 450 individuele patiënten met een zeldzame ziekte waarvoor geen vereniging bestaat. Er is een zekere mate van overlap tussen de leden van RaDiOrg, VPP en LUSS.

Meer recent werd er ingezet op de creatie van regionale antennes in Vlaanderen, Brussel en Wallonië. In Vlaanderen gaat het om een zelfstandige entiteit met drie provinciale afdelingen, ZOPP genoemd (Zelfhulpondersteuning en patiëntenparticipatie vzw). Het ZOPP-initiatief onderhoudt een sterke band met VPP en Trefpunt Zelfhulp. In de Federatie Wallonië-Brussel zijn de regionale antennes ingebed in de werking van LUSS. De basisidee achter de regionale antennes is om de basiswerking van individuele patiëntenorganisaties - en in Vlaanderen ook zelfhulpgroepen - vanuit een grotere nabijheid te ondersteunen en te versterken op vlak van hun dagelijkse werking, onderlinge samenwerking en participatie op het mesoniveau.

2.1 Financiering

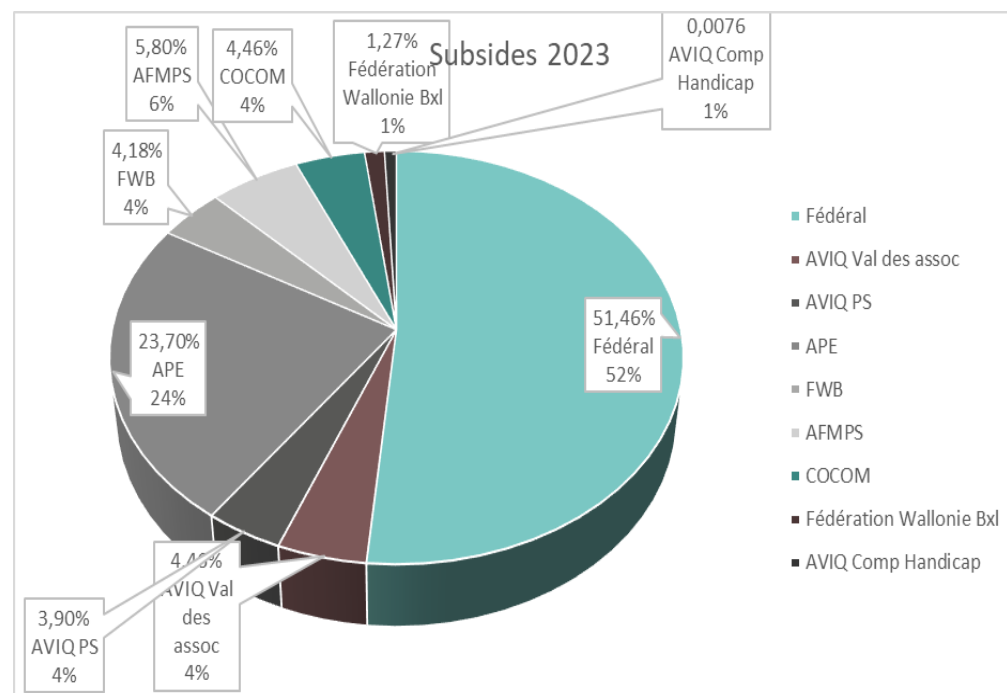
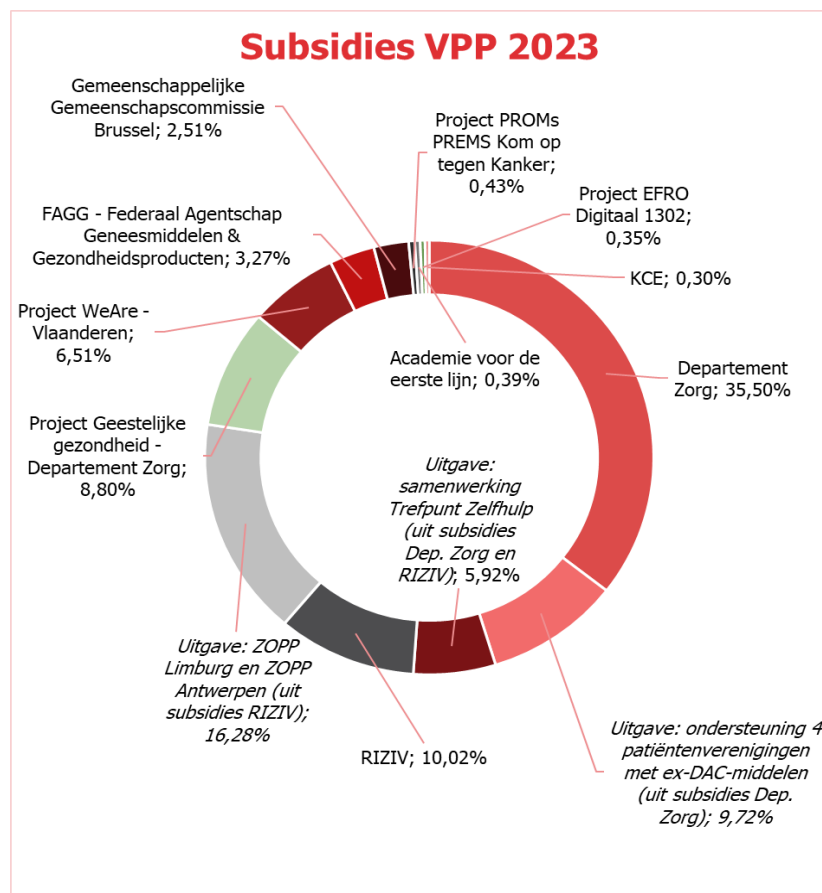
In tegenstelling tot de meeste individuele patiëntenorganisaties, krijgen de hierboven vermelde overkoepelende organisaties en expertise- en ondersteuningscentra rechtstreekse overheidsfinanciering door middel van subsidies¹¹.

De ondersteuningscentra kunnen rekenen op overheidssubsidies vanuit hun rol op gemeenschapsniveau. In het kader van het decreet van 9 februari 2018 betreffende het lokaal sociaal beleid werden de werkingsmiddelen voor de ondersteuningsopdracht door Trefpunt Zelfhulp begroot binnen de volledige beleidscyclus van zes jaar. Deze steun heeft dus een relatief duurzaam karakter, met een invulling op middellange termijn.

De werking van de overkoepelende organisaties verschilt tussen VPP, LUSS en RaDiOrg. De organisaties nemen, zoals eerder vermeld, in ruil voor deze subsidies diverse vertegenwoordigende rollen op (zie bijlage). Een schematisch overzicht van de financiële middelen voor 2023 wordt weergegeven in figuur 3.1 en 3.2.

¹¹ Sommige individuele patiëntenorganisaties krijgen ook subsidies die toegankelijk zijn voor het ruimere sociale middenveld bv. sociale participatie maar deze zijn aldus niet specifiek gericht op patiëntenorganisaties. VPP stort bovendien nog steeds ex-DAC-middelen door aan 4 individuele patiëntenverenigingen in een uitdovend scenario cf. figuur 3.4. De financiële situatie van individuele verenigingen wordt, zoals eerder vermeld, besproken in de online bevraging, uitgevoerd door Indiville.

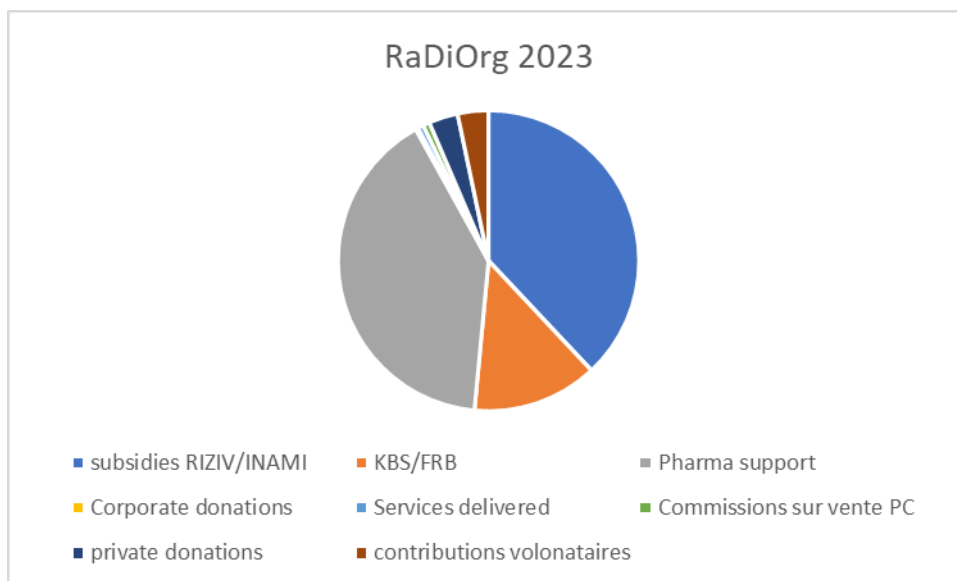
Figuur 3.2: Meest recent gepubliceerde overzicht subsidies VPP en LUSS voor het jaar 2023



De meest recent neergelegde data bij de Nationale Bank zijn de gegevens voor het boekjaar 2022. Voor VPP en LUSS wordt hierbij gekeken naar de categorie “*lidgelden, schenkingen, legaten en subsidies*”. Voor VPP wordt hierin een totaalbedrag van € 2.250.950 opgenomen (er is geen sprake van legaten noch schenkingen), voor LUSS ligt dit totaalbedrag op € 1.258.231.

Voor RaDiOrg zijn er geen jaarverslagen beschikbaar, doch werd informatie over 2023 gedeeld in het kader van dit onderzoek (cf. figuur 3.2). De totale inkomsten bedragen voor 2023 € 168.998,51. De belangrijkste inkomstenbronnen zijn subsidies, sponsoring en donaties, grants en diensten.

Figuur 3.2: inkomstenbronnen RaDiOrg



Uit deze cijfers blijkt dat RaDiOrg, VPP en LUSS subsidies ontvangen van de federale overheid. De drie organisaties worden door de federale overheid gesubsidieerd als ‘koepel’. Op federaal niveau voorzagt de vorige legislatuur via de programmawet van 27 december 2006 in een subsidie voor de drie organisaties ter compensatie voor de taken die ze opnemen binnen het RIZIV. Sinds de wetswijziging van 6 januari 2024 krijgt ook Patienten Rat & Treff een ondersteuning van 20.000 euro per jaar om deze rol specifiek op te nemen voor de Duitstalige patiënten. De middelen van het RIZIV voor VPP en LUSS, werden in 2018 een eerste maal verhoogd met een beperkte bijkomende subsidie specifiek voor de uitbouw van een regionale antennewerking (de ZOPP van Trefpunt Zelfhulp & VPP en de antennes van LUSS). In 2023 en 2024 werd deze financiering opgetrokken vanuit de beleidsovertuiging dat de verdere ondersteuning en versterking van patiëntenorganisaties via dergelijke antennes aangewezen is om aan slagkracht te winnen naar de toekomst toe. Intussen zijn er al een paar antennes operationeel en wordt er werk gemaakt van de verdere uitbouw.

Daarnaast is er een innovatieve speler bijgekomen sinds 2019. Het Patient Expert Center (PEC) organiseert de opleiding tot ‘patient expert’. Het is de missie van PEC om deze vorming te organiseren voor alle geïnteresseerde patiëntenverenigingen en om de patiëntenverenigingen te ondersteunen bij het inzetten van ‘patient experts’ in projecten. De belangrijkste inkomstenbronnen van PEC zijn sponsoring en donaties, grants en diensten.

Bovenvermelde organisaties hebben relatief gezien beperkte inkomsten uit lidgelden. Het bedrag ligt met € 6.100 het hoogste bij RaDiOrg maar voor alle organisaties is het bedrag komende uit lidgelden verwaarloosbaar t.o.v. de andere inkomsten.

Zowel LUSS als VPP krijgen ook subsidies van gewestelijke of gemeenschapsoverheden. Deze zijn niet structureel verankerd, maar worden doorgaans niet in vraag gesteld. Zo is er bv. een jaarlijkse projectfinanciering vanuit de Gemeenschappelijke Gemeenschapscommissie (GGC Brussels Hoofdstedelijk Gewest). Daarnaast krijgen VPP en LUSS respectievelijk subsidies van de Vlaamse en de Waalse overheid. VPP ontvangt, binnen een uitdoofscenario, eveneens middelen die ze doorstort aan 4 individuele patiëntenorganisaties (ex-DAC-middelen). Een ander deel van haar subsidies zijn bestemd voor Trefpunt Zelfhulp in het kader van een samenwerkingsovereenkomst. Daarnaast zijn er nog ad hoc projectmiddelen die VPP en LUSS ontvangen van diverse overheidsdiensten. Tot slot krijgt VPP nog zeer beperkte middelen die kaderen in projectwerking met andere partners bv. Kom op Tegen Kanker.

De inkomsten uit andere bronnen zijn veel sterker uitgebouwd bij RaDiOrg en PEC. Beide rapporteren een grant vanuit de Koning Boudewijnstichting en middelen vanuit sponsoring en donaties, waaronder samenwerking met farmaceutische bedrijven. Dienstverlening is een laatste post van inkomsten die relatief klein is in vergelijking met de andere inkomstenposten.

2.2 Overkoepelende organisatie en/of ondersteuningscentrum

Binnen ieder van de drie Gemeenschappen/Gewesten in ons land wordt er ondersteuning voorzien voor de individuele patiëntenorganisaties opdat ze hun rol binnen ons gezondheidzorgsysteem kunnen opnemen. De concrete inbedding van deze ondersteuningstaak verschilt echter.

LUSS neemt naast de overkoepelende rol eveneens de ondersteuningsrol van patiëntenverenigingen op. Dat is anders dan bij VPP, wiens budget 100% naar zijn overkoepelende werking gaat op federaal en regionaal niveau. Trefpunt Zelfhulp in de Vlaamse Gemeenschap en Patienten Rat & Treff in OstBelgien zijn afzonderlijke organisaties die zich profileren als expertisecentra en ondersteuningstaken voor patiëntenorganisaties opnemen binnen hun Gemeenschap. Bovendien is Rat & Treff een contactpunt voor alle burgers die vragen hebben over gezondheidskwesties, levenstestamenten / wilsverklaringen en patiëntenrechten. En richt Trefpunt Zelfhulp zich tot alle zelfhulpgroepen wat niet altijd samenvalt met patiëntenverenigingen, hoewel ze het kernconcept van 'lotgenoten' of 'mensen met eenzelfde probleem' (bv. personen die borstvoeding geven) gemeenschappelijk hebben. Deze organisatorisch verschillende inbedding en uitwerking kleurt mogelijk de invulling van de ondersteuning die geboden wordt in elk van de Gemeenschappen.

De missie statements en de informatie op de websites van de organisaties geven hier alvast een indicatie van. Patienten Rat & Treff verwijst naar een ruimere missie, waarin zelfhulp en zelfhulpgroepen eveneens een prominente plaats innemen (*„Die VoG Patienten Rat und Treff ist aktiv im Bereich der Krankheitsprävention und Gesundheitsförderung, der Austauschgruppen und der Patientenverfügung“*).

LUSS zet in haar missie sterk in op het ondersteunen van haar leden inzake politiserend werken naar de buitenwereld (*„œuvre pour l'accès à des soins de santé de qualité pour tous et valorise la participation des usagers aux politiques de santé“*). De klemtoon ligt daarbij ook, maar minder sterk, op het organiseren van zelfhulp en lotgenotencontact. De focus bij de gegeven vormingen wordt omschreven

als het ontwikkelen van analysecapaciteit, het beter begrijpen van het gezondheidszorgbeleid en relationele vaardigheden (*“Former les associations de patients, c’est favoriser le développement des capacités d’analyse et de compréhension des politiques de santé, c’est faciliter l’organisation en tant qu’asbl mais aussi faire émerger des capacités relationnelles”*). De naam van Trefpunt Zelfhulp toont reeds een duidelijke focus op zelfhulp, een begrip dat eveneens helder in de missie opgenomen is (*“Trefpunt Zelfhulp streeft ernaar om zelfhulpgroepen en patiëntenverenigingen te versterken en de waarde van lotgenotencontact en ervaringsdeskundigheid te promoten”*). Op de site wordt verduidelijkt dat patiëntenorganisaties *“een specifiek soort zelfhulpgroep”* zijn en dat lotgenotencontact cruciaal is binnen de gezondheidszorg. *“Onderzoek doen over en samen met lotgenotengroepen behoort daarom al sinds 1982 tot ons takenpakket”* staat letterlijk vermeld op de site van Trefpunt Zelfhulp en herinnert eraan dat de organisatie effectief een jarenlange expertise opgebouwd heeft inzake zelfhulp en lotgenotencontact. Dit is een cruciale expertise voor individuele patiëntenorganisaties (cf. de rollen die ze opnemen), maar een andersoortige expertise dan patiëntenvertegenwoordiging en politiserend werken.

Het vertegenwoordigende aspect zit in Vlaanderen specifiek vervat binnen VPP die zich als overkoepelende organisatie inzet voor de verbetering van de levenskwaliteit van mensen met een chronische aandoening en hun naasten (*“Samen met onze leden, meer dan 125 patiëntenverenigingen, bouwen we aan een betere levenskwaliteit voor mensen met een chronische aandoening en hun naasten. Een duidelijke missie.”*). Ze brengen noden in kaart, zoeken naar gemeenschappelijke belangen tussen hun ledenorganisaties, pleiten voor het rechtstreeks betrekken van patiënten en patiëntenverenigingen in beleidskeuzes en doen ook zelf aan belangenbehartiging. De kennis die zij opgebouwd hebben inzake beleidsbeïnvloeding en representatie delen ze met hun leden. Door het verschil tussen beide landsdelen is het, in tegenstelling tot LUSS, niet de opdracht van VPP om vormingen te organiseren over de werking van verenigingen. Dit is in Vlaanderen de opdracht van Trefpunt Zelfhulp. VPP geeft wel infosessies over thema’s rond levenskwaliteit, biedt diverse tools aan vanuit haar kerntaak rond beleidsbeïnvloeding en patiëntenvertegenwoordiging en ondersteunt en omkadert op verschillende manieren haar ervaringsdeskundige patiëntenvertegenwoordigers (o.a. intervisiemomenten).

Los van de overkoepelende organisaties speelt ook PEC in België in op de vraag naar belangenbehartiging. Samen met patiëntenverenigingen vormen ze patiënten tot *patient experts* die *“Na het behalen van hun certificaat... de verschillende stakeholders in onze gezondheidszorg adviseren om hun dienstverlening doeltreffender, efficiënter en meer patiëntgericht te maken....worden ingezet voor de ontwikkeling van diensten aan de verschillende stakeholders: individuele patiënten, overheidsdiensten, ziekenhuizen, ziekenfondsen, zorgverleners en bedrijven.”*

Deze verschillen zijn ingebed in het terrein en zorgen voor regionale verschillen. Deze verschillen zijn niet noodzakelijk negatief, ze benadrukken wel de nood aan aandacht voor eventuele regionale verschillen inzake noden en behoeften bij zowel individuele patiëntenorganisaties als bij de meer overkoepelende structuren.

2.3 Overkoepelende organisatie versus ledenorganisatie : een onderliggend spanningsveld

De focus van een overkoepelende organisatie is, zoals eerder vermeld, gericht op de algemene organisatie van de gezondheidszorg en op het ontwikkelen van specifieke maar meer generieke of

transversale expertise om de rechten van de patiënt in het algemeen te vrijwaren en de samenleving hiervoor te sensibiliseren. Vanuit hun rol als overkoepelende organisatie vertegenwoordigen VPP en LUSS aldus de stem van de patiënt in het algemeen, niet die van één specifieke patiëntenvereniging of aandoening.

Beide organisaties profileren zich eveneens als ledenorganisatie. Dit impliceert dat ze hun achterban, bestaande uit een significant deel – maar niet alle – van de patiëntenverenigingen binnen hun respectievelijke gemeenschap vertegenwoordigen. Niet alle patiëntenverenigingen zijn immers lid en er zijn ook aandoeningen waarvoor geen vereniging bestaat of aandoeningen waarvoor er maatschappelijk en/of medisch nog onvoldoende draagvlak bestaat. VPP telt meer dan 125 leden en LUSS telt er 94.

Net zoals bij alle ledenorganisaties bestaan er naast ruimere algemene belangen die gedeeld worden, ook specifieke noden qua vertegenwoordiging die eigen zijn aan specifieke patiëntenorganisaties en die bovendien als urgent kunnen ervaren worden. Dit genereert een inherente spanning tussen de individuele patiëntenorganisaties en de overkoepelende organisaties. Mogelijk is deze spanning sterker aanwezig bij VPP dan bij LUSS, gezien LUSS in tegenstelling tot VPP ook de rol van ondersteuningscentrum opneemt, op basis waarvan ze bovendien 50% van haar werkingsbudget krijgt. In Vlaanderen wordt deze ondersteuningsrol door Trefpunt Zelfhulp opgenomen.

Die onderliggende spanning in dit model zou kunnen toenemen door de verdere professionalisering van de overkoepelende organisaties. Beide koepels bestaan immers al 25 jaar, hebben eigen ervaringen en expertise opgebouwd (bv. verzekeringsproblematiek van chronisch zieken, specifieke wetgeving, doelgerichte zorg, digitale toepassingen in de zorg, ...), op basis waarvan succesvolle resultaten behaald werden en bouwen eveneens een eigen netwerk uit. Volgens de literatuur rond organisatieontwikkelingsmodellen van ledenorganisatie komt de focus van de werking bij verdere groei en professionalisering vaker te liggen op de afstemming met andere stakeholders in het ruimere terrein van deze thema's en op het opzetten van co-creatieve initiatieven. Deze ontwikkelingen veroorzaken groeipijnen die naast een zeer doorgedreven inzet op communicatie tussen alle betrokkenen, soms ook aanpassingen vragen inzake governance en bestuurlijke modellen om de groei van organisaties in goede banen te leiden (Figuur 3.3) (Pouwels, 2021)¹².

2.4 Investeren in de overkoepelende structuur of de basis

In ons land werd vooral geïnvesteerd in een overkoepelende structuur die het proces van patiëntenparticipatie op verschillende niveaus faciliteert en versterkt. De stem van de patiënt die vertegenwoordigd wordt door de koepels kan, zoals ook de overkoepelende organisaties zelf aangeven en bepleiten, enkel maar bestaan dankzij sterke individuele patiëntenorganisaties.

Onderzoek naar de situatie van deze individuele patiëntenorganisaties en zelfhulpgroepen in ons land toont, echter, al langer aan dat hun situatie precair is. In het bijzonder voor de kleinste organisaties is

¹² Deze onderliggende spanning is even goed van toepassing op de groei en professionalisering van individuele patiëntenorganisaties.

de werkdruk groot en staat de financiële draagkracht onder druk (KBS, 2009; KBS, 2011, HGR, 2021)¹³. Dit wordt bevestigd in internationaal onderzoek van Patient View (2018), die op basis van hun bevraging stelt dat de duurzaamheid van individuele patiëntenorganisaties in gevaar is. Zo stelt maar liefst 70% van de individuele patiëntenorganisaties nood te hebben aan bijkomende financiële middelen om hun huidige werking verder te zetten, laat staan om verder te innoveren of bijkomende vragen op te vangen.

Als onze samenleving meer en meer gaat inzetten op zelfzorg en participatie, dan zal de druk op de individuele patiëntenorganisaties, net als op de overkoepelende organisaties, verder toenemen. De vraag naar duurzame erkenning en directe financiering van individuele patiëntenorganisaties, al dan niet gekoppeld aan bepaalde erkenningsvoorwaarden, neemt toe.

Dergelijke systemen bestaan bovendien reeds binnen andere maatschappelijke domeinen in ons land. Zonder een oordeel te vellen over de voor- en nadelen van deze initiatieven, kan hierbij gedacht te worden aan het Netwerk tegen Armoede waarbij, naast een Vlaams Actieplan tegen Armoede dat een toekomststrategie vastlegt in samenwerking met personen die in armoede leven, financiering bestaat voor de koepelorganisatie en individuele organisaties waar armen het woord nemen mits bepaalde erkenningsvoorwaarden. Dergelijk kader bestaat eveneens voor jeugdwerkorganisaties, waar een zekere duurzame financiering van individuele jeugdwerkingen gekoppeld wordt aan eventuele bijkomende ad hoc projectfinanciering. Hierbij is het cruciaal dat bijzondere aandacht besteed wordt aan het voorkomen van Mattheüseffecten om te vermijden dat regelgeving enkel de reeds sterkere verenigingen ten goede zou komen.

¹³ De online bevraging uitgevoerd binnen het ruimere onderzoeksproject gaat dieper in op actuele bevindingen voor de individuele patiëntenverenigingen in België

Figuur 3.3: Vereniging 3.0 (Pouwels, 2021) ter illustratie van één van de modellen inzake organisatieontwikkeling¹⁴

Vereniging 1.0 	Vereniging 2.0 	Vereniging 3.0 
Focus: de verenigingsorganisatie	Focus: de leden	Focus: de sector, markt, samenleving
Belangrijkste taak: belangenbehartiging	Belangrijkste taak: belangenbehartiging en dienstverlening	Belangrijkste taak: Ontwikkeling van de branche/beroep en innovatie / vernieuwing van de sector
Verdienmodel: contributies	Verdienmodel: contributies en diensten	Hybride verdienmodel: contributie, retributies en projectfinanciering
Slogan: Ondersteuning van het collectief	Slogan: Van aanbodgericht naar vraaggericht	Slogan: voortrekkersrol in de vernieuwing van de branche/beroepsgroep
Instrumentarium: Vergaderingen en netwerkfuncties	Instrumentarium: Ledenonderzoek, sociale media	Instrumentarium: Cocreatie met stakeholders
Profiel bestuur: voortrekkers van het collectief	Profiel bestuur: goede afspiegeling leden	Profiel bestuur: innovators Afbouw bestuurslagen – opbouw inhoudelijke ontmoeting
Rol bureau: secretariaatsvoering	Rol bureau: beleidsvoorbereiding en dienstverlening	Rol bureau: verbinden met leden en maatschappij

¹⁴ Het model stelt niet dat het ene type vereniging beter is dan het andere, wel dat de positionering van een vereniging vertaalt dient te worden in een organisatorische structuur die deze werking of focus faciliteert

3 Conclusie

Waar het vorige hoofdstuk de nadruk legt op de evolutie inzake de plaats van het patiëntenperspectief binnen de ruimere samenleving, toont dit hoofdstuk aan dat er reeds een hele weg afgelegd werd in ons land inzake de uitbouw van overkoepelende organisaties en ondersteuningscentra.

In België werd ingezet op de uitbouw en (zijnde ad hoc) financiering van overkoepelende organisaties en ondersteuningscentra die de stem van de patiënt vertegenwoordigen en individuele patiëntenorganisaties ondersteunen in hun werking. Koepels, platformen, federaties, ondersteuningscentra en regionale antennes kregen vorm. Typisch voor ons land is dat het hele landschap wordt gekenmerkt door een regionale diversiteit die zich eveneens vertaalt in een bepaalde mate van complexiteit waarin niet iedereen even gemakkelijk de weg vindt.

De overkoepelende organisaties en ondersteuningscentra hebben een jarenlang ervaring opgebouwd in bepaalde thema's en ondersteuningsmethodieken. Het combineren van een ledenmodel met de identiteit van een overkoepelende organisatie die eigen expertise heeft omvat van nature een inherente spanning. Dit brengt de nodige uitdagingen mee op vlak van verdere organisatieontwikkeling. De bijkomende eigensoortige regionale inbedding waarbij een overkoepelende organisatie al dan niet ook de rol van ondersteuningscentrum opneemt, zorgt voor bijkomende complexiteit op het terrein.

Hoofdstuk 3

Benchmark

In de zoektocht naar eventuele inspirerende oplossingen, wordt de blik tot slot gericht op de situatie van patiëntenverenigingen en patiëntenparticipatie buiten de eigen landsgrenzen. Op basis van interviews met diverse stakeholders uit een selectie van andere landen en bijkomende desk research werd getracht om een duidelijker beeld te krijgen van welke lessen er voor ons te trekken zijn.

1 Methodologie

In samenspraak met het organiserend comité van het onderzoek werd beslist om de focus binnen dit luik te leggen op vijf landen, namelijk: Frankrijk, Nederland, Duitsland, UK en Canada.

Door de onderzoekers hierin ondersteund door het organiserend comité werd een longlist opgesteld van mogelijke experts om te interviewen. Hierbij werd rekening gehouden met diverse profielen zoals personen uit de onderzoekswereld, patiëntenverenigingen of koepelorganisaties en de overheid. Iedereen op de longlist werd gecontacteerd, maar het bleek (vooral wegens tijdsgebrek) niet voor iedereen mogelijk om in te gaan op de vraag. Enkele respondenten leverden, na aandringen door de onderzoekers, wel per mail informatie aan die mee opgenomen werd in de resultaten. Uiteindelijk werd er voor ieder land informatie bekomen van twee verschillende profielen (Tabel 4.1) en werd beperkt verder gezocht via desk research.

Tabel 4.1: Profielen per land

Land	Profielen
Nederland	Patiëntenorganisatie/koepel
	Onderzoek
Frankrijk	Patiëntenorganisatie/koepel
	Overheid
UK	Patiëntenorganisatie/koepel
	Onderzoek
Canada	Onderzoek
	Overheid
Duitsland	Patiëntenorganisatie/koepel
	Onderzoek

De interviews verliepen online op basis van een semigestructureerde vragenlijst waarbij vooral stilgestaan werd bij het landschap van patiëntenorganisaties (individuele, overkoepelende en ondersteuningscentra), de rollen die deze organisaties opnemen en de wijze waarop ze gefinancierd worden. De interviews duurden gemiddeld een uur. Na afname van de interviews werd overgegaan tot een thematische analyse die hieronder weergegeven wordt.

2 Patiëntenorganisaties : definitie, voornaamste rollen en inbedding

De deskresearch toonde aan dat de concrete invulling van wat een patiëntenorganisatie is, varieert tussen landen (Mankell, 2021). Daarom werd tijdens de interviews eerst gepeild hoe men een patiëntenorganisatie definieerde. daaruit bleek dat er wel degelijk gedragenheid is voor de definitie van de European Medicines Agency (EMA), namelijk:

“Patients’ organizations are defined as not-for profit organizations which are patient focused, and whereby patients and/or carers (the latter when patients are unable to represent themselves) represent a majority of members in governing bodies”

Centraal staat de idee dat patiëntenorganisaties voor en in belangrijke mate samen met patiënten gecreëerd dienen te worden. In Frankrijk bestaat er sinds 2002 een wettelijk kader dat vastlegt wat een patiëntenorganisatie concreet is, waarbij een erkenning verleend wordt door het ministerie van Volksgezondheid. Die erkenning laat hen toe om de stem van patiënt te vertegenwoordigen binnen het gezondheidszorgbeleid. De twee voornaamste criteria om erkend te worden, zijn financiële onafhankelijkheid door middel van een gebalanceerde inkomstenstroom en vooral de betrokkenheid van patiënten in de organisatiestructuur :

“Il y a un certains nombres de critères pour avoir cet agrément ministériel qui ... cela intéresse majoritairement on va dire l’indépendance financière de l’association, cela veut dire l’équilibre financiers entre les dons, les fonds publiques et les fonds privés notamment les fonds liés à l’industrie pharmaceutique...Il [y a] aussi un autre critère important – au-delà qu’il faut s’assurer que l’association est bien effective, bref, il y a des trucs un peu plus pratiques – mais c’est aussi la place des usagers dans la gouvernance, cela veut dire qu’il faut une équilibre pareil, que ce ne soit pas –ne association uniquement de médecins pour les patients...donc la place des patients dans le bureau exécutive, le CA est regardée pour pouvoir délivrer l’agrément »

Deze definitie sluit grotendeels aan bij de geest van de definitie van het EMA die eveneens door het European Patients’ Platform gehanteerd wordt.

In de meeste landen wordt vermeld dat patiëntenorganisaties diverse rollen opnemen. De respondenten geven unaniem aan dat de voornaamste rollen lotgenotencontact en informatiedeling zijn. Daarnaast doen diverse patiëntenorganisaties aan sensibilisering, belangenbehartiging en nemen ze deel aan onderzoek. In alle landen is de toenemende belangstelling voor het perspectief van de patiënt merkbaar, zowel bij zorgorganisaties als bij beleidsmakers en academici. Zoals later in deze tekst zal blijken, is de vraag volgens sommige respondenten dermate toegenomen dat het de huidige capaciteit van deze organisaties – die doorgaans werken op basis van vrijwilligers die bovendien vaak zelf chronisch ziek zijn of mantelzorg opnemen – overschrijdt.

“the demands which the self-help groups and organizations are meeting nowadays and the amount of work coming from the degree of involvement is absolutely increasing” (Duitse respondent)

Op het terrein geven alle landen aan dat er, net als in België, naast patiëntenorganisaties ook andere organisaties bestaan die zich wel richten tot patiënten als doelpubliek, maar hen niet in dezelfde mate betrekken in hun organisatiestructuur. Het gaat om grotere organisaties en stichtingen waaronder in het bijzonder organisaties binnen de oncologie. Ieder land heeft zo minstens één vereniging die opkomt in de strijd tegen kanker en die zich eveneens op een bepaalde manier inzet voor de achterban van de oncologische patiënten (bv. Cancer Research UK, MacMillan Cancer Support (UK), KWF (NL), the Canadian Cancer society, La Ligue Contre le Cancer (FR), Deutschen Krebsgesellschaft (DU)). Het gaat daarbij volgens de respondenten om – relatief gezien – grotere, meer professionele organisaties die op basis van onder meer fondsenwerving via grote televisieshows en campagnes uitzonderlijke budgetten binnenhalen. Ze zijn op dat vlak niet vergelijkbaar met patiëntenorganisaties. In de meeste landen wordt er verwezen naar de term “charities” om dit type organisaties te benoemen. In het Verenigd Koninkrijk is de term streng gereguleerd. “Charities” zijn er organisaties van algemeen belang (wettelijk vastgelegd) die exclusief tot publiek voordeel leiden zoals bijvoorbeeld het verbeteren van gezondheid. De definitie is daar dus eerder vergelijkbaar met wat in België organisaties van openbaar nut zijn, die zowel klein als groot kunnen zijn. Diverse zelfhulpgroepen en patiëntenorganisaties zijn in de UK geregistreerd als “charity”. Zo stelt de Charity Commission for England and Wales, waar dergelijke organisaties zich kunnen registreren en dat een databestand heeft waarin gezocht kan worden naar ‘charities’:

“Many charities operate in small local areas. For charities that work in limited areas the contact will often live in or close to that area and this search will help you to find such charities. Please note that this search will not identify all the charities that operate in your area. To find major national charities, international charities and those that provide key services you should use the main advanced search page.”

In twee landen spreekt men over een evolutie van een representatieve participatie naar een meer directe of individuele participatie op organisatie- en beleidsniveau. De Franse respondenten benadrukken de opkomst van de ‘patient expert’. Enerzijds, vanuit een tendens naar meer directe participatie van patiënten in het algemeen, en, anderzijds, vanuit de opkomst van een nieuwe semiprofessionele beroepsgroep. De ‘patient experts’ zijn immers wel vaker personen die (ex)patiënten zijn en andere patiënten begeleiden vanuit een coachende rol. Deze nieuwe semiprofessionele groep vindt zijn weg binnen in de zorgorganisaties, maar vertegenwoordigt eveneens meer en meer direct de patiënt zonder daarbij altijd lid te zijn van een patiëntenorganisatie of kennis te hebben van een meer collectieve patiëntenervaring.

“On a un développement très fort de la participation directe des patients...ils n'appartiennent pas à une associations de patient... »

Il y a des personnes qui rendent dans ... presque, entre guillemets, dans certains cas... l'équipe de soins au même titre que les médecins etc. ... et qui représentent

également les patients sans nécessairement avoir la compétence pour utiliser le savoir expérientielle, de défendre la voix des patients »

Franse respondentent verwijzen hierbij naar gelijkaardige spanningen in Canada, o.a. in Québec, wat bevestigd wordt door de Canadese respondenten. In Canada zijn ‘coaches’ of mentors reeds langer ingeburgerd binnen het gezondheidszorgsysteem als additionele zorg, in het bijzonder de geestelijke gezondheidszorg. Er zijn echter wel grote regionale verschillen in de concrete invulling (betaalde job of vrijwilligerswerk) en er bestaan diverse certificatiesystemen die afhankelijk van de situatie ook gesteund worden door patiëntenverenigingen (onder meer SCI Canada). Het gaat dus om specifieke vorm van lotgenotencontact waarbij (idealiter) een ervaringsdeskundige een semiprofessionele begeleidingsrol voor een patiënt opneemt. Deze ‘beroepsgroep’ neemt op het terrein volgens de respondenten in beide landen meer en meer een rol op als belangenbehartiger van de patiënt.

Enerzijds zijn patiëntenorganisaties zelf een voedingsbodem voor ervaringsdeskundigen die de rol van expert kunnen opnemen. In Frankrijk bestaan er wettelijk erkende opleidingen tot ervaringsdeskundige die ingericht worden door erkende instituten, waaronder France Assos Santé, en waarbij patiënten voorgedragen dienen te worden door een patiëntenvereniging om deel te kunnen nemen aan de vorming. In de praktijk worden deze personen ingezet voor het aansturen van lotgenotengroepen, permanenties voor hulplijnen, etc. Daarbovenop nemen ze ook wel vaker vertegenwoordigende taken op inzake belangenbehartiging. Ook in Canada investeren diverse patiëntenorganisaties in de vorming van mentors. Anderzijds zijn er diverse organisaties, onderwijsinstellingen en privé-spelers die opleidingen aanbieden tot ‘patient expert’ of ‘coach’, los van de patiëntenverenigingen en het in Frankrijk bestaande wettelijke kader inzake de opleiding tot ervaringsdeskundigheid. Opleidingen zoals de Université de Patients die wordt georganiseerd aan de Sorbonne, richten zich bijvoorbeeld op *“toute personne souhaitant exercer une fonction de représentation au sein d’une instance de démocratie en santé, ou au sein d’une instance médico-sociale, en ville ou à l’hôpital”*. Dit zorgt voor bijkomende uitdagingen, gezien de collectieve ervaringskennis hier mogelijk ontbreekt.

De opkomst van deze nieuwe belangenbehartigers wordt niet noodzakelijk als iets negatiefs aanzien, maar wel met enige argwaan bekeken. Zoals een Franse respondent stelt :

“Comme partout, les objets non identifiés on en a peur au début...il faut trouver une manière...une organisation pour intégrer cette bonne volonté...c’est une réflexion éthique sur comment on arrive à créer des complémentarités entre ces différents figures et comment tout le monde s’y retrouve sans concurrence”

Nieuwe rollen en stakeholders brengen immers mogelijk nieuwe expertise over het patiëntenperspectief met zich mee, maar er wordt ook wel gewaarschuwd voor het risico op een afnemend belang aan collectieve kennis en het spanningsveld dat inherent aanwezig is bij de ‘coaches’ of ‘mentors’. Deze ‘patient experts’ moeten immers twee rollen combineren, namelijk concrete dienstverlening aan individuele patiënten en het vertegenwoordigen van een meer collectieve stem.

“C’est pas du tout opposé mais ce n’est pas toujours simple de comprendre et comme ce rôle de patient expert, patient partenaire reste très émergent ...”

Het is volgens de respondenten nog onduidelijk wat de toekomst hieromtrent zal brengen. De reflectie over hoe deze kennis kan geïntegreerd worden in of een eigen plaats kan krijgen naast de bestaande patiëntenorganisaties is volop gaande.

2.1 Diversiteit in het landschap van patiëntenorganisaties

Het landschap is doorgaans erg divers waarbij patiëntenorganisaties verschillen qua grootte, professionalisering, doelgroep, specifieke focus, inbedding, etc. (zie ook hoofdstuk 2).. Het landschap van patiëntenorganisaties wordt daarbij beïnvloed door enkele contextuele factoren. Zo hebben volgens de respondenten zowel de bestuurlijke structuur als de cultuur van een land een impact op het landschap.

2.1.1 Bestuurlijke structuur

Inzake bestuurlijke structuur is er een onderscheid tussen federale en unitaire staten en op basis van de organisatie van de gezondheidszorg volgens een meer Bismarck – of een Beveridge-georiënteerd systeem.

Zo is het kader voor patiëntenverenigingen in Nederland vooral nationaal/landelijk georiënteerd, wat het niveau is waarop eveneens het wetgevend kader en de belangrijkste beslissingsmacht zit. Een Nederlandse respondent stelt:

“Ja, nou eigenlijk allemaal – ze zijn landelijk georganiseerd- en sommige hebben, de Alzheimer vereniging heeft wel regionale afdelingen maar dat zijn vaak meer lotgenotengroepen of...ook de reumavereniging heeft regionale afdelingen dat zijn dan beweeggroepen, maar dat zijn geen groepen die aan belangenbehartiging doen”

Er zijn dan ook meer dan 500 landelijke organisaties in Nederland. Ook in Frankrijk ligt een sterke focus op de nationale structuur en kennen de meeste patiëntenverenigingen die aan belangenbehartiging doen een nationale insteek. Deze organisaties worden eveneens vertegenwoordigd door de landelijke koepelorganisatie ‘France Assos Santé’ die sinds 2016 officieel erkend wordt en voor 100% gefinancierd wordt om het netwerk van erkende patiëntenverenigingen (cf. definitie patiëntenorganisatie) samen te brengen en aan collectieve belangenbehartiging te doen. De missie van deze vereniging wordt in de wet omschreven als *“construire et faire reconnaître une représentation des usagers interassociative forte”*. Het ontstaan van deze organisatie is het resultaat van de meer dan 20 jaar lange inzet van het CISS (Collectif Interassociatif Sur la Santé¹⁵), die eveneens leidde tot de wetgeving van 2002 inzake de rechten van de patiënt en de kwaliteit van de gezondheidszorg, waarin *“une démocratie sanitaire”* richtinggevend werd binnen het gezondheidszorgbeleid.

In de UK wordt daarentegen een duidelijk onderscheid gemaakt tussen diverse regio's, die elk ook een eigen wetgevend kader kunnen hebben. Zowel in England en Wales, Schotland als Noord-Ierland bestaat

¹⁵ CISS werd in 1996 opgezet uit 40 verenigingen van gebruikers van de gezondheidszorg die samen wouden wegen op het gezondheidszorgbeleid

er een eigen ‘Charity Commission’ die eveneens een regulerende rol opneemt voor het goed functioneren van de ‘charities’ (bv. financiële rapportering, belangenvermenging, ...). De specifieke invulling en vereisten verschillen tussen de regio’s. Deze registratie is bovendien soms, maar niet altijd, een vereiste om financiering te kunnen krijgen. Algemeen wordt een erkenning door deze commissies wel aanzien als een label of een erkenning van ‘good governance’, wat bijdraagt tot het vertrouwen in de organisaties.

Ook in Canada bestaat een complex systeem waarin het beleid zowel nationaal, provinciaal als territoriaal bepaald wordt en het landschap aan patiëntenorganisaties zich conform deze structuur ontwikkelt. ‘Healthcare Excellence’ biedt een niet exhaustief overzicht van organisaties op de diverse niveaus aan.

Tot slot kent ook Duitsland een politieke structuur met deelstaten (*Bundesländer*) waarin patiëntenverenigingen actief zijn. Hier is er evenwel, net als in Nederland, een sterke aanwezigheid van nationale organisaties, die gevoed worden door regionale afdelingen. Bij de verklaring van het Duitse model wordt, echter, bovenal verwezen naar het culturele belang dat gehecht wordt aan zelfzorg en niet aan de staatsstructuur.

2.1.2 Cultureel landschap

Verschillende respondenten verwijzen naar de cultuur van hun land om te verduidelijken op welke manier de organisatie van patiëntenverenigingen tot stand komt. Zo kent Duitsland bijvoorbeeld een zeer lange traditie van zelfhulp en niet enkel inzake patiëntgerichte thema’s (Figuur 4.1). De meeste patiëntenorganisaties zijn in essentie zelfhulporganisaties waarin vrijwilligers mandaten opnemen:

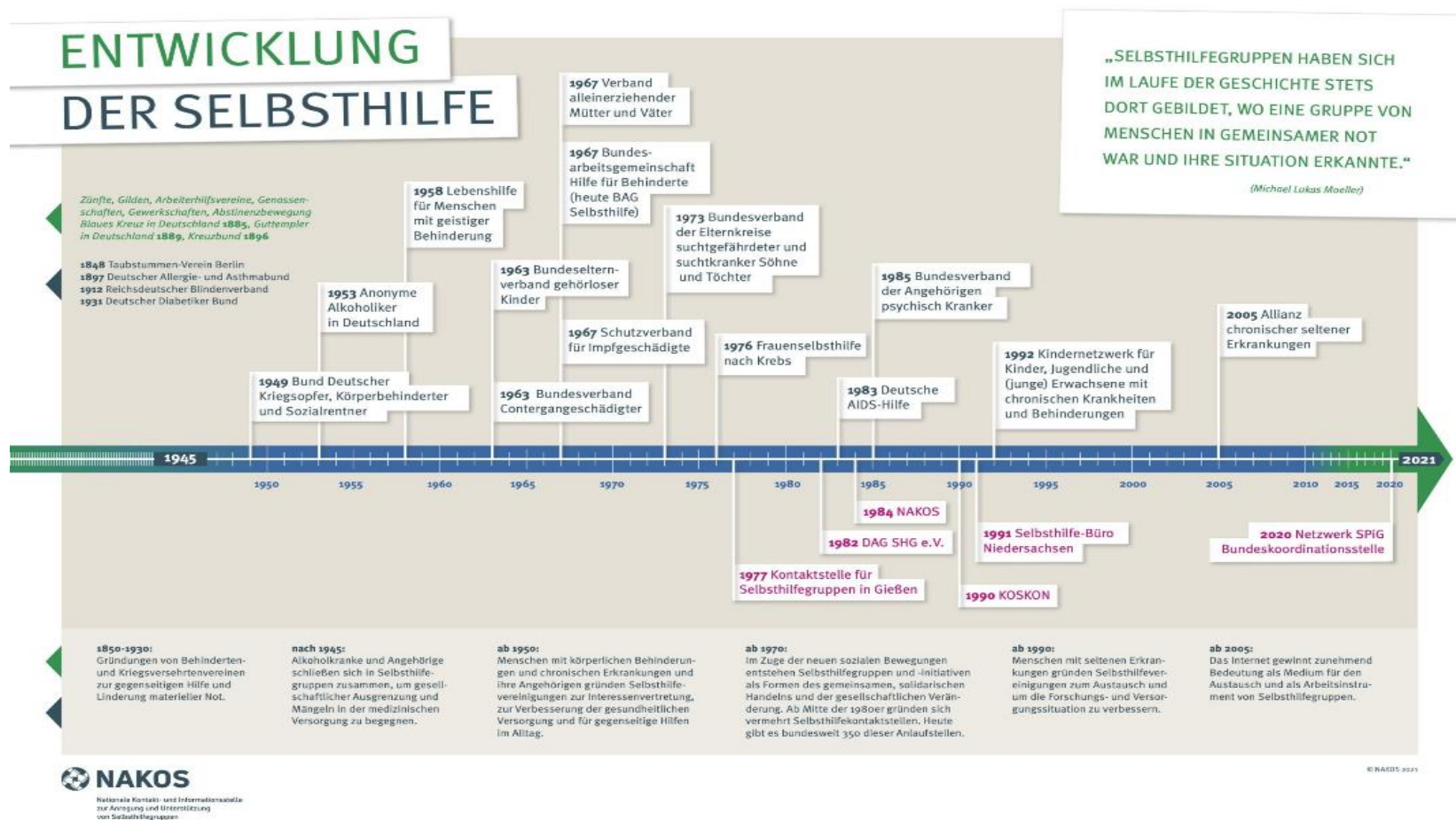
“Most of our patient organizations are self-help organizations...and then we have sometimes a mix of a kind of expert organizations with a self-help, in combination with that”

Ook de kern van grotere, meer professionele patiëntenorganisaties (bv. de Duitse MS liga) die expertise opbouwen is gebaseerd op lotgenotencontact dat via een onafhankelijke structuur, maar onder hun vlag, binnen de deelstaten en zelfs lokaal plaatsvindt. De regionale zelfhulpgroepen worden ondersteund door hun nationale organisatie:

“One national board, German wide, with several sub domains at the federal level (Bundesländer)...it can be that one selfhelp organization may have 8 or 9 organizations at the federal level”

Duitsland wordt dus gekenmerkt door een gelaagd systeem van patiëntenorganisaties, waarvan zelfhulpgroepen de cruciale basiswerking vormen. Het land wordt gekenmerkt door laagdrempeligheid, continuïteit en professionaliteit van zelfhulpgroepen, wat deel uitmaakt van de Duitse cultuur en samenleving. Het model staat echter wel onder druk door de dalende vraag naar persoonlijke directe zelfhulp waarbij je fysiek aanwezig bent (en dus verschuiving naar online) en het afnemende aantal vrijwilligers. Dit zijn uitdagingen die niet uniek zijn voor Duitsland.

Figuur 4.1: Geschiedenis van zelfhulpgroepen in Duitsland (NAKOS, 2024)



In andere landen is er minder sprake van een dergelijke gelaagde inbeddingscultuur inzake patiëntenorganisaties. Zo verduidelijkt een Nederlandse respondent dat het eerder een culturele gewoonte is om verenigingen op te richten :

“Nederland is echt wel het land van verenigen ... het zit echt wel in onze cultuur verankerd, zodra er een paar mensen samenkomen en die willen meer, dan hup wordt er een vereniging officieel gemaakt...dat ontstaat bijvoorbeeld ook uit lotgenoten die iets willen doen voor of samen met andere lotgenoten.”

Ook in Canada blijken er vrij makkelijk nieuwe patiëntenorganisaties te ontstaan, los van wat er reeds bestaat:

“There is a cultural attitude of this is my issue and nobody is going to be able to address it like I know that it should be addressed and so we are going to start our own thing”

Het gaat dan niet noodzakelijk om zelfhulpgroepen, maar ook om patiëntenorganisaties die zich willen inzetten voor de aanpak van een specifieke nood door middel van beleidswerk en sensibilisering.

Het makkelijk en spontaan opstarten van organisaties heeft voordelen (onder meer laagdrempeligheid, betrokkenheid, engagement etc.), maar wordt tegelijkertijd ook kritisch bekeken. Zo verwijst de Nederlandse respondent naar:

“We zijn het net niet met elkaar eens en dan maken we maar een nieuwe vereniging”

Een Canadese respondent stelt gelijkaardig vast dat het veelvuldig opstarten van verenigingen deels dient gekaderd te worden binnen een gebrek aan openheid bij gevestigde organisaties. Vanuit een public health perspectief wordt gepleit om in zekere mate toch meer in te zetten op optimalisatie binnen de reeds gevestigde organisaties :

“In the end of the day, it makes the established organization stronger, doesn't dwindle resources away to create a new organization and that new patient group or the division of the established organization are benefitting from all the resources within the established organization... I think established organizations aren't particularly good at that”

De vraag naar meer optimalisatie en zelfs naar fusioneren duidt op het ervaren van een bepaalde mate van wildgroei die beter zou vermeden worden.

In tegenstelling tot Nederland en Canada, heeft het Duitse model mede daarom de regionale coördinatie door de zogenoemde *“Selbhilfe Contactstelle”*. Hiernaar wordt verwezen als *“clearing houses”* waar betaalde werknemers zelfhulp ondersteunen en eveneens lokalen ter beschikking gesteld worden waarvan zelfhulpgroepen gebruik kunnen maken¹⁶. Een Duitse respondent verduidelijkt dat specifiek op dit niveau een bepaalde mate van afstemming en triage gebeurt die mogelijke wildgroei in het landschap tegengaat:

¹⁶ Vergelijkbaar met de idee van regionale antennes in Vlaanderen, Brussel en Wallonië (ZOPP en LUSS)

“the best way to start a self-help group is to contact the clearing house, and tell them what or who you are looking for and they check whether a self-help group in that area exists and then they will mediate the contact...”

Waar nodig of wenselijk wordt een nieuw initiatief op dit niveau ondersteund om kwaliteitsvol te kunnen werken en aansluiting te vinden binnen het ruimere raamwerk dat reeds bestaat.

3 Patiëntenparticipatie binnen het gezondheidszorgbeleid

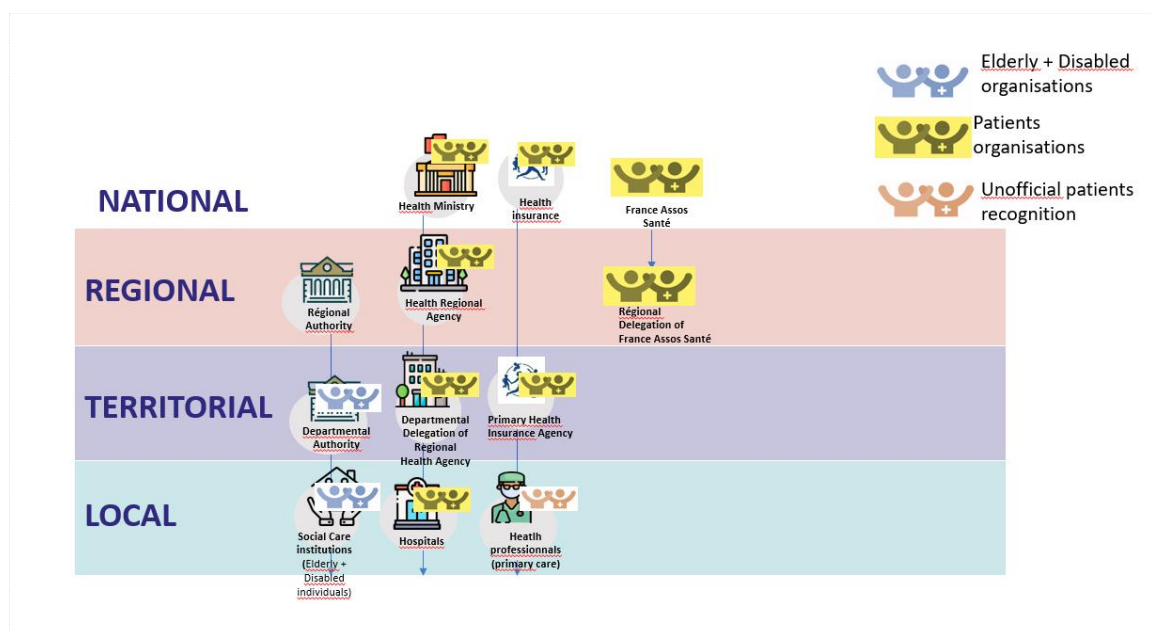
Patiëntenorganisaties worden in elk van de landen betrokken bij het gezondheidszorgbeleid. Doorgaans spelen koepelorganisaties samen met hun achterban hierin een cruciale rol. Deze participatie is echter niet altijd specifiek opgenomen in wetgeving.

3.1 Sterke verwijzing naar wettelijk kader: Frankrijk en Duitsland

In twee van de bevraagde landen wordt automatisch verwezen naar de wettelijke verankering van de vertegenwoordiging van het patiënten perspectief in hun land.

In Frankrijk bestaat op basis van de *‘démocratie sanitaire’* sinds 2002 een wettelijke verplichting om met het patiëntenperspectief rekening te houden op alle beleidsniveaus, inclusief op het niveau van het beleid in de individuele ziekenhuizen (Figuur 4.2). Op het politieke niveau speelt vooral de koepelorganisatie France Assos Santé een cruciale rol, zowel op nationaal als op regionaal niveau. Sinds 2016 wordt de koepelorganisatie wettelijk erkend en bovendien volledig gefinancierd om het netwerk van erkende patiëntenverenigingen samen te brengen en collectief het beleid te beïnvloeden. De missie wordt in de wet omschreven als *“construire et faire reconnaître une représentation des usagers interassociative forte”*. Wanneer het gaat om meer specifieke ziektebeelden, bijvoorbeeld bij terugbetaling van specifieke geneesmiddelen, nemen de desbetreffende patiëntenorganisaties zelf het woord zelf.

Figuur 4.2: vertegenwoordiging van patiënten in Frankrijk – aangeleverd door France Assos Santé



Belangrijk hierbij is dat er binnen het Franse systeem sterk ingezet wordt op ondersteuning van patiëntenorganisaties. Naast de koepelorganisatie zijn nog enkele andere organisaties erkend als opleidingscentrum waarbij onder meer ingezet wordt op een verplichte basisvorming voor patiëntenorganisaties inzake vertegenwoordiging. Dit is een vorm van kwaliteitsgarantie die ingebouwd is in het systeem.

De verregaande vertegenwoordiging binnen het Franse gezondheidszorglandschap creëert echter ook voor uitdagingen. De respondenten geven aan dat het momenteel niet mogelijk is om alle gevraagde plaatsen voor belangenbehartiging in te vullen:

“On manque de bras, on atteint la limite de l’exercice... sur toute la France il y a environ 15.000 chaises pour les représentants usagers et on n’arrive pas à remplir l’entièreté de ces endroits...”

Toch leeft er op het terrein de verzuchting dat er nog meer rekening gehouden dient te worden met de stem van de patiënt :

“et pourtant on continue de réclamer, de dire mais il faut qu’on soit plus représenté, plus écouté, qu’on participe plus...”

Het niveau van de eerste lijn valt momenteel nog buiten het wettelijke kader, maar ook hier leeft de nood aan meer participatie. Het huidige model botst daarmee op zijn limieten. Een van de oorzaken ligt in het werken met vrijwilligers. Volgens de respondenten is er sinds de pandemie een echte crisis binnen het vrijwilligerswerk:

“On compte beaucoup sur ces forces bénévoles et...en plus à cause de la crise du covid, il y a quand même un constat qu’il y a une vraie crise de de l’engagement et le volontariat...forcement cela a un impact aussi. ».

Daarnaast wordt aangegeven dat vrijwilligers doorgaans iets oudere, gepensioneerde personen zijn. De respondenten vertelden echter dat sommige overheidsorganen leeftijdscriteria toepassen die niet aangepast zijn aan deze realiteit:

“dans les caisses de sécurité sociale, les représentants ne peuvent pas avoir plus que l’âge de 60 ans...beh, ce n’est pas forcément l’âge de la retraite à la France...”

Ook in Duitsland stelt de ‘Patientenbeteiligungsverordnung’ uit 2003 dat patiënten betrokken dienen te worden en hierbij recht hebben op specifieke ondersteuning. Volgens een Duitse respondent is dit ook vrijwel altijd het geval:

“we have a gremium that is really massive ...the patient is everywhere... patients have to be involved”

Als voorbeeld wordt gerefereerd naar de rol van patiëntenvertegenwoordigers in de G-BA (“Gemensamer Bundesausschuss”), het hoogste beleidsorgaan inzake gezondheidsaangelegenheden, waarin patiëntenvertegenwoordigers naast de ziekenfondsen, vertegenwoordigers van gezondheidsberoepen en ziekenhuizen zetelen als adviserend lid. Afhankelijk van het niveau kunnen zowel individuele patiëntenorganisaties (doorgaans nationale organisaties) als de koepelorganisaties vertegenwoordigingsrollen opnemen. Naast individuele patiëntenorganisaties zijn er meerdere koepelorganisaties. Zo is er BAG (“Die Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit

Behinderung, chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen”), die reeds meer dan 50 jaar de belangen van zelfhulpgroepen in Duitsland verdedigt (*“Spitzenorganisation der Selbsthilfe”*). Daarnaast is er ACHSE (*“Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen”*) die zich specifiek op de vertegenwoordiging van patiënten met zeldzame aandoeningen richt. Patiëntenorganisaties worden daarnaast ondersteund door NAKOS (*“Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen”*), een door de overheid gefinancierde organisatie ter ondersteuning van zelfhulpgroepen. Tot slot is er de regionale ondersteuning door de *“Selbsthilfe Contactstelle”* die georganiseerd wordt door de DAG-SHG (*“Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.”*).

Net als in Frankrijk heeft men in Duitsland problemen om alle participatieopportunities in te vullen:

“there are so many gremia that you cannot find enough patients...”

De druk op patiëntenparticipatie neemt bovendien alleen maar toe (bv. in onderzoek, onderwijs, ...). Een respondent stelde de kritische vragen of de nood aan patiëntenparticipatie niet te ver doorgedreven wordt en of het wel zinvol is om op letterlijk alle niveaus betrokken te worden:

“Doesn’t it go too far?”

3.2 Minder gereguleerd kader maar cultureel incontournable: Canada, UK en Nederland

Een respondent in Canada verwijst naar een wettelijke verankering maar eerder in de zin van erkenning als goed doel of not-for-profit, niet specifiek naar wettelijke verankering inzake participatie.

“Generally speaking the most legitimate organizations have some kind of incorporation (i.e. legal recognition) either at the federal or at the regional level”

De respondenten uit Nederland en UK verwijzen helemaal niet naar een wettelijk kader om op terug te vallen, wel op een vergaande acceptatie en culturele inbedding die aandacht schenkt aan het patiëntenperspectief binnen hun land. Zo stelt een Nederlandse respondent:

“Dat is zo cultureel ingebakken...dat behoeft ook eigenlijk geen wettelijke verankering...we (i.e. patiëntenorganisaties) zijn niet weg te denken uit het debat...dat zou nooit aanvaard worden.”

Dit vertaalt zich eveneens in sterk een uitgewerkt subsidiekader, waarin op diverse luiken ingezet wordt, inclusief ondersteuning van patiëntenorganisaties door PGO-support. PGO-support¹⁷ is een onafhankelijke kennis- en adviesorganisatie die door de overheid gefinancierd wordt om landelijk werkende patiënten- en cliëntenorganisaties te ondersteunen in hun werking (cf. ondersteuningscentrum in België). Daarnaast zet PGO-support, los van overheidssubsidies, als stichting in op het informeren, adviseren, trainen, coachen en intervisie van diverse stakeholders op vlak van patiëntenparticipatie. Er zijn meerdere koepelorganisaties in Nederland, namelijk MIND (psychische gezondheid), Iederin (handicap) en Patiëntenfederatie Nederland. Die laatste is veruit de grootste. Daarnaast zijn er twee specifieke koepels van patiëntenorganisaties,

¹⁷ PGOsupport krijgt een nieuwe naam: INVOLV. Bij INVOLV staat alles in het teken van participatie: www.involv.nl

namelijk NFK (Nederlandstalige Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties) en VSOP (zeldzame en genetische aandoeningen). Afhankelijk van de thematiek worden individuele patiëntenorganisaties of koepelorganisaties betrokken, niet op basis van een regulerend kader, maar wel vanuit een inspraakcultuur. Hoewel de respondenten uit Nederland hier niet naar verwezen, bestaat in Nederland sinds 2018 wel de 'Wet op medezeggenschap cliënten zorginstellingen'. Deze wet verplicht zorginstellingen om een cliëntenraad te organiseren die op verschillende manieren inspraak kan hebben in het beleid van de organisatie.

Een gelijkaardige culturele inbedding wordt aangehaald door de respondenten van de UK, die wel een kanttekening plaatsen bij de bewoording. In de UK wordt immers doorgaans gesproken over '*health consumer and patient participation*'. De culturele insteek ligt daarbij sterk op de patiënt als gebruiker van de gezondheidszorg. Reeds 60 jaar bestaat "*The Patients Association*" die zich inzet om de stem van de patiënt als gebruiker van gezondheids- en zorgdiensten te laten horen. Het land kent daarnaast - zoals eerder aangeven - een officiële erkenning en monitoring van '*charities*' die regionaal bepaald wordt. Deze organisaties worden doorgaans ziektespecifiek opgezet. Echte overkoepelende organisaties die patiëntenorganisaties voor verschillende ziektes verenigen, zijn vrijwel afwezig. Wel bestaan meer algemene burgercollectieven. Zo is INVOLVE een '*charity*' die zich sinds 2003 specifiek inzet om de bevolking via deliberatieve processen te betrekken bij beleidsvorming, waaronder bij gezondheidsgerelateerde thema's. Het zijn vooral de grotere ziektespecifieke '*charities*' die zich bezighouden met belangenbehartiging voor de patiënt. De respondenten haalden het voorbeeld aan van rondetafelgesprekken over 'health technology assessments' binnen NICE¹⁸ ("*National Institute for Health and Care Excellence*"). De patiëntenorganisaties spelen daar mee op het hoogste beleidsniveau.

4 Financiering van patiëntenorganisaties, koepels en ondersteuningscentra

In de onderzochte landen worden patiëntenorganisaties meestal gefinancierd via verschillende bronnen. Hierbij wordt naast lidgelden en donaties gesproken over fundraising, sponsoring, financiering vanuit filantropische fondsen, de farmacologische industrie en overheidssubsidies.

Een Canadese respondent waarschuwde dat het aandeel van de farmaceutische industrie bij bepaalde kleinere organisaties wel heel erg grote proporties kan aannemen, waardoor hun neutraliteit in vraag gesteld kan worden:

"There is a wide variety of funding sources...at lot of organizations will depend on fundraising, so receiving charitable donations...depending on the patient groups they will work with pharmaceutical companies and receive unrestricted educational grants for specific activities of sponsorship of events, for some of the smaller organizations that can be a lot of their funding, and then different levels

¹⁸ www.nice.org.uk/about/nice-communities/nice-and-the-public/public-involvement

of government will also have project based funding available (ex. smoking cessation campaign)”

Een ‘klaverbladfinanciering’ die een balans vindt tussen publieke en private financieringsbronnen, waaronder eventueel ook farma, is mede daarom - zoals eerder vermeld - een vereist erkenningscriterium voor patiëntenorganisaties in Frankrijk.

Financiering is in een aantal landen niet langdurig of structureel ingebed, wat de werking van patiëntenorganisaties bemoeilijkt. Zo stelt een respondent uit de UK:

“It is really quite ad hoc...some will get government funding for projects and some will get funding from trusts...it is never long term guaranteed though, this is the challenging thing”

Vooraf de grotere organisaties lijken hun weg te vinden naar subsidies, waarbij bovenal de nodige tijd en energie geïnvesteerd moet worden in het indienen van en rapporteren over projectdossiers. Ook in Canada wordt geklaagd dat er geen structurele financiering is voor de werking van patiëntenorganisaties. Dit was in Canada immers enige tijd wel het geval, maar het werd binnen het kader van een heroriëntering van het beleid naar projectgerichte investeringen met duidelijke ROI afgeschaft. Een Canadese respondent stelt:

“What is not available in Canada, and has not been available for at least the last 30 years, is any kind of core funding from any level of government just to support the existence of patient groups...and that is definitely missing in the landscape and would be very beneficial...it was beneficial for many years, it started in the mid-70 and ran through the mid 80’s but was discontinued”

De patiëntenverenigingen staan in de meeste landen onder druk om hun werking te kunnen financieren. Die druk verhoogt nog door de toenemende vraag naar patiëntenparticipatie en door de groei aan rollen en taken die patiëntenorganisaties opnemen binnen de gezondheidszorg.

In 2023 luidden de drie koepelorganisaties in Nederland nog aan de alarmbel inzake het gebrek aan blijvende of structurele financiering die wel zou meegroeien met het stijgende beroep dat op de patiëntenorganisaties gedaan wordt. In Nederland voorziet de “Regeling van de Minister voor Langdurige Zorg en Sport van 3 augustus 2023, kenmerk 3638565-1051255-PZo, houdende regels voor het subsidiëren van patiënten- en gehandicaptenorganisaties 2024–2028 (Subsidieregeling pg-organisaties 2024–2028)” zowel subsidiering voor patiëntenorganisaties als koepels. Zo zijn er vier subsidiestromen beschikbaar waaronder zowel project- als werkingssubsidie.

- instellingssubsidies aan landelijke patiëntenorganisaties;
- projectsubsidies aan landelijke patiëntenorganisaties ten behoeve van het verbeteren van de impact en het bereik;
- instellingssubsidies aan federatieve samenwerkingsverbanden van minstens vijf patiëntenorganisaties;
- een instellingssubsidie aan MIND, PFN en Ieder(in).

Hierbij dient wel benadrukt te worden dat een bepaalde mate van concurrentie inherent verweven zit in het model. Zo is de instellingssubsidie enkel beschikbaar voor één patiëntenorganisatie per specifieke doelgroep en worden de subsidies toegekend op basis van het “*first come first serve*” principe (figuur 4.3). Het is dus niet zo dat al de patiëntenorganisaties gefinancierd kunnen worden. Dit is mogelijk te interpreteren als een stimulans om tot meer samen te werken en zelfs te fusioneren. Het stimuleren van samenwerking is ook merkbaar in de ‘instellingssubsidies aan federatieve samenwerkingsverbanden’ waarbij minstens vijf patiëntenorganisaties dienen samen te werken.

Figuur 4.3: Voorwaarden erkenning nieuwe toetreders

Artikel 2.3 Aanvullende voorwaarden nieuwe toetreders	
1.	Een instellingssubsidie aan een nieuwe toetreders wordt uitsluitend verstrekt indien:
a.	deze gedurende minstens 12 maanden voorafgaand aan het boekjaar waarop de subsidieaanvraag betrekking heeft, activiteiten als bedoeld in artikel 2.1 heeft ontplooid zonder subsidie op grond van deze subsidieregeling of op grond van het Besluit vaststelling beleidskader inzake subsidiëring van patiënten- en gehandicaptenorganisaties 2019–2023; en
b.	er geen reeds gesubsidieerde pg-organisatie is die zich richt op:
1°	één of meer dezelfde, verwante of vergelijkbare aandoeningen; of
2°	eenzelfde thema of onderwerp voor dezelfde doelgroep.
2.	In afwijking van het eerste lid, onder b, kan de minister een instellingssubsidie verstrekken aan een nieuwe toetreders indien deze over 50% meer betalende leden of donateurs beschikt dan de reeds gesubsidieerde pg-organisatie.

Daarnaast wordt er vanuit het beleid financiering voorzien voor een ondersteuningscentrum PGOsupport (nu INVOLV). De dienstverlening aan landelijk werkende patiënten- en cliëntenorganisaties is daarmee kosteloos.

In Frankrijk bestaat er eveneens een projectgerichte financiering van individuele patiëntenorganisaties, naast de volledige structurele financiering van de koepel sinds 2016. Daarnaast is er sinds enkele jaren een ondersteuningsfonds, « *le Fonds national pour la démocratie sanitaire* », ondergebracht binnen de « *la Caisse nationale de l'assurance maladie* » dat als doel heeft om het landschap van erkende patiëntenorganisaties te ondersteunen op basis van projecten. Innovatief aan dit Fonds is dat het deels gefinancierd wordt met opbrengsten op tabak. Zo verklaart een respondent :

“Depuis quelques années il y a le FNDS ‘fonds nationale de la démocratie en santé’ qui est du coup une sorte de bourse, d’enveloppe, dont l’argent vient d’une fraction de la taxe sur le tabac et qui donc a pour objectif de pouvoir financer les associations agréées...”

Er zijn echter meerdere nadelen aan het Fonds. Zo gaat het om projectmiddelen, bovenal voor nieuwe activiteiten waarvan de duurzame inbedding niet gegarandeerd is. Daarnaast vergt de aanvraag voor deze ‘overheidstender’ zelf veel administratief werk door de patiëntenorganisaties. Dit leidt tot het niet ten volle benutten van het fonds en zelfs tot chronische onderbenutting:

“On a une sous-utilisation de ce fond, [sous-utilisation] qui est chronique”

Voorheen waren er nog andere middelen waarop patiëntenorganisaties aanspraak konden maken, maar deze werden binnen het kader van besparingen deels teruggeschroefd (onder meer *“le programme 104”* dat toeliet om bepaalde organisaties te ondersteunen voor bepaalde diensten). Daarnaast is er zaaigeld beschikbaar voor innovaties binnen de zorg waarvan sommige patiëntenorganisaties gebruik kunnen maken. Wederom gaat het echter om projectgeld, waardoor de meeste patiëntenorganisaties niet voor grote bedragen gefinancierd worden door de overheid.

Ten slotte is er het Duitse systeem. Naast de professionele ondersteuning die voorzien wordt in de *“Selbhilfe Contactstelle”* en de koepels, worden patiëntenorganisaties doorgaans symbolisch vergoed voor de vertegenwoordigende taken die ze als vrijwilliger opnemen. Deze vergoeding (onkosten en soms een bijkomende fee) wordt betaald door de organisatie, instelling of het platform waarin de patiëntvertegenwoordigers zetelen. Er zijn daarnaast verschillende financieringsbronnen die bijdragen aan de structurele financiering van het totale landschap van de patiëntenorganisaties in Duitsland. De totale financiële enveloppe wordt verdeeld over de patiëntenorganisaties op basis van meerdere criteria (bv. grootte, taken, ...) en via diverse bronnen. De grootste bron van financiering komt voort uit een wettelijk verplichte bijdrage door de ziekenfondsen. De grootte van dit bedrag is echter relatief laag, gezien de veelheid aan zelfhulpgroepen die bestaan:

“From the healthcare insurances, amounts up to around 19.000.000 per year, which sounds much, but shared over all the self-help activities is not so much”

De helft van dit bedrag gaat naar basisfinanciering van de werking in de vorm van personeel. Dit is een cruciale pijler van de structurele financiering van de patiëntenorganisaties.

“The biggest need is reliability...if you have to tell you staff every year that you hope you will get money for the next year...it is not a good situation...it usually works, but it is not ok. So the money of the health insurance funds is really a good thing”

De andere helft is voorzien voor projectwerkingen waarbij patiëntenorganisaties voorstellen kunnen indienen bij de ziekenfondsen. In het verleden lag deze enveloppe vast, maar tegenwoordig wordt gewerkt met een pro-rata systeem dat geïndexeerd wordt. Daarnaast leveren zowel de federale overheid (onder meer het ministerie van volksgezondheid) als de Bundesländer een structurele bijdrage. Tot slot zijn er nog twee meer selectieve bronnen. De pensioenfondsen (*“Deutsche Rentenversicherung”*) leveren een bijdrage aan zelfhulporganisaties die zich toespitsen op revalidatie en herstel. Voor de patiëntenorganisaties binnen de context van oncologie bestaat i Cancer Aid, een zeer grote filantropische organisatie die naast het financieren van wetenschappelijk onderzoek, vrijwel de volledige financiering draagt van al de zelfhulporganisaties binnen de oncologie¹⁹. In totaal gaat er ongeveer een 150.000.000 per jaar naar het systeem in Duitsland. Toch is dit niet voldoende, zeker in het kader van de toenemende vraag en de onhoudbare belasting van vrijwilligers die in aantal afnemen:

“No...ah it depends really, but if you compare it with the demands which the self-help groups and organizations are meeting nowadays and the amount of work

¹⁹ www.krebshilfe.de

coming from the degree of involvement is absolutely increasing...these volunteers at the top level, it is more than a fulltime job...the quality of these volunteers is so high ...I would say it is qualified work"

Hoe meer mensen beroep doen op het systeem, hoe meer budget er nodig zal zijn. Naast de financiële druk is er eveneens het gebrek aan vrijwilligers om het systeem draaiende te houden.

Figuur 4.4: Overzicht benchmark bevindingen

	Canada	Duitsland	Frankrijk	Nederland	Verenigd Koninkrijk
Typend	traditie inzake ervaringsdeskundigheid en mentoring cultuur van zich verenigen projectgerichte beleidsvisie met focus op ROI ipv structurele financiering	sterke culturele nadruk op zelfzorg trapsgewijs systeem met regionale verankering in zelfhulp Selfhulpe Contactstelle als ondersteuning en triage	wettelijke verankering patiëntenorganisaties én overkoepelende organisatie kwaliteitsvoorwaarden erkenning erkende opleiding tot ervaringsdeskundigheid, alleen toegankelijk voor voorgedragen leden van erkende patiëntenverenigingen	sterke cultuur van zich verenigen en inspraak wettelijke verplichting cliëntenraad op niveau van de zorginstellingen	gebruikers- en consumentenbenadering en historiek van patiëntenorganisaties public engagement traditie (bv INVOLVE / NICE) "charities" cultuur (goede doelen van algemeen belang)
Financiering	projectmatig, ad hoc	doorgedreven financiering van totale systeem	100% financiering overkoepelende organisatie verplichte klaverbladfinanciering patiëntenorganisaties	financiering voor werking en projecten gedurende beleidstermijn financiering ondersteuningscentrum (INVOLV)	ad hoc traditie van trusts
Inspirerend	integratie van mentors/ervaringsdeskundigen in gezondheidszorgsysteem	bijdrage door ziekenfondsen samenhangend geheel/organisatie	wettelijke verankering democratie sanitaire fonds op basis van o.a. tabakstaks kwaliteitsvoorwaarden erkenning	collectief memorandum overkoepelende organisaties toename financiering op basis van beleidserkenning uitbreidende rol patiëntenverenigingen financiering als stimulans voor samenwerking tussen organisaties	charity monitoring/register burgerparticipatie via specifieke stichtingen
Aandachtspunt	wildgroei verenigingen opkomst directe/individuele participatie aandeel steun farma	gebrek aan vrijwilligers	gebrek aan vrijwilligers opkomst directe/individuele participatie onderbenut overheidsfonds	wildgroei verenigingen concurrentiemodel	impact patiëntenorganisaties blijft beperkt tot de grotere charities

5 Conclusie

Net als in België wordt het landschap van patiëntenorganisaties in de bevraagde landen gekenmerkt door een rijke diversiteit. Afhankelijk van de bestuurlijke organisatie en het culturele klimaat neemt de organisatie van het landschap verschillende vormen aan.

De meeste landen kennen geen duurzame financiering van de patiëntenorganisaties. Doorgaans is er ad hoc ondersteuning aanwezig. Patiëntenorganisaties kunnen in de meeste landen ondertussen rekenen op meer praktische en indirecte ondersteuning via overkoepelende organisaties en/of ondersteuningscentra. De meest doorgedreven erkenning van patiëntenorganisaties is terug te vinden in Frankrijk. Hier is de definitie van wat een patiëntenorganisatie wettelijk verankerd, net als het bestaan van de overkoepelende organisatie.

Op vlak van financiering lijken vooral Nederland, Frankrijk en Duitsland inspirerend. Nederland kent een financieringsmodel waarin zowel werkings- als projectsubsidies beschikbaar zijn gedurende een beleidsperiode. Er zit wel enige concurrentie vervat in het model. Frankrijk kent een volledige en structurele financiering van de overkoepelende organisatie. Daarnaast bestaat er een fonds waar patiëntenorganisaties ad hoc middelen kunnen aanvragen. Bijzonder hieraan is dat het fonds deels wordt gespekt met geld uit een taks op tabak. Het land kent evenwel een chronisch ondergebruik van het fonds, onder meer door de zware administratieve last die het met zich meebrengt. Duitsland voorziet, tot slot, een verregaande financiering van het hele landschap van patiëntenorganisaties, overkoepelende organisaties en ondersteuningscentrum. Hierbij valt vooral de bijdrage van de ziekenfondsen op.

Hoofdstuk 4

Algemene conclusie, reflecties en aanbevelingen

Ons land kent een relatief lange traditie inzake overleg en vertegenwoordiging van de stem van de gebruiker binnen de gezondheidszorg. Deze maakte al een hele evolutie door. Waar initieel de ziekenfondsen deze vertegenwoordigende rol opnamen, bestaat er nu een divers ecosysteem aan stakeholders die optreden als belangenbehartiger van patiënten en naasten in de gezondheidszorg. Patiëntenverenigingen maken hier onmiskenbaar deel van uit. Zij spelen een unieke en essentiële rol.

De waardering voor het ervaringsperspectief is gegrond. Wetenschappelijk onderzoek onderlijnt immers unaniem de meerwaarde ervan op meerdere niveaus (micro, meso, macro en meta). De Belgische overheden investeerden effectief in de ondersteuning van processen en structuren die het patiëntenperspectief kunnen versterken. De werking van de overkoepelende organisaties en ondersteuningscentra, maar ook de oprichting van enkele overlegorganen (zoals bv. recent het Patiëntenforum bij het RIZIV) zijn hier het bewijs van.

Het Vlaams Patiëntenplatform en LUSS vierden, grotendeels mede dankzij deze investeringen, dit jaar hun 25ste verjaardag. Dit is een symbolisch momentum om de verwezenlijkingen te vieren en eveneens kritisch na te denken over toekomstige ontwikkelingen.

1 Het belang van patiëntenverenigingen

Het ruimere zorgsysteem staat in die mate onder druk dat zonder ingrijpen een zorginfarct onvermijdbaar is. Om de uitdagingen van de vergrijzing, de complexere zorg en het personeelstekort in de zorg aan te kunnen, moet er meer dan ooit ingezet worden op zelfzorg en op participatie. Dit zijn elementen waarin patiëntenorganisaties ontegensprekelijk een meerwaarde te bieden hebben.

In tegenstelling tot andere stakeholders binnen het ecosysteem van de gezondheidszorg zijn patiëntenorganisaties er niet alleen ‘voor’ patiënten. Hun doel en werking gebeurt ‘door en voor patiënten’. Hun unieke kracht bestaat erin dat ze door het organiseren van lotgenotencontact dragers zijn van collectieve ervaringskennis van patiënten en naasten, deze verzamelen en ter beschikking stellen. Patiëntenorganisaties bieden niet enkel een luisterend oor aan. Ze leveren eveneens nuttige doorleefde informatie aan inzake zelfzorg en het leven met een kwetsbaarheid. Deze meer ‘collectieve ervaringskennis’ is eveneens de noodzakelijke voedingsbodem van waaruit ‘ervaringsdeskundigheid’ kan ontstaan. Het is tevens het onmisbare fundament op basis waarvan de overkoepelende organisaties (VPP en LUSS) standpunten opmaken en verdedigen.

Waar patiëntenorganisaties doorgaans ontstonden vanuit activisme tegen gebreken en of ervaren noden in de zorg, positioneren ze zich meer dan ooit als partner binnen het gezondheidszorglandschap op micro-, meso-, macro- en metaniveau. Hun taken namen significant toe doorheen de jaren. Lotgenotencontact en informatiedelen blijven meestal fundamentele onderdelen van hun werking.

Daarnaast zetten patiëntenorganisaties in op sensibilisering, belangenbehartiging in zorgorganisaties en het beleid, nemen ze deel aan wetenschappelijk onderzoek, zijn ze betrokken in zorgopleidingen en nemen ze bijkomende taken op in pilootprojecten van de overheid (cf. pilootproject casemanagement). De praktijk loopt hierin meer dan waarschijnlijk voor op het beleid en de wetenschappelijke kennis.

Patiëntenorganisaties zijn niet meer weg te denken uit het huidige én toekomstige zorglandschap. Toch staat hun werking onder druk.

2 Patiëntenverenigingen onder druk

De overheden hebben met de investering in overkoepelende organisaties en ondersteuningscentra, indirect bijgedragen aan de versterking van het speelveld van patiëntenorganisaties. De vertegenwoordiging van de stem van de patiënt in diverse beleidsorganen en successen inzake overkoepelende dossiers (bv. verzekeringen van chronisch zieken) illustreert de meerwaarde van deze investering. De verschillen in organisatorische en financiële inbedding tussen de gemeenschappen/gewesten zijn eigen aan ons land, maar zorgen ook voor de nodige uitdagingen en leiden soms tot onduidelijkheid op het terrein. Crucialer is het gegeven dat hun werking en de financiering ervan na 25 jaar nog steeds niet volledig duurzaam ingebed en wettelijke verankerd is.

Directe financiering van individuele patiëntenorganisaties is tot op heden beperkt. Het is nochtans al langer geweten dat de financiële situatie van de individuele patiëntenverenigingen precair tot zelfs onhoudbaar is. Waar de situatie precair is voor de patiëntenverenigingen in het algemeen, is dit in het bijzonder zo voor de kleinere verenigingen. Typische voorbeelden hiervan zijn verenigingen van mensen met zeldzame ziekten of aandoeningen waarvoor er maatschappelijk en/of medisch nog onvoldoende draagvlak bestaat. De basiswerking van patiëntenorganisaties, die bestaat uit het organiseren van lotgenotencontact, wordt nog onvoldoende gevaloriseerd door het beleid. Nochtans is het overduidelijk dat er zonder sterke individuele patiëntenorganisaties geen kwaliteitsvolle belangenbehartiging en overkoepelende organisaties kunnen bestaan. Daarenboven neemt de vraag naar input van de individuele patiëntenorganisaties en het aantal rollen die ze opnemen verder toe. Dit verbetert de precare situatie niet. Patiëntenorganisaties dreigen slachtoffer te worden van hun eigen succes.

De werking van individuele patiëntenorganisaties kent wel degelijk een prijskaartje. Momenteel wordt de prijs vooral betaald door de goodwill van vele vrijwilligers. In de huidige samenleving is het echter steeds moeilijker om vrijwilligers te vinden en deze aan boord te houden. De taken die deze vrijwilligers dienen op te nemen, zijn bovendien steeds meer van een hoog tot een erg deskundig niveau. Ook de tijd die nodig is om deze taken naar behoren op te nemen, neemt toe. Sommige rollen zijn qua deskundigheid en tijdsbesteding nauwelijks nog te onderscheiden van professionele functies.

Vorming en ondersteuning zijn meer dan ooit noodzakelijk, maar niet wettelijk erkend noch structureel ingebed in het aanbod van de ondersteuningscentra. Op die manier ontstond een diversiteit, ook wel wildgroei genoemd, aan opleidingen inzake ervaringsdeskundigheid en langs Vlaamse kant een beroepskwalificatie ervaringsdeskundige. Tegelijk ontbreekt het aan een officiële erkenning of certificering die de nodige kwaliteitsgarantie (zoals bv. het beschikken over collectieve ervaringskennis) kan bieden.

Een bepaalde mate van professionalisering van patiëntenorganisaties wordt eveneens geïnduceerd door de overheid (cf. casemanagement pilootproject). De vraag stelt zich in welke mate een vergaande integratie van patiëntenverenigingen in het professionele systeem verzoenbaar is met hun specifieke identiteit als patiëntenvereniging.

Tot slot blijkt ons land bovenal in te zetten op het belang van het perspectief van de patiënt en minder op het realiseren van een gedragen participatiecultuur binnen de gezondheidszorg waarin patiëntenorganisaties en overkoepelende organisaties een gelijkwaardige rol spelen. Een wettelijke erkenning of verankering op meso-, macro- en metaniveau blijft uit. Inzake formalisering en wettelijke erkenning dreigt onderliggend wel een paradox, namelijk dat versterkte indicatoren (geïnspireerd vanuit ervaringskennis) nomothetisch lichtgevend zouden worden voor de zorg. Hiermee wordt echter het potentieel van participatie voor een groot deel beknot.

3 Kritische reflecties

De wijze waarop en de mate waarin ingezet wordt op de participatie van patiëntenorganisaties dient kritisch bekeken te worden. Meer doorgedreven participatiemodellen in het buitenland tonen aan dat het (culturele of wettelijke) afgedwongen mandaat in realiteit niet altijd opgenomen kan worden. De grenzen van het haalbare worden bereikt. De vraag dient ook gesteld te worden of het haalbare effectief wenselijk is. Moeten patiëntenorganisaties overal vertegenwoordigd te zijn? Misschien is de slinger inzake het participatie-ideaal teveel doorgeschoven zonder dat hierbij een echte onderliggende cultuurverandering mee gepaard ging binnen onze samenleving.

Patiëntenorganisaties maken deel uit van een ruimer ecosysteem met een veelheid aan actoren die optreden als belangenbehartiger van de patiënt. Dit is enerzijds illustratief voor het maatschappelijke belang dat gehecht wordt aan het patiëntenperspectief. Anderzijds, zorgt dit ervoor dat verschillende spelers gelijkaardige taken opnemen. Mogelijk zijn er op dat vlak efficiëntiewinsten mogelijk. Hiervoor is een open debat nodig met alle betrokkenen waarbij onderliggende spanningsvelden niet geschuwd worden.

Ook binnen het ruimere landschap van patiëntenorganisaties zelf is mogelijk een opfrissing wenselijk van de werking en de governance principes. De overkoepelende structuren evolueerden net als de individuele patiëntenorganisaties sterk doorheen de tijd. Beide nemen ze meer en meer rollen op en ontwikkelen ze ook eigen soortelijke kennis. Open debat, communicatie en kritische reflectie zijn aangewezen om samen naar een duurzaam en efficiënt toekomstmodel te evolueren.

Doorheen het onderzoek bleekt dat er meer aandacht nodig is voor 'underserved populations'. Niet alle patiënten en naasten, en niet alle patiëntenorganisaties hebben een gelijkaardige kans om deel te nemen aan participatieprocessen. Worden alle stemmen wel gehoord? In ons land zijn de schotten tussen welzijn en gezondheid nog steeds groot. Desondanks spelen sociale achtergrondvariabelen een doorslaggevende rol in de ervaring van en de toegang tot zorg.

Tot slot is er de uitdaging inzake het vrijwilligerswerk. Die is fundamenteel aanwezig binnen de patiëntenverenigingen maar ook ruimer binnen het sociaal-cultureel middenveld. Heel wat concepten in onze samenleving gaan uit van de verdere inzetbaarheid en het engagement van vrijwilligers (o.a.

zorgzame buurten, vermaatschappelijking van de zorg, ...). Dit blijkt echter niet zo vanzelfsprekend te zijn. Een grondige reflectie over dit maatschappelijke thema is aan de orde.

4 Aanbevelingen

Op basis van dit onderzoek worden, tot slot, enkele aanbevelingen geformuleerd waarmee zowel het ecosysteem van de patiëntenorganisaties als de desbetreffende overheden aan de slag kunnen gaan.

4.1 Investeer in overleg en samenwerking

In de toekomst is meer dan ooit samenwerking en open overleg nodig om de beperkte middelen zo effectief en efficiënt mogelijk in te zetten. Het verder betrekken van patiëntenorganisaties binnen het zorg- en welzijnslandschap is een onafwendbare realiteit en een wetenschappelijk onderbouwde wenselijkheid. Een goede kennis van elkaars rollen en mogelijkheden zijn hierbij cruciaal.

Recente ontwikkelingen – zowel voor de individuele als voor de overkoepelende organisaties – zorgen voor nieuwe uitdagingen. Het aanhoudend duidelijkheid blijven verstrekken over elkaars werking, het blootleggen van wederzijdse verwachtingen en identificeren van noden zijn *quick wins*.

4.2 Versterk de individuele patiëntenorganisaties ZONDER daarbij de overkoepelende organisaties en ondersteuningscentra te verzwakken

Het is van cruciaal belang om verder te investeren in het volledige landschap van de patiëntenorganisaties om de uitdagingen van de toekomst aan te kunnen. Er moet vooral werk gemaakt te worden van een globale aanpak die het totale ecosysteem van patiëntenverenigingen verheft. Hierbij kunnen de voorbeelden uit het buitenland inspiratie bieden, net als enkele voorbeelden uit eigen land.

4.2.1 *Verduurzaam de overkoepelende organisaties en ondersteuningscentra*

De overkoepelende organisaties en ondersteuningscentra realiseren een duidelijke meerwaarde op het terrein en naar het beleid toe. Het is echter opvallend dat er na 25 jaar nog steeds geen volledige duurzame verankering van hun werk is.

In tegenstelling tot andere landen zoals Frankrijk, Duitsland en Nederland, is het in België nog geen culturele, laat staan wettelijke, evidentie dat de stem van de patiënt vertegenwoordigd wordt door deze organisaties, noch dat hiervoor structurele middelen voorzien worden. Nochtans zijn er ook hier voorbeelden in andere domeinen waar wel een wettelijke basis voorzien wordt voor de participatie en zelfs voor de financiering van een bepaalde vertegenwoordigingsgroepen (bv. federale en regionale plannen inzake armoedebestrijding). Een dergelijke erkenning is dus nodig, zonder te vervallen in onhaalbare extremen zoals in Duitsland en Frankrijk, waar de publieke en private gremia aan participatieplaatsen dermate groot zijn dat ze niet ingevuld geraken.

De toenemende vraag naar belangenbehartiging en de bijkomende rollen die patiëntenverenigingen opnemen op het terrein creëren ook de nood aan nieuwe ondersteuningsvormen. Overkoepelende organisaties en ondersteuningscentra dienen mee te evolueren met het terrein om hierop een antwoord te bieden. Hun opdracht naar de zagezegde achterban evolueert immers ook doorheen de tijd. Een

voorbeeld hiervan is de nood aan opleidingen tot ervaringsdeskundigheid of belangenbehartiger. In Frankrijk zet men bijvoorbeeld in op een erkende basisopleiding die aangeboden wordt door onder meer de overkoepelende organisatie om alvast voor belangenbehartiging op beleidsniveau een minimum aan kwaliteitsgaranties te bieden. Een afgestemde visie over hoe dit best aangepakt kan worden in België is aangewezen.

4.2.2 *Versterk de individuele patiëntenorganisaties*

De overkoepelende organisaties kunnen enkel bestaan dankzij het bestaan van sterke individuele organisaties. De meerwaarde en specifieke identiteit van de individuele patiëntenorganisaties is overduidelijk. De precaire status waarin ze zich bevinden is dit echter ook. Dit zeker met de toenemende rollen die ze opnemen.

Modellen in het buitenland tonen aan dat een bepaalde mate van directe financiering naar individuele patiëntenorganisaties mogelijk is en als positief ervaren wordt. Het financieren van individuele organisaties hoeft ook geen afbreuk te doen aan de financiering van de overkoepelende organisaties. Het kan zelfs het totale ecosysteem versterken wanneer gewerkt wordt aan een totaalaanpak, zoals in Duitsland. Zowel in Nederland, Duitsland als in Frankrijk is er overheidsfinanciering voor zowel individuele als overkoepelende patiëntenorganisaties. De wijze waarop dit praktisch georganiseerd wordt verschilt tussen de landen. Hierbij wordt soms, maar niet altijd, verwezen naar kwaliteitscriteria waaraan voldaan dient te worden om financiering te bekomen. Ook in ons land bestaan er reeds kaders waarbij bepaalde erkende verenigingen een directe financiering krijgen (bv. verenigingen waar armen het woord nemen, jeugdsector, etc.).

Bij het eventueel uitwerken van een direct subsidiesysteem is er vooral aandacht nodig voor de diversiteit van het landschap van patiëntenorganisaties. De noden zijn niet overal identiek en misschien ook niet overal even urgent. Een terugkerend gegeven is wel de nood aan financiering van het lotgenotencontact. De basiswerking van heel wat kleinere en grotere patiëntenverenigingen, die eveneens het fundament is van ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid, verdient erkenning en waardering. Het is daarbij cruciaal dat deze financiering niet gekoppeld wordt aan complexe processen of toekenningscriteria die hinderend werken. Dit leidde bijvoorbeeld in Frankrijk tot een chronisch ondergebruik van bepaalde goedbedoelde fondsen. Het duurzaam inbedden van financiering is ook op dit niveau sterk aangewezen. Bijzondere aandacht blijft nodig om Mattheuseffecten te vermijden.

4.3 *Zet in op een cultuurverandering: zorg met de patiënt i.p.v. rond de patiënt*

Tot slot, en misschien meer fundamenteel, dient werk gemaakt te worden van een cultuurverandering binnen de zorg en de ruimere samenleving. Het huidige systeem is onhoudbaar. Oplossingen voor de gekende uitdagingen liggen niet louter binnen de bestaande zorg, maar ook in zelfzorg en in participatie. Een zorgzame samenleving wordt niet gemaakt rond en boven het hoofd van de patiënt, maar met de patiënt.

Wetenschappelijk onderzoek toont overduidelijk het belang aan van participatie op diverse niveaus (micro, meso, macro, meta). Vooral op meso-, macro- en metaniveau dient nog bijgeschakeld te worden. Een fundamentele erkenning van de gelijkwaardigheid van ervaringsdeskundigheid en zorgexpertise ontbreekt momenteel. Dit vertaalt zich eveneens in de heersende beleidsmodellen (cf. verschil tussen

quintuple aim en the new public healthcare) waarin vooral rekening wordt gehouden met het ervaringsperspectief en niet zozeer met de participatie van de ervaringsdeskundigen. Een belangrijke vraag is hoe het belang en de erkenning van deze kennis beter verankerd kan worden en hoe ook de overheden hierin een rol kunnen spelen (zie bijvoorbeeld de inspirerende case inzake de verplichte armoedetoets in ons land).

Hiervoor is overleg nodig met het ruimere zorg- en welzijnslandschap. Het lijkt alvast een goed idee om met enige regelmaat een stakeholderforum te organiseren en/of om een vorm van Staten-Generaal inzake patiëntenvertegenwoordiging en patiëntenparticipatie op te richten waarbij alle betrokken partijen grondig, maar in onderling vertrouwen, kunnen discussiëren en problemen uitklaren. Het belang van patiëntenorganisaties en patiëntenparticipatie is een overkoepelend thema dat een beleidsoverschrijdende erkenning en aanpak verdient.

Als samenleving is verder investeren in het ecosysteem van patiëntenorganisaties een onderbouwde keuze. Naast wettelijke erkenning van de rol en meerwaarde van het ecosysteem, kan een – idealiter duurzame - financiering helpen om hun meerwaarde te verzilveren naar de toekomst toe. Maatschappelijke keuzes dringen zich op. Een inspirerend voorbeeld uit Frankrijk toont aan dat de financiering van patiëntenorganisaties deels verloopt via afdrachten van de tabakstaks. In Duitsland dragen dan weer ziekenfondsen procentueel bij aan de financiering van zelfhulpgroepen. Gezien de uitdagingen van de toekomst is er geen ruimte voor heilige huisjes.

Referenties

- Akrich, M. Vololona Rabeharisoa (2021). On the multiplicity of lay expertise: An empirical and analytical overview of patient associations' achievements and challenges
- Baum, F. (2016). *The New Public Health*. Oxford University Press.
<https://books.google.be/books?id=qXiTrgEACAAJ>
- Baum, F. (2016). *The New Public Health*. (4th ed.) Oxford University Press
- Brooks, S. K., Webster, R. K., Smith, L. E., Woodland, L., Wessely, S., Greenberg, N. & Rubin, G. J. (2020). The psychological impact of quarantine and how to reduce it: rapid review of the evidence. *The Lancet*, 395(10227), 912–920. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(20\)30460-8](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(20)30460-8)
- Castro, M. (2018) Patient participation and empowerment. The involvement of experts by experience in hospitals. Leuven, 315p.
- Clavel N, Paquette J, Dumez V, Del Grande C, Ghadiri DPS, Pomey MP, Normandin L. Patient engagement in care: A scoping review of recently validated tools assessing patients' and healthcare professionals' preferences and experience. *Health Expect*. 2021 Dec;24(6):1924-1935. doi: 10.1111/hex.13344. Epub 2021 Aug 16. PMID: 34399008; PMCID: PMC8628592.
- Cleemput Irina, Dauvin Marie, Kohn Laurence, Mistiaen Patriek, Christiaens Wendy, Léonard Christian. Standpunten van het KCE over het betrekken van patiënten bij beleidsvoorbereidend onderzoek in de gezondheidszorg . Method. Brussel. Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE). 2019. KCE Reports 320A. DOI : 10.57598/R320AS.
- Costa DSJ, Mercieca-Bebber R, Tesson S, Seidler Z, Lopez AL. Patient, client, consumer, survivor or other alternatives? A scoping review of preferred terms for labelling individuals who access healthcare across settings. *BMJ Open*. 2019 Mar 7;9(3):e025166. doi: 10.1136/bmjopen-2018-025166. PMID: 30850410; PMCID: PMC6429876.
- Debroyer, T., Vandendriessche, J., Van Wanseele, C., Van Doren, S. (2023). De kracht van lotgenotencontact: Zelfhulpgroepen blikken terug op hun verleden.
- Debroyer, T. (2024). Beyond self-help. Patient organisations, health activism and representations of disease in Belgium since 1940. Presented at the Seminar: Department of History of Science and Ideas, Uppsala University, 23 May 2024.
- Davidson, S. (1998) Spinning the wheel of empowerment. *Planning*, 1262, 14– 15.
- De Ridder, R. (2019). Goed Ziek. Pelckmans, 290p.
- Desomer Anja, Van den Heede Koen, Triemstra Mattanja, Paget John, De Boer Dolf, Kohn Laurence, Cleemput Irina. Het gebruik van patiëntuitkomsten en -ervaringen (PROMs/PREMs) voor

- klinische en beleidsdoeleinden. Health Services Research (HSR). Brussel. Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE). 2018. KCE Reports 303A. DOI: 10.57598/R303AS.
- Daruwalla, Z., Thakkar, V., Aggarwal, M., Kiasatdolatabadi, A., Guergachi, A., Keshavjee, K. Patient empowerment: The role of technology (2019) *Studies in Health Technology and Informatics*, 257, pp. 70-74.
- Devleesschauwer, B., Scohy, A., De Pauw, R. *et al.* Investigating years of life lost in Belgium, 2004–2019: A comprehensive analysis using a probabilistic redistribution approach. *Arch Public Health* **81**, 160 (2023). <https://doi.org/10.1186/s13690-023-01163-7>
- Dumez V, Pomey MP. From medical paternalism to care partnerships: a logical evolution over several decades. In: Macmillan P, ed. *Patient Engagement: How Patient-Provider Partnerships Transform Healthcare Organizations*. Palgrave Macmillan; 2019:9-16
- Edgman-Levitan, S., & Schoenbaum, S. C. (2021). Patient-centered care: achieving higher quality by designing care through the patient's eyes. *Israel journal of health policy research*, 10(1), 21. <https://doi.org/10.1186/s13584-021-00459-9>
- EPF (2017). The added value of patient organizations. Brussels, p.36
- Fernández-Ballesteros, R., Sánchez-Izquierdo, M., Olmos, R., Huici, C., Ribera Casado, J. M., & Cruz Jentoft, A. (2019). Paternalism vs. Autonomy: Are They Alternative Types of Formal Care?. *Frontiers in psychology*, 10, 1460. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.01460>
- HGR (2024). Advies 9743 Lotgenotencontact in de geestelijke gezondheidszorg. Brussel.p62
- Honap, S., Patrick Netter, Silvio Danese & Laurent Peyrin-Biroulet (2023). An update on the safety of long-term vedolizumab use in inflammatory bowel disease, *Expert Opinion on Drug Safety*, 22:9, 767-776, DOI: 10.1080/14740338.2023.2247976
- Johnson, A. Brimhall, A. Erica T Johnson, Jennifer Hodgson, Katharine Didericksen, Joseph Pye, G J Corey Harmon, Kerry B Sewell (2023) A systematic review of the effectiveness of patient education through patient portals, *JAMIA Open*, Volume 6, Issue 1
- KBS (2009). De financiële situatie van patiëntenverenigingen in België. Onderzoek naar de financiering en de noden van patiëntenverenigingen.
- KBS (2011). Hefbomen voor een betere patiëntenparticipatie. Nieuwe praktijken en mogelijkheden voor erkenning en financiering. Brussel, p.62
- Kilbride, MK., Joffe, S. The New Age of Patient Autonomy: Implications for the Patient-Physician Relationship. *JAMA*. 2018 Nov 20;320(19):1973-1974. doi: 10.1001/jama.2018.14382.
- Lambert, A-S., Op de Beeck, S., Herbaux, D., Macq, J., Rappe, P., Schmitz, O., Schoonvaere, Q., Van Innis, A.L., Vandenbroeck, P., De Groote, J., Schoonaert, L., Vercruysse, H., Vlaemynck, M., Bourgeois, J., Lefèvre, M., Van den Heede, K., Benahmed, N. Towards integrated care in Belgium: stakeholders' view on maturity and avenues for further development. *Health Services Research (HSR) Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE)*. 2022. KCE Reports 359. D/2022/10.273/xx

- Lauwerier, E., Van den Cruyce, N., De Sutter, A., & Van Audenhove, C. (2022). Efficiënt naar een gezonde post-COVID samenleving : meer aandacht voor preventie en zelfregie in het relancebeleid. *VLAAMS TIJDSCHRIFT VOOR OVERHEIDSMANAGEMENT*, 2022(4), 7–20.
- Lazo-Porras, M. Tricia Penniecook (2023). Health equity: access to quality services and caring for underserved populations, *Health Policy and Planning*, Volume 38 <https://doi.org/10.1093/heapol/czad073>
- Mankell, A. (2021). Collective Patient Participation. Patient Voice and Civil Society Organizations in Healthcare. Estra Sköndal Bräcke University College, Stockholm, p.144
- Morelli V. (2017). An Introduction to Primary Care in Underserved Populations: Definitions, Scope, and Challenges. *Primary care*, 44(1), 1–9. <https://doi.org/10.1016/j.pop.2016.09.002>
- Nundy, S., Cooper, L. A., & Mate, K. S. (2022). The Quintuple Aim for Health Care Improvement: A New Imperative to Advance Health Equity. *JAMA*, 327(6), 521–522. <https://doi.org/10.1001/jama.2021.25181>
- OECD (2021). *Belgium: Country Health Profile 2021*, State of Health in the EU, OECD Publishing, Paris, <https://doi.org/10.1787/57e3abb5-en>.
- Ohrnberger, J., Fichera, E., & Sutton, M. (2017). The relationship between physical and mental health: A mediation analysis. *Social science & medicine* (1982), 195, 42–49. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2017.11.008>
- Park, S., & Ahmed, R. (2023). Communication Dimensions of Healthcare Engagement and Patient Health Literacy for Immigrant Populations: A Systematic Review. *Health communication*, 38(7), 1359–1372. <https://doi.org/10.1080/10410236.2021.2010328>
- Patientview (2018). BENCHMARKING THE PATIENTMOVEMENT METHODOLOGY AND APPENDICES.
- Pfefferbaum, B. & North, C. S. (2020). Mental Health and the Covid-19 Pandemic. *New England Journal of Medicine*, 383(6), 510–512. <https://doi.org/10.1056/nejmp2008017>
- Pomey, MP. *et al.* (2019). The Participation of Patients and Relatives in Quebec’s Health System: The Montréal Model. In: Pomey, MP., Denis, JL., Dumez, V. (eds) Patient Engagement.
- Porter, M (2010°. Wat is waarde in de gezondheidszorg? Het tijdschrift voor geneeskunde uit New England; 363 (26) :2477-2481.
- Pouwels, I. (2024). Vereniging 3.0 en verder. De vernieuwing van verenigingen in de praktijk. Van Spaendonck
- Questroy, M., Margat, A., Gross, O. & Marchand, C. (2022). L’engagement des patients dans la formation des étudiants en soins infirmiers : une étude exploratoire. *Recherche en soins infirmiers*, 148, 22-39. <https://doi.org/10.3917/rsi.148.0022>
- Schokkaert, E., Eggermont, J., Heidbuchel, H., Hiele, M., Nemery, B., Storms, G., Van Brabandt, H., Van den Bergh, O., Van den Bulck, J., Van de Voorde, C., Vankrunkelsven, P., Verbeke, K., Wat met de mondige patiënt?, Leuven: LannooCampus, 2016
- Skou, S. T., Mair, F. S., Fortin, M., Guthrie, B., Nunes, B. P., Miranda, J. J., Boyd, C. M., Pati, S., Mtenga, S., & Smith, S. M. (2022). Multimorbidity. *Nature reviews. Disease primers*, 8(1), 48. <https://doi.org/10.1038/s41572-022-00376-4>

- Smes (2024). DÉVELOPPER LA PAIR-AIDANCE PROFESSIONNELLE – PRATIQUES ET PERSPECTIVES, <https://smes.be/fr/developpeur-la-pair-aidance-professionnelle/>
- Stokes, J. E., & Moorman, S. M. (2020). Sticks and Stones: Perceived Age Discrimination, Well-Being, and Health Over a 20-Year Period. *Research on Aging*, 42(3–4), 115–125. <https://doi.org/10.1177/0164027519894875>
- Tambuyzer, E. (2012). Eén verhaal, drie visies. Patiënten, familieleden en hulpverleners over participatie in de geestelijke gezondheidszorg. Leuven: KU Leuven.
- Teunissen, G.J. & Abma, T.A. (2013). Patients at the negotiating table. Exploring appraisal criteria of health research and quality of care used by patient advocacy groups in the Netherlands (Eur.J.Person Centred Healthcare, 1, 1, 232-239)
- Van Erp, N., Boertien, D., Scholtens, G., & van Rooijen, S. (2011). Ervaringsdeskundigheid en Herstelondersteuning. Trimbos Instituut
- Van Regenmortel (2017). Het tewerkstellingsstatuut van ervaringsdeskundigen in de geestelijke gezondheidszorg. Een vergeten issue? HIVA KU Leuven, 42p.
- Vanstone M, Canfield C, Evans C, et al. (2023). Towards conceptualizing patients as partners in health systems: a systematic review and descriptive synthesis. *Health Res Policy Syst.*;21(1):12 10.1186/s12961-022-00954-8
- WeCare (2023). Eindrapport WeCare Programma “Interfederaal Plan voor Geïntegreerde Zorg” https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/2023_eindrapport_vfinal.pdf
- WHO (2023) Framework for meaningful engagement of people living with noncommunicable diseases, and mental health and neurological conditions. Geneva: World Health Organization; 2023. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO.

Bijlagen

Bijlage 1: Mandaten - LUSS

AU NIVEAU FÉDÉRAL

- Commission fédérale "Droits du patient"
- Agence Fédérale des Médicaments et Produits de Santé : Comité d'avis et plateforme des utilisateurs
- Agence Fédérale des Médicaments : Commission pour les médicaments à usage humain
- Agence Fédérale des Médicaments et Produits de Santé : Comité consultatif (conseille l'AFMPS au niveau de la politique à suivre)
- Observatoire maladies chroniques, section consultative, INAMI
- Fonds des Accidents Médicaux : Comité de gestion
- Plate-forme eHealth : Comité de concertation des utilisateurs
- Healthdata platform : Comité de pilotage
- KCE : Conseil d'Administration
- Bureau de suivi de tarification – assurance solde restant dû
- Plan conjoint « Des soins intégrés pour une meilleure santé » : Plateforme d'accompagnement scientifique, technique et méthodologique.
- Groupe de travail permanent « Soins intégrés » du comité d'assurance de l'INAMI
- Conseil fédéral des aînés
- Conseil fédéral des établissements hospitaliers
- Fondation EBP Network Coordination

AU NIVEAU FÉDÉRATION WALLONIE-BRUXELLES

- PAQS : Plateforme pour l'Amélioration continue de la Qualité des soins et Sécurité des patients
- Centre Communautaire de Référence pour le dépistage des cancers

AU NIVEAU RÉGIONAL

- Conseil consultatif bruxellois francophone (CCBF) – section Promotion de la Santé
- Réseau Santé Wallon : Comité de surveillance
- Réseau Santé Bruxellois
- Observatoire Wallon de la Santé : Comité scientifique
- CréSaM : Centre de Référence en Santé mentale
- AVIQ : Conseil stratégique et de prospective
- AVIQ / Deux commissions subrégionales (Liège et Namur)
- Commission permanente des transports non urgents Cocom
- Iriscare : Commission technique – Aide et soins à domicile
- Fédération bruxelloise de Promotion de la santé
- Fédération wallonne de la Promotion de la santé

AU NIVEAU LOCAL

- Centre Local de Promotion de la Santé de Namur : AG + CA
- Comité éthique Maison de repos de Temploux

2: Structurele mandaten - VPP

THEMA	Federaal	Vlaams	Instelling/ middenveld	Brussel
Eerstelijnszorg / geïntegreerde zorg	- Stakeholdersforum Project Interfederaal Plan Geïntegreerde Zorg - Permanente werkgroep geïntegreerde zorg	Bestuur VIVEL		Zorgraad eerstelijns-zone BruZEL
eHealth, mHealth & big data	- Overlegcomité Gebruikers eHealth-platform - Personal Health Viewer projectgroep - WG Toegang van het eHealth-platform - Stuurgroep Health data - Gebruikerscomité Gezondheidsdata Agentschap - Beheerscomité Gezondheidsdata Agentschap	- Overlegcomité Vitalink - Gebruikersgroep Vitalink - Project-werkgroep eGezondheid en eWelzijn VIVEL		
Financiële toegankelijkheid	BelRAI / MyBelRAI patiëntengroep	- Adviescommissie Mobiliteitshulpmid- delen - Bijzondere technische commissie mobiliteitshulp- middelen		
Geestelijke Gezondheid en OPGanG	Begeleidingscomité conventie geestelijke gezondheidszorg		Begeleidings- commissie Ethiek GGZ Broeders van liefde	
Kwaliteit van zorg	- Expertengroep patiëntenervaringen P4Q - PARIS: Expertengroep patiëntenervaringen EL - Toezietscommissie (kwaliteitswet)	- Bestuur VIKZ - VIKZ Toeziets- commissie - Bureau VIP² AZ - Bureau VIP² GGZ - Bureau VIP² EL	- Commissie kwaliteit AZ Zorgnet Icuuro - Commissie kwaliteit GGZ Zorgnet Icuuro	
Medicatie	- Commissie Geneesmiddelen voor humaan gebruik* - Raadgevend comité FAGG* - Werkgroep onbeschikbaarheden FAGG*			

THEMA	Federaal	Vlaams	Instelling/ middenveld	Brussel
	• Overlegplatform patiënten-consumenten FAGG* • Commissie terugbetaling farmaceutische producten en verstrekkingen (RIZIV) •			
Patiëntenrechten	• Commissie Patiëntenrechten			
Patiëntveiligheid & medische schade	• Beheerscomité FMO			
Verzekeringen	• Opvolgingsbureau voor de tarifiering • Commissie voor verzekeringen •			
Werkgelegenheid		• Overlegplatform Handicap & Arbeid • Via Overlegplatform Handicap & Arbeid deelname in: .Com. Diversiteit SERV .VDAB (Stakeholders-forum, Partner-overleg Werk en arbeidshandicap POWA)		
Zeldzame ziekten		• Vlaams Netwerk Zeldzame ziekten		
Overkoepelend of andere	• Bestuur KCE • Observatorium voor de chronische ziekten RIZIV • Patiëntenforum RIZIV	• Vlaamse raad (intersectorale kamer, kamer Gezondheid, kamer VSB) • Raadgevend comité Zorg en Gezondheid • Stuurgroep Impulsprogramma – Innovatie in gezondheid en zorg	• Bestuur Trefpunt Zelfhulp • Bestuur ZOPP vzw • Academie voor de Eerste Lijn in de stuurgroep* <i>(tot april 2024, erna in advies-groep)</i>	

Bijlage 3: Ad hoc mandaten VPP

THEMA	Federaal	Vlaams	Instelling/ middenveld	Brussel
Doelzoeker – Doelgerichte zorg		• Digitaal zorg- en ondersteuningsplan: werkpakket 1		
Eerstelijnszorg / geïntegreerde zorg		• Projectgroep datadashboard VIVEL • Werkgroep datadashboard VIVEL • Alivia: werkpakket 1 • Alivia: stuurgroepen pilootprojecten • Werkgroep engagement ICIC 2023 • Werkgroep legacy ICIC 2023		
eHealth, mHealth & big data	• Recip-e op uitnodiging • VIDIS op uitnodiging	• Project WeAre* • Alivia: werkpakket 2, klankbordgroep en wellicht consortia pilootprojecten		• Project digitale kloof
Geestelijke Gezondheid en OPGanG		• Kwaliteitstafel vrijheidsbeperkende maatregelen	• Overleg ervaringsdeskundigheid tussen verschillende partijen	

Kwaliteit van zorg		• VIKZ OG ziekenhuisbrede indicatoren • VIKZ OG PROMs en PREMs • VIKZ OG PROMs en PREMs GGZ • VIKZ OG patiëntenervaringen in EL • Projectstuurgroep van project Proms en Prems met KOTK* • Adviescommissie van project Proms en Prems met KOTK* • WG website zorgkwaliteit.be 2.0	• Stuurgroep Q&S UGent • Klankbordgroep Flaquum	
Medicatie	• FAGG taskforces onbeschikbaarheden* • Werkgroep huisapothekers			
Patiëntenrechten				
Werkgelegenheid			• Stuurgroep statuut en uitkering AYA • RIZIV-werkgroep jongeren en chronische ziekte	