

De cruciale rol van patiëntenverenigingen en patiëntenparticipatie versterken en verankeren in de Belgische gezondheidszorg

Meerstemmige stakeholdergesprekken

Rapport van het Stakeholderforum

Kwalitatief onderzoek naar de meerwaarde van patiëntenverenigingen en de
participatie van patiënten in de Belgische gezondheidszorg

Juli 2024

Colofon

Cette publication est également disponible en français sous le titre :

Renforcer et pérenniser le rôle crucial des associations de patients et de la participation des patients aux soins de santé en Belgique. Discussions plurielles.

Opdrachtgever

Koning Boudewijnstichting

Auteur

Stéphanie Busschaert – Indiville

Verantwoordelijke voor het participatieproces

Geertrui Decock – Levuur

Wetenschappelijke supervisie

dr. Nele Van den Cruyce, LUCAS KU Leuven

Organisatiecomité

Sofie Bekaert – Koning Boudewijnstichting

Else Tambuyzer - Vlaams Patiëntenplatform

Eline Bruneel - Vlaams Patiëntenplatform

Sophie Lanoy - Ligue des Usagers des Services de Santé

Sophie Guisen - 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

I.	Inleiding.....	5
1.	Context	5
2.	Het onderzoekstraject in kaart gebracht.....	6
II.	Patiëntenverenigingen en patiëntenparticipatie in de gezondheidszorg in België.....	9
1.	Hoe wordt de meerwaarde van patiëntenverenigingen vandaag ervaren in de gezondheidszorg?.....	9
1.1.	Percepties van de meerwaarde van patiëntenverenigingen	10
1.2.	Drempels en struikelblokken die door stakeholders worden geïdentificeerd	11
2.	Wederzijdse verwachtingen op korte en middellange termijn verduidelijken	13
2.1.	De verwachtingen van de patiëntenverenigingen t.a.v. andere gezondheids- en welzijnsactoren.....	13
2.2.	Wederzijdse verwachtingen in de gezondheidszorg: samenwerken om de zorg- en levenskwaliteit van patiënten te verbeteren.....	14
2.3.	Specifieke verwachtingen t.a.v. van de verschillende stakeholders	15
3.	Hoe de meerwaarde van patiëntenverenigingen borgen en bestendigen?	19
3.1.	Een zelfversterkende cyclus voor patiëntenverenigingen door erkenning	19
3.2.	Patiëntenvertegenwoordiging en patiëntenparticipatie in de gezondheidszorg bestendigen	24
3.2.1.	Belangenbehartiging of <i>advocacy</i>	24
3.2.2.	De stem van patiënten integreren op alle niveaus van het zorgsysteem.....	25
3.2.3.	De participatie van patiëntenverenigingen versterken	26
3.3.	De competenties van patiëntenverenigingen versterken	28
3.3.1.	Patiëntenverenigingen versterken op het gebied van financiering	28
3.3.2.	Patiëntenverenigingen versterken op het gebied van menskracht.....	29
3.3.3.	Patiëntenverenigingen versterken in hun administratief en financieel beheer	29
3.3.4.	Samenwerkingen en partnerschappen activeren om wederzijds leren te bevorderen	30
3.3.5.	De zichtbaarheid van patiëntenverenigingen versterken door samen te werken met media en professionals	32
3.3.6.	Patiëntenverenigingen versterken door trainingen en opleidingen aan te bieden.....	32
4.	Opties om de meerwaarde van patiëntenverenigingen te versterken en te verduurzamen	33
4.1.	Opties om patiëntenverenigingen te versterken door de cyclische dynamiek van erkenning	33
4.2.	Opties om patiëntenparticipatie te verduurzamen	34
4.3.	Opties om de competenties van patiëntenverenigingen te versterken	35

III. Slotbeschouwingen	38
BIJLAGE.....	40
Deelnemerslijst Stakeholderforum – 19 maart 2024.....	40

I. Inleiding

1. Context

Dit onderzoekstraject is een gezamenlijk initiatief van het Vlaams Patiëntenplatform (VPP), de Ligue des Usagers des Services de Santé (LUSS), RaDiOrg, Trefpunt Zelfhulp, Patient Expert Center (PEC) en de Koning Boudewijnstichting (KBS). De initiatiefnemers willen met dit onderzoek de meerwaarde van patiëntenverenigingen in de Belgische gezondheidszorg in kaart te brengen. Het vertrekt van een positieve aanname over de meerwaarde van patiëntenverenigingen waarvoor steeds meer evidentie bestaat, maar met een open blik en een actief luisterende houding over wat mogelijk anders en beter kan.

Het onderzoekstraject werd toevertrouwd aan het partnerschap Indiville, LUCAS - Centrum voor Zorgonderzoek KU Leuven en Levuur. De Koning Boudewijnstichting stond in voor de algemene coördinatie van het onderzoek. VPP, LUSS, RaDiOrg, Trefpunt Zelfhulp, PEC en KBS vormen gezamenlijk het Organiserend comité.

Het onderzoeksproject omvat verschillende deelonderzoeken die intrinsiek met elkaar verbonden zijn.

1. *Deskresearch*, internationaal literatuuronderzoek over patiëntenverenigingen en patiëntenparticipatie in de gezondheidszorg;
2. Situatietraject in België, inclusief verkennende gesprekken (n=14) en een kwantitatieve enquête naar patiëntenverenigingen (n=162 respondenten);
3. *Benchmarking*, vergelijkende analyse met Frankrijk, Nederland, Duitsland, het Verenigd Koninkrijk en Canada;
4. Consultatietraject met vertegenwoordigers van patiëntenverenigingen (n=35);
5. Stakeholderforum, een participatieve dag met een diverse groep van stakeholders en beleidsmakers (n=83).

Dit rapport weerspiegelt de resultaten van het vijfde deelonderzoek, m.n. een weergave van de discussies en van de diverse opties voor verbetering en verduurzaming die tijdens het stakeholderforum aan bod kwamen. In de design van het stakeholderforum werd maximaal ingezet op een divergerend proces en een zekere mate van consolidatie, maar zonder keuzes uit te sluiten of af te vinken. De stakeholderdialoog moet m.a.w. verdergezet worden.

In de mate van het mogelijke bieden de onderzoekers de gebruiker van dit rapport een transparant verslag aan van de rondetafelgesprekken, opgebouwd rond de volgende vraagstukken:

- Omschrijven van de meerwaarde van patiëntenverenigingen vanuit stakeholderperspectief in relatie tot de diverse rollen die verenigingen opnemen in de praktijk. Welke drempels en hefbomen ondervinden ze daarbij?
- Verduidelijken van de (vaak nog impliciete) mutuele verwachtingen ten aanzien van patiëntenverenigingen, stakeholders en beleid, op korte en middellange termijn
- Borgen en bestendigen van de huidige meerwaarde van patiëntenverenigingen? Welke zijn wenselijke stappen? Waar moet op ingezet worden?
- Uitwerken van opties voor acties - over alle gesprekken heen - om de meerwaarde van patiëntenverenigingen op korte en middellange termijn te versterken en te verduurzamen .

De lijst met de deelnemers aan het stakeholderforum kan u terugvinden als bijlage.

2. Het onderzoekstraject in kaart gebracht

Er werd gekozen voor een *mixed-methods*-onderzoek dat kwantitatief en kwalitatief onderzoek combineert. De deelonderzoeken vliegen het onderzoeksthema aan vanuit verschillende perspectieven, leveren complementaire data en geven een rijker en fijnmaziger beeld van de realiteiten op het terrein, zoals ervaren door patiënten en patiëntenverenigingen, diverse actoren uit de gezondheidszorg en beleidsmakers.



Het schema hierboven dat het methodologische traject van het onderzoek illustreert, schetst de vier in elkaar grijpende fasen aan van het onderzoek: 1. een verkennende fase; 2. een consultatiefase 3. en een consolidatie- en verrijkingsfase. Fase 4 bundelt de inzichten en leerpunten uit de verschillende deelonderzoeken en roept alle actoren op tot actie.

1. Exploratiefase:

Tijdens de verkennende fase voerde LUCAS, het Centrum voor zorgonderzoek bij de KU Leuven, een brede deskresearch uit met als doel een aantal trends en concepten in kaart te brengen als contextueel kader voor het onderzoek. Aangezien het internationaal literatuuronderzoek ook de andere deelonderzoeken ondersteunde, heeft LUCAS ernaar gestreefd om de resultaten zoveel mogelijk te vertalen naar de Belgische context. Het onderzoeksrapport dat deskresearch en benchmarkonderzoek (zie fase 2) combineert, kan u apart raadplegen¹.

Hierop aansluitend volgde het kwantitatieve onderzoeksluik, uitgevoerd door Indiville. Ter voorbereiding van de kwantitatieve enquête werden er bijkomend verkennende interviews gehouden met een 10-tal patiëntenverenigingen en 4 overkoepelende organisaties. De vragenlijst werd ontwikkeld volgens de door LUCAS vastgestelde structuur en verfijnd op basis van de gesprekken met de interviewees. De vragenlijst werd gevalideerd door het Organiserend comité.

2. Consultatiefase:

In de consultatiefase lag de focus op kwalitatief onderzoek. De methodologie die werd gebruikt om het participatief consultatieproces te structureren en te begeleiden, is geïnspireerd op de Méthode d'Analyse en Groupe (MAG, Groepsanalyse) ontwikkeld door het professorenteam Abraham Franssen, Jean-Michel Chaumont en Luc Van Campenhoudt² van de Université Saint-Louis. Deze methode steunt op de volgende principes:

- het samenbrengen van dezelfde deelnemers gedurende drie halve dagen,
- alle deelnemers systematisch het woord te geven,
- constructieve reflectie tijdens elke sessie,
- het uitgebreid documenteren van de inhoud van de discussies,

¹ Van den Cruyce, N. & Declercq, A. (2024). De meerwaarde van patiëntenverenigingen en patiëntenparticipatie in de Belgische gezondheidszorg. Maatschappelijke context, huidige organisatie in België en vergelijking met andere landen. Leuven: KU Leuven

² Van Campenhoudt, L., Chaumont, J-M., Franssen, A. (2005). La méthode d'analyse en groupe. Applications aux phénomènes sociaux.

-
- en het uitvoeren van tussentijdse analyses voor categorisatie en terugkoppeling van ideeën (door de onderzoeksbegeleiders) tussen elke sessie.

Deze methodologie biedt de mogelijkheid om gedachten meer diepgaand uit te werken, door terug te komen en aan te vullen op wat er eerder werd gezegd tijdens vorige sessies, en de resultaten van de analyse van sessie tot sessie te valideren met de deelnemers.

Twee werkgroepen, bestaande uit vertegenwoordigers van Franstalige en Nederlandstalige patiëntenverenigingen, kwamen gedurende drie halve dagen bijeen in januari en februari 2024 (Brussel, 11/01-25/01-08/02/24). De uitdagingen zoals gerapporteerd door deze diverse groep van patiëntenvertegenwoordigers kunnen geconsulteerd worden in een apart onderzoeksrapport dat verslag doet van de realiteit waarmee patiëntenverenigingen dagelijks geconfronteerd worden.

Daarnaast omvatte de consultatiefase ook een benchmarkonderzoek, uitgevoerd door LUCAS. In samenwerking met het Organiserend comité werd besloten om voor de benchmarking naar de volgende landen te kijken: Frankrijk, Nederland, Duitsland, het Verenigd Koninkrijk en Canada. Op basis van de voorlopige lessen die uit het deskresearch, de kwantitatieve enquête en de eerste resultaten van het MAG³-traject werden getrokken, werd dieper ingegaan op de wijze waarop de bovenvermelde landen de struikelblokken en uitdagingen die in België worden vastgesteld, aanpakken en duurzaam trachten op te lossen.

3. Consolidatiefase:

In fase drie werd het onderzoekstraject verbreed en verdiept met de organisatie van een stakeholderforum. De participatieve stakeholderdag vond plaats op 19 maart 2024 en bracht 83 actoren samen in Brussel, stakeholders vanuit zeer diverse zorgsettings, praktijkmensen, netwerkmanagers, bestuurders, onderzoekers, beleidsmakers en vertegenwoordigers van patiëntenverenigingen.

Hun inbreng en geconsolideerde opties voor een divers palet aan acties kan u terugvinden in het voorliggende rapport.

4. Oproep tot actie

In fase vier – zie ook het schema op p.6 – worden de inzichten en leerpunten uit de verschillende deelonderzoeken gebundeld tot een krachtige beleidssynthese. Bovendien roept het Organiserend comité alle actoren op om actie(s) te ondernemen die de cruciale rol van patiëntenverenigingen kunnen versterken en verankeren. In deze fase gaan we samen aan de slag.

³ Méthode d'Analyse en Groupe

II. Patiëntenverenigingen en patiëntenparticipatie in de gezondheidszorg in België

In lijn met de participatieve opbouw van het stakeholderforum en de sleutelvragen die werden besproken, worden in dit hoofdstuk eerst de resultaten van de verschillende deelonderzoeken gepresenteerd als vensters op elk groeps gesprek (literatuuronderzoek, kwantitatief onderzoek, kwalitatief onderzoek en benchmark), en wordt vervolgens de inhoud van de discussies weergegeven.

Dat gebeurt in vier subhoofdstukken:

1. De huidige percepties over de meerwaarde van patiëntenverenigingen en -participatie in de gezondheidszorg;
2. De wederzijdse verwachtingen op korte en middellange termijn ten aanzien van patiëntenverenigingen, stakeholders en beleidsmakers;
3. Reflecties over het borgen en bestendigen van de meerwaarde van patiëntenverenigingen;
4. En tot slot opties voor acties om de meerwaarde van patiëntenverenigingen te versterken en te verduurzamen.

1. Hoe wordt de meerwaarde van patiëntenverenigingen vandaag ervaren in de gezondheidszorg?

“In de literatuur worden patiëntenverenigingen en de actieve participatie van patiënten en burgers geprezen als fundamentele pijlers van de gezondheidszorg, zeker als het gaat om de levenskwaliteit van patiënten.” (Sofie Bekaert, Head of Programme Health – Koning Boudewijnstichting).

Patiëntenverenigingen krijgen steeds meer erkenning, hun ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid spelen een steeds prominentere rol in de gezondheidszorg, op micro-, meso-, macro- en metaniveau. Nieuwe technologische mogelijkheden versterken nog die actieve rol van patiëntenverenigingen in relatie tot andere actoren in de gezondheidszorg.

In alle deelonderzoeken komt de grote diversiteit van het landschap van patiëntenverenigingen aan bod: in termen van grootte, middelen, mate van professionalisering en organisatorische ontwikkeling, rollen die ze opnemen en activiteiten die ze organiseren, enz.

Het kwalitatief onderzoek zoomt in op de origine en diverse rollen van patiëntenverenigingen in antwoord op de tekortkomingen van de gezondheidszorg (lotgenotencontact, informatie over en meer begrip voor alle facetten van de ziekte, de strijd tegen stigmatisering, advocacy voor behandelingen waarbij de levensdoelen van de persoon en de kwaliteit van de zorg centraal staan, of medische en paramedische zorg van hoge kwaliteit...).

Het is Sofie Bekaert die in haar inleiding de uitdagingen op scherp stelt door niet alleen te verwijzen naar de enorme druk op het gezondheidszorgsysteem in België, maar ook naar de grote kwetsbaarheid van patiëntenverenigingen: *“Van de grootste tot de kleinste, tonen deze verenigingen een grenzeloze ambitie. Ze steunen voornamelijk op een ongebreidelde vrijwillige inzet, een uiterst waardevolle bron maar evenzo kwetsbaar want niet onuitputtelijk. Onze gezondheidszorg staat onder druk, maar evenzeer de druk op patiëntenverenigingen en -initiatieven. Om te blijven putten uit het reservoir van vrijwilligers is het essentieel om meer middelen, tijd en ruimte te bieden, om een systemische verandering te catalyseren.”*

1.1. Percepties van de meerwaarde van patiëntenverenigingen

De aanwezige stakeholders delen in grote lijnen het idee dat patiëntenverenigingen meerwaarde creëren, betekenis genereren voor anderen, op alle niveaus, bij het verbeteren van de kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven voor patiënten, zoals gerapporteerd op basis van voorlopige onderzoeksresultaten.

Het is vooral omwille van hun collectieve ervaringskennis dat patiëntenverenigingen zichzelf positioneren als essentiële partners in het gezondheidszorgsysteem en hun bereidheid om hun kostbare informatie en unieke ervaringskennis zorgzaam te delen met de verschillende stakeholders:

- in het kader van onderzoek en onderwijs;
« Ajuster une question de recherche » (groep 3)
- binnen het besluitvormingssysteem;
“Vertalen van de noden in beleid met als doel verbeteren van de kwaliteit van de zorg / leven voor de patiënt” (groep 10)
- ten aanzien van professionals en organisaties in de gezondheidszorg;
“Co-creatie in zorg: structureel klankbord, zorgpaden.” (groep 8)
- met patiënten en hun naasten;
“De unieke waarde van het lotgenotencontact wordt vaak over het hoofd gezien, terwijl daar het fundament ligt voor echte participatie” (groep 7)
- en ten dienste van de samenleving.
“Taboes doorbreken” (groep 7)

Hun belang blijkt niet alleen uit hun capaciteit om gepersonaliseerde ondersteuning te bieden aan patiënten en hun families en om de specifieke behoeften van patiënten te identificeren en ter harte te nemen. Patiëntenverenigingen spelen ook een cruciale rol in het leggen van contacten tussen de verschillende stakeholders in een gefragmenteerd en onder-druk-staand zorgsysteem. Sommigen

benadrukken de sleutelrol van patiëntenverenigingen in het bestrijden van de ontmenselijking van de gezondheidszorg door uitdrukkelijk te kiezen voor een holistische kijk op de patiënt (samenspel van ervaring, ervaringskennis en wetenschappelijke kennis) en het verdedigen van hun rechten.

« Intégrer le patient au centre » (groep 1)

Hun grootste troef is echter hun enthousiasme en expertise om waarde toe te voegen aan de gezondheidszorg voor patiënten en hun levenskwaliteit. Patiëntenverenigingen ontwikkelen een samenspel van activiteiten om hun effectiviteit te vergroten. Ze zetten in op het delen van ervaringen, het vulgariseren van informatie, het sensibiliseren, het communiceren, het werken aan een beter begrip van en omgang met chronische en zeldzame ziekten. Ze vechten tegen stigma en stereotypen, ijveren voor een genuanceerde beeldvorming en voor een betere erkenning van patiënten, hun aandoeningen en kwetsbaarheden.

1.2. Drempels en struikelblokken die door stakeholders worden geïdentificeerd

Patiëntenverenigingen staan voor de uitdaging om aan de toenemende verwachtingen en uitdijende rollen te voldoen, altijd weer vanuit die grenzeloze ambitie om de levenskwaliteit van patiënten te verbeteren. Tegelijkertijd is er de veelgehoorde observatie dat patiëntenverenigingen geconfronteerd worden met een grote mate van fragiliteit en 'multi-kwetsbaarheid'.

Allereerst is er de fragiliteit die eigen is aan patiëntenverenigingen en intrinsiek deel uitmaakt van hun kracht: de energie en het enthousiasme waarmee patiënten en hun families, die onvervulde behoeften hebben of complicaties ondervinden waaraan de gezondheidszorg weinig of niet tegemoetkomt, ondersteunende initiatieven nemen uit solidariteit met hun lotgenoten. Tijdens het forum spraken stakeholders over mentale en fysieke kwetsbaarheden die inherent zijn aan het ziek zijn.

De 'multi-kwetsbaarheid' gaat over de combinatie van de intrinsieke fragiliteit met een gebrek aan financiële en menselijke middelen, zoals een tekort aan vrijwilligers en beschikbare expertise op het gebied van administratief, IT-, boekhoudkundig en fiscaal beheer.

Er wordt meer en meer verwacht van patiëntenverenigingen. Ze willen ook meer doen, maar kunnen niet altijd aan de vragen tegemoetkomen door te weinig middelen (groep 6)

Er is echter ook een gebrek aan kennis over de activiteiten van patiëntenverenigingen, en een gebrek aan erkenning en legitimiteit voor hun inspanningen.

« Persona non grata. Méconnaissance des associations » (groep 3)

Een andere problematiek die naar voren komt, is de uitdaging om alle doelgroepen in de samenleving te bereiken, om echt inclusief te zijn: zoals bv. personen die geïsoleerd zijn vanwege hun ziekte, soms door armoede, of als gevolg van de digitale kloof.

“Als patiëntenvereniging is het moeilijk om elke patiënt te kunnen bereiken: digitale kloof, capaciteit... Niet elke patiënt is lid van een patiëntenvereniging. Hoe iedereen bereiken?” (groep 9)

De kwetsbaarheid van patiëntenverenigingen komt opnieuw opduiken wanneer het gaat over machtsverhoudingen. Vaak wordt van patiëntenverenigingen aangenomen dat ze niet beschikken over de vaardigheden of codes om effectief te kunnen lobbyen en de belangen van patiënten te verdedigen, of ze hebben zelf het gevoel dat ze daartoe niet in staat zijn.

Daarnaast ervaren deelnemers de grote versnippering van patiëntenverenigingen als een obstakel voor coördinatie en samenwerking. Ze benadrukken wel de nood aan en het spanningsveld tussen de specifieke acties (en de nood aan die specificiteit) van elke patiëntenvereniging en de nood aan gezamenlijke en gefedereerde acties bij transversale, algemene vraagstukken. Dit spanningsveld komt indirect tot uiting in het toekennen van overheidssubsidies aan koepelorganisaties of expertise- en ondersteuningscentra, terwijl rechtstreekse financiële steun aan individuele patiëntenverenigingen achterblijft, maar even essentieel is voor hun continuïteit en hun capaciteit om hun activiteiten te ontwikkelen.

“Structurele financiering is ook nodig voor individuele patiëntenverenigingen (niet enkel koepels financiering = gemeenschappelijke noden en niet de specifieke noden)” (groep 10)

Als het om de structurele financiering van patiëntenverenigingen gaat, wordt opnieuw de moeilijkheid vermeld om hun werk kwantitatief te evalueren als een obstakel.

Tot slot stellen sommigen zich de vraag: waar eindigt het werkterrein van patiëntenverenigingen? Ontstaat er op een bepaald moment geen belangenverstrengeling door de rollen van patiëntenverenigingen te blijven uitbreiden?

“Iemand vraagt zich af of de verschillende rollen tot belangenvermenging kunnen leiden.” (groep 6)

“In de zorgzame buurten in Vlaanderen nemen burengroepen of lokale burgerinitiatieven ondersteunende rollen op” (groep 10)

2. Wederzijdse verwachtingen op korte en middellange termijn verduidelijken

De slide hieronder werd tijdens het stakeholdersforum gepresenteerd om de verwachtingen van patiëntenverenigingen weer te geven t.a.v. andere actoren, zoals die werden gedeeld tijdens het kwalitatieve onderzoeksproces. Vanuit hun positionering als centrale en evenwaardige actor, omschrijven patiëntenverenigingen hun verwachtingen telkens in termen van versterken en verbreden van hun rol en het erkennen van hun meerwaarde.

2.1. De verwachtingen van de patiëntenverenigingen t.a.v. andere gezondheids- en welzijnsactoren

Verwachtingen van de patiëntenverenigingen

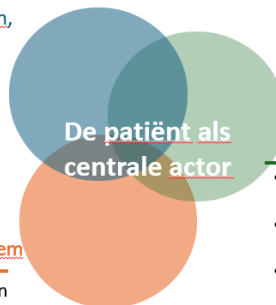


... ten aanzien van andere patiëntenverenigingen, patiëntenkoepels en patiëntenplatformen

- Samenwerken
- Bundelen van de krachten
- Lerend netwerk

... ten aanzien van het gezondheidszorgsysteem

- De patiënt écht betrekken bij de besluitvorming en ontmoetingsmogelijkheden bieden met het beleid
- Erkenning van ervaringsdeskundigheid in de besluitvorming
- Structurele financiering van de patiëntenverenigingen
- Specifieke aandacht in de besluitvorming voor zeldzame ziekten



... ten aanzien van professionals en welzijns- en zorgorganisaties

- Herkenning en erkenning van ervaringsdeskundigheid
- Erkenning van de patiëntenvereniging als een partner in het zorgtraject voor de patiënt
- Verbeteren van het netwerken tussen zorgprofessionals (medisch, paramedisch, welzijn) onderling; en tussen zorgprofessionals en patiëntenverenigingen

Om de discussie aan te zwengelen, worden de deelnemers geconfronteerd met de conclusies uit het literatuuronderzoek en de benchmarkstudie. Er worden kritische vragen gesteld over de kwaliteit van patiëntenparticipatie in de gezondheidszorg, over het verschil tussen luisteren naar en het echt begrijpen van de ervaringen en (specifieke) behoeften van patiënten en over de meer of minder geslaagde toepassingen van participatieve governance. Het gaat over kritische issues zoals de definitie van patiëntenparticipatie, de mate van integratie ervan in besluitvormingsprocessen en de concrete impact ervan op de verbetering van de gezondheidszorg. Het is hoog tijd om te schakelen naar een hoger niveau.

Daarbij moet ook onderzocht worden hoe de samenwerking tussen patiëntenverenigingen en andere belanghebbenden in de gezondheidszorg kan versterkt worden en welke mechanismen een eerlijke en effectieve vertegenwoordiging van patiëntenbelangen kunnen waarborgen.

2.2. Wederzijdse verwachtingen in de gezondheidszorg: samenwerken om de zorg- en levenskwaliteit van patiënten te verbeteren

De verwachtingen van de verschillende spelers in het ecosysteem van de gezondheidszorg in België zijn talrijk en gevarieerd. Maar ze komen allemaal samen in een gemeenschappelijk na te streven doel: het verbeteren van de kwaliteit van zorg en leven van patiënten, waarbij specifiek rekening wordt gehouden met hun behoeften en persoonlijke doelen.

Dit impliceert dat persoons- en doelgerichte gerichte zorg meegenomen moeten worden bij de ontwikkeling van beleid en implementatie in de gezondheidszorg.

« Betere kwaliteit van zorg door proactief te werken, direct het juiste doen door denkwerk » (groep 5)

Inspanningen om dit gemeenschappelijk doel te bereiken worden vaak beschouwd als een duurzame investering met langetermijnvoordelen op persoonlijk en maatschappelijk vlak.

« Cultuurverandering. Mindshift. Niets over ons, zonder ons! Dat kost tijd, maar loont op de lange termijn.» (groep 5)

De verwachte resultaten van deze investering kunnen als volgt worden samengevat:

- **Humane zorg:** Aandacht voor de emotionele en psychosociale aspecten van patiënten.
- **Zorg op maat:** Behandelingen afstemmen op de persoonlijke behoeften en doelen van patiënten.
- **Zorgcontinuïteit:** Verbeterde afstemming en samenwerking 'tussen de lijnen'.
- **Betere (para)medische zorg, opvolging en terugbetaling:** Optimalisatie van processen voor de opsporing van ziekten en opvolging van patiënten, evenals terugbetalingsmechanismen die leiden tot sneller herstel, waardoor een snellere terugkeer naar een gewoon leven, inclusief een terugkeer op de arbeidsmarkt, mogelijk wordt.

Om dit doel te bereiken is er een cultuuromslag nodig, alsook een evolutie in de consultatie- en participatiepraktijken van patiënten op alle niveaus van de gezondheidszorg. Dit houdt een erkenning in van de legitimiteit van patiëntenverenigingen en hun systematische integratie in alle facetten van de gezondheidszorg. Aanwezige stakeholders spraken de wens uit om de actieve deelname van patiënten structureel te verankeren in het besluitvormingsproces: *“Patiënten als gesprekspartner betrekken vanaf het prille begin, op alle niveaus.” (groep 8)*; en benadrukten het cruciale verschil tussen *« entendre et*

écouter » (groep 6), waarbij 'luisteren' de bredere dimensie in zich draagt van begrepen worden en meegewogen worden in beslissingen en acties.

« Créer des conditions favorables à la participation. Les balises pour le social-santé » (groep 1)

In die zin kunnen patiëntenverenigingen een cruciale rol spelen bij het behartigen van patiëntenbelangen en het verbeteren van de gezondheidszorg. Dat vergt evenwel een mentaliteitswijziging en een solide kader dat patiëntenverenigingen versterkt en hen beter in staat stelt om deze rol te vervullen.

« Renforcer les associations de patients pour permettre la participation » (groep 3)

Zo'n kader moet zich uitspreken over:

- **Legitimiteit** of officiële erkenning en systematische integratie van patiëntenverenigingen in besluitvormingsorganen;
- **Structurele steun**, zowel financiële en logistieke steun om hen in staat te stellen effectief te opereren;
- **Competieversterking** of professionalisering van verenigingen die hen instaat stelt om hun kernopdrachten uit te voeren.

2.3. Specifieke verwachtingen t.a.v. van de verschillende stakeholders

Zoals eerder besproken, moeten de wederzijdse verwachtingen ten aanzien van verschillende stakeholdergroepen leiden tot een mentaliteits- of attitudeverandering en een grotere openheid voor de participatie van patiëntenverenigingen.

“Oprechte participatie” (groep 6)

De algemene verwachtingen die stakeholders t.a.v. elkaar hebben, kunnen in twee grote categorieën worden ingedeeld:

- Verwachtingen die betrekking hebben op de bereidheid om patiëntenverenigingen op alle niveaus van de gezondheidszorg te betrekken en samenwerking tussen belanghebbenden te bevorderen:
“Proactief samenwerken met patiëntenverenigingen (op niveau van gezondheidsprofessionals, zorgorganisaties, onderzoek en beleid).” (groep 7)
“Samenwerken over verschillende niveaus en structuren.” (groep 6)
- Verwachtingen die betrekking hebben op het versterken van patiëntenverenigingen om hun participatie te faciliteren
“Renforcer l'autonomie et l'efficacité des associations.” (groep 2)
“Meer slagkracht, meer stabiliteit voor patiëntenverenigingen.” (groep 6)

Zonder volledigheid te pretenderen van wat er tijdens het stakeholdersforum is besproken, hebben we geprobeerd om hieronder meer specifieke verwachtingen van verschillende actoren op te lijsten en te categoriseren.

Verwachtingen ten aanzien van beleidsmakers:

“Overheid moet billijkheid garanderen” (groep 9)

- **Harmonisatie van beleid:** Beter afstemming en coördinatie tussen het federale beleidsniveau en de gemeenschaps- en gewestniveaus (of deelstaten) met betrekking tot de erkenning en financiering van patiëntenverenigingen, de implementatie van van Belgische of interfederale plannen (bv. voor zeldzame ziekten), de zorgnetwerken, ...
- **Duidelijkheid over rollen:** Rollen en verantwoordelijkheden beter op elkaar afstemmen om dubbel werk en bevoegdheidsconflicten te voorkomen. Een duidelijke structuur die aangeeft “wie wat doet”, draagt bij aan een efficiënt middelenbeheer en een gecoördineerde reactie op de behoeften van patiënten.
- **Inclusieve beleidsvorming:** *Inclusion by design* als uitgangspunt, gebruik maken van methodieken waarbij elke doelgroep gehoord wordt.
- **Billijkheid en transparantie:** Transparantie van besluitvormingsprocessen om billijkheid onder belanghebbenden te waarborgen.
- **Actieve patiëntenparticipatie:** Systematische betrokkenheid van patiëntenverenigingen bij besluitvormingsprocessen op alle niveaus, met daadwerkelijk stemrecht en invloed.
- **Officiële erkenning:** Opstellen van duidelijke criteria voor de erkenning en financiering van patiëntenverenigingen, inclusief verenigingen die patiënten met zeldzame ziekten vertegenwoordigen.
- **Structurele financiële steun:** Verzekeren van stabiele en voldoende financiering, afgestemd op de diversiteit van patiëntenverenigingen, zodat zij effectief en onafhankelijk kunnen functioneren.

Verwachtingen ten aanzien van administraties (RIZIV, FOD Volksgezondheid, Departement Zorg, AVIQ...):

« Procédures administratives simplifiées » (groep 3)

- **Geoptimaliseerd administratief beheer:** Het beheer van subsidieaanvragen en financiële steun voor patiëntenverenigingen verbeteren door de verwerkingstijd van administratieve dossiers te verkorten.
- **Vereenvoudiging van procedures:** Administratieve procedures minder complex maken en meer toegankelijk voor patiënten en patiëntenverenigingen.
- **Transparante werking:** Duidelijke en begrijpelijke informatie verstrekken over de beschikbare diensten en de criteria om ervoor in aanmerking te komen.

-
- **Gepersonaliseerde ondersteuning:** Gepersonaliseerd advies en ondersteuning bieden om patiëntenverenigingen te helpen bij het navigeren door de gezondheidszorg.

Verwachtingen ten aanzien van actieve belanghebbenden in onderzoek:

« Un réel partenariat de recherche (chacun a sa propre expertise » (groep 1)

- **Onderzoekspartnerschappen:** Samenwerkingen opzetten met patiëntenverenigingen om ervoor te zorgen dat het onderzoek aansluit bij de werkelijke behoeften van patiënten.
- **Ervaringskennis waarderen:** Erkennen en integreren van collectieve ervaringskennis van patiënten in onderzoeksprojecten om de relevantie en toepasbaarheid van resultaten te verrijken.
- **Transparantie en communicatie:** Onderzoeksresultaten delen op een manier die transparant en begrijpelijk is voor patiënten en het grote publiek.
- **Financiering en middelen:** Financiële middelen toewijzen om onderzoeksprojecten te ondersteunen waarbij patiënten en hun verenigingen actief betrokken zijn.

Verwachtingen ten aanzien van koepelorganisaties en expertise- en ondersteuningscentra:

“Samen sterk: samenwerken tussen patiëntenverenigingen onderling; tussen koepelorganisaties onderling en tussen koepelorganisaties en patiënten en patiëntenverenigingen.” (groep 10)

- **Capaciteitsopbouw:** Patiëntenverenigingen versterken en ondersteunen zodat ze zichtbaarder en effectiever worden.
- **Samenwerking vergemakkelijken:** Samenwerking tussen verschillende patiëntenverenigingen en met andere belanghebbenden in de gezondheidszorg aanmoedigen en vergemakkelijken.
- **Vertegenwoordiging en belangenbehartiging:** De belangen van patiënten vertegenwoordigen op politiek en institutioneel niveau en pleiten voor een patiëntvriendelijk beleid.
- **Transparantie en verantwoording:** Voor een transparant beheer van middelen en activiteiten zorgen om het vertrouwen van patiënten en stakeholders te winnen.

Verwachtingen ten aanzien van zorgorganisaties, gezondheids- en welzijnswerkers:

« Openheid in anders werken, andere balans met individuele zorg en overleg » (groep 8)

- **Humanisering van de zorg:** Patiëntgerichte zorg bieden die de persoonlijke behoeften en levensdoelen van patiënten respecteert en daarop inspeelt.
- **Voortgezette opleidingen:** Deelnemen aan opleidingen om de perspectieven van patiënten beter te begrijpen en te integreren in de zorgpraktijken.
- **Actief partnerschap met patiëntenverenigingen:** Cocreatie en coproductie met patiëntenverenigingen om zorgpraktijken te verbeteren, beleidskeuzes te maken en uit te voeren
- **Transparantie en communicatie:** Patiënten duidelijke en begrijpelijke informatie geven over hun rechten, behandelingsopties en beschikbare diensten.

-
- **Interdisciplinaire zorg en ondersteuning:** Bevorderen van een interdisciplinaire benadering van zorg waarbij patiënten, families en verschillende zorgverleners betrokken zijn.

Verwachtingen ten aanzien van patiëntenverenigingen:

« *Patiëntenverenigingen zijn kostenbesparend* » (groep 10)

- **Effectieve vertegenwoordiging:** Optreden als competente en geïnformeerde vertegenwoordigers van patiënten, ervoor zorgen dat hun stemmen worden gehoord en gerespecteerd.
- **Samenwerking en netwerken:** Samenwerken met andere verenigingen, overheden, gezondheids- en welzijnswerkers en onderzoeksinstituten.
- **Training en opleiding:** Patiënten opleiden tot patiënt-experts die de organisatie van de gezondheidszorg beter begrijpen en er beter doorheen kunnen navigeren.
- **Ondersteuning en begeleiding:** Emotionele en praktische ondersteuning bieden aan patiënten en hun families, met name via zelfhulpgroepen en informatiediensten.
- **Belangenbehartiging en sensibilisering:** Opkomen voor de rechten van patiënten en het brede publiek en beleidsmakers sensibiliseren voor de complexe en specifieke uitdagingen waarmee patiënten geconfronteerd worden.

Uit de 'wederzijdse verwachtingen' blijkt het gemeenschappelijk engagement om de levenskwaliteit van en de kwaliteit van zorg voor patiënten te verbeteren. Elke actor in het ecosysteem, vertegenwoordigd tijdens het stakeholderforum – of het nu overheidsinstanties, onderzoeksinstituten, ziekenfondsen, koepelorganisaties, expertise- en ondersteuningscentra, geneesmiddelenindustrie, zorgorganisaties, gezondheids- en welzijnsprofessionals of patiëntenverenigingen zijn – heeft een cruciale rol te vervullen in dit proces.

De samenlopende verwachtingen en gemeenschappelijke ambitie kunnen bijdragen tot een toekomstbestendige zorg die vertrekt van een intense samenwerking tussen alle actoren in het gezondheidszorgsysteem. **Alleen samen kunnen zij een meer inclusieve, rechtvaardige, patiëntgedreven en efficiënte gezondheidszorg tot stand brengen, die in staat is om zowel de huidige als toekomstige uitdagingen aan te gaan, en waar iedereen voor elkaar zorgt.**

3. Hoe de meerwaarde van patiëntenverenigingen borgen en bestendigen?

De verschillende deelonderzoeken en de discussies tijdens het stakeholderforum wijzen in dezelfde richting: alles draait om het verankeren of bestendigen van de meerwaarde van patiëntenverenigingen. Patiëntenverenigingen zijn vandaag, meer dan ooit, onmisbaar in de zorg. Maar ook zij staan onder druk door een toenemende vraag, die gepaard gaat met een tekort aan vrijwilligers en een hardnekkig gebrek aan waardering. Maar is er is een momentum. Iedereen die wil bijdragen aan 'Zorgen voor de zorg' beseft dat er systemische veranderingen nodig zijn. Een van de deelproblematieken gaat over het bestendigen van de rollen en activiteiten van patiëntenverenigingen. Er zijn inspirerende praktijken en opties die duurzame oplossingen aanreiken voor een toekomst waarin patiëntenverenigingen, mantelzorgorganisaties en andere informele zorggevers goed samenwerken met zorgorganisaties, gezondheids- en welzijnswerkers.

De wens om ideeën en pistes te verkennen om de meerwaarde van patiëntenverenigingen te borgen, komt naar voor vanaf de eerste discussies op het stakeholderforum. Tal van ideeën en voorstellen tot acties gaan in de richting van een structureel en duurzaam kader voor meer integratie en participatie van patiëntenverenigingen op alle niveaus van de gezondheidszorg.

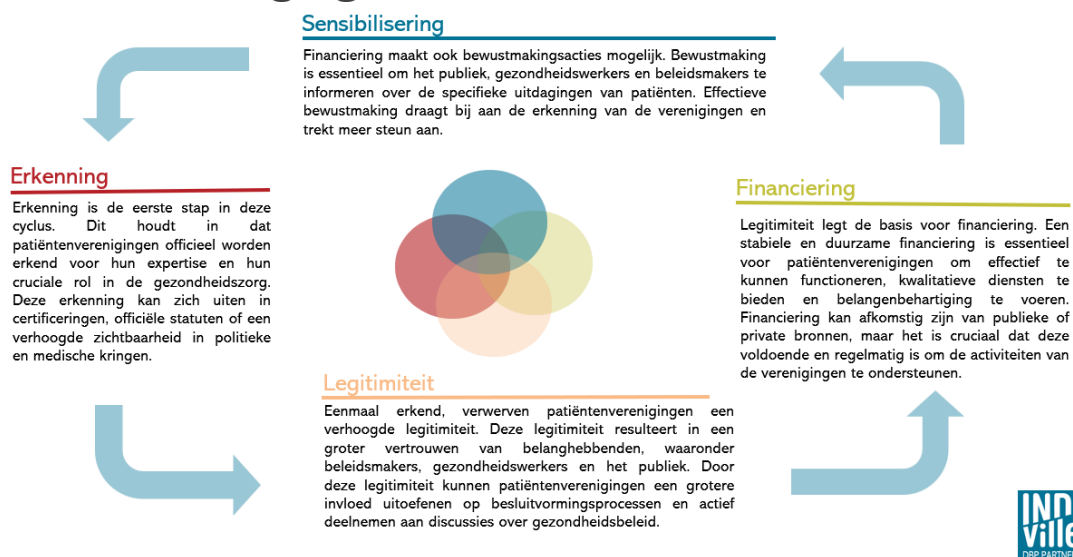
De ideeën en voorstellen kunnen in drie categorieën worden gegroepeerd die onlosmakelijk met elkaar verbonden zijn: 1. Erkenning en financiering van patiëntenverenigingen; 2. Patiëntenparticipatie in het zorgsysteem verankeren; 3. Patiëntenverenigingen versterken in hun competenties om hun kernopdracht en acties te bestendigen.

3.1. Een zelfversterkende cyclus voor patiëntenverenigingen door erkenning

Tal van deelnemers geven aan dat de formele erkenning van patiëntenverenigingen, zowel op individueel als op collectief niveau, een kader zou bieden dat een grotere zichtbaarheid en slagkracht mogelijk maakt in beleids- en (para)medische context.

Voor de eerste groep van ideeën onderzoeken we de **intrinsieke relatie tussen erkenning, legitimiteit en financiering van patiëntenverenigingen en de mate van sensibilisering voor deze vraagstukken in alle geledingen van het landschap van patiëntenverenigingen**. Uit de bijdragen van het stakeholderforum blijkt dat deze 'vier concepten' onderling afhankelijk zijn en een **zelfversterkende 'loop'** vormen die bijdraagt tot de effectiviteit en duurzaamheid en van patiëntenverenigingen:

Cyclus voor de versterking van patiëntenverenigingen



De vier concepten zijn onlosmakelijk met elkaar verbonden. Zonder erkenning ontbreekt legitimiteit, en zonder legitimiteit wordt het moeilijk om financiering te verkrijgen. Echter, zonder financiering is het lastig om legitimiteit te behouden en erkenning te blijven ontvangen. Evenzo is het zonder sensibilisering moeilijk om deze cyclus te starten, aangezien stakeholders geïnformeerd en betrokken moeten zijn om patiëntenverenigingen te kunnen erkennen en ondersteunen. Deze wisselwerking benadrukt het belang van een holistisch en geïntegreerde benadering van deze vier concepten om de duurzaamheid en effectiviteit van patiëntenverenigingen te waarborgen.

“Opstarten denkoefening visie / doel” (groep 7)

Dat betekent voor de deelnemers dat zij moeten nadenken over het concept van erkenning, de visie met betrekking tot de erkenning, het verduidelijken van verschillende rollen en taken in relatie tot erkenning en de gewenste kwaliteitscriteria voor hun werking, afgestemd op de diversiteit van het landschap van patiëntenverenigingen.

“Wie doet wat? Overzicht rolverdeling en verduidelijking” (groep 10)

Dat veronderstelt ook dat het landschap van patiëntenverenigingen met zijn grote diversiteit aan verenigingen (qua ontwikkelingsfase, leeftijd, middelen, affiliatie met koepelorganisaties, enz.) en verscheidenheid aan specifieke rollen relationeel in kaart moet gebracht worden, eerst en vooral vanuit de patiënt (*patient journey*), maar ook vanuit andere stakeholderperspectieven. Voor de aanwezige stakeholders zou zo'n oefening toelaten om meer grip te krijgen op de interacties in het huidige ecosysteem en om op een transparante en efficiënte wijze voorstellen voor verbetering uit te werken.

“ Identificatie verschillende rollen en taken (ecosysteem)” (groep 7)

“Taakverdeling opstellen, bevraging doen, terugtoetsen op 3 niveaus: micro, meso en macro » (groep 6)

“Balans tussen eigenheid vs. Generaliseren!” (groep 6)

Sommige stakeholders stellen een certificering van patiëntenverenigingen voor, hoewel dit idee niet unaniem wordt ondersteund. Zo'n certificering zou verschillende elementen kunnen inhouden:

- het zou specifieke vormingen voor de leden kunnen vereisen, zodat zij de nodige competenties kunnen verwerven om hun taken uit te voeren;
- het zou basisdiensten kunnen omvatten die worden gedefinieerd op basis van hun erkenning;
- het zou ook kunnen peilen naar de mate van representativiteit van de betrokken gemeenschap van patiënten.

Enkele deelnemers opperden ook het idee om een ethisch charter op te stellen dat garandeert dat verenigingen neutraal en objectief handelen.

Het beoogde doel van de certificering is om patiëntenverenigingen vlot te integreren in het ecosysteem van de gezondheidszorg met duidelijk gedefinieerde rollen, waardoor bepaalde rechten automatisch worden toegekend en hun werking wordt vergemakkelijkt. Erkenning via certificering zou de weg kunnen vrijmaken voor duurzame financiering van patiëntenorganisaties, gebaseerd op vooraf gedefinieerde criteria en concrete bewijzen. Daarnaast zou het een kader kunnen bieden voor het toekennen van belastingvoordelen aan gecertificeerde verenigingen. Certificering zou ook de legitimiteit vergroten van patiëntenverenigingen in besluitvormingsprocessen, wat ook hun impact op de gezondheidszorg versterkt.

Dit voorstel heeft zeker zijn verdienste, maar kijkt erg in instrumenteel naar patiëntenverenigingen. De vraag werd gesteld in welke mate patiënten zich moeten aanpassen aan het systeem om te kunnen participeren of in welke mate het systeem zich moet kunnen aanpassen aan patiënten en hun collectieve organisaties?

“Criteria voor erkenning (met behoud van eigenheid) -> financiering voor organisatie” (groep 6)

« Impliquer les associations de patients dans les processus de réflexion et de décision » (groep 3)

Daarnaast is er de noodzaak om de expertise van personen met collectieve ervaringskennis te erkennen en oprecht te waarderen ten opzichte van andere stakeholders, zowel om redenen van legitimiteit als van financiering. Voor vele deelnemers zou dit betekenen dat er een statuut wordt gecreëerd die hun ervaringskennis erkent, en dat er onderscheid wordt gemaakt tussen verschillende profielen: patiënt, ervaringsdrager, persoon met een zorg- en ondersteuningsvraag, patiëntenvertegenwoordiger,

patiënt-expert, ervaringsdeskundige, patiënt-trainer, mantelzorger,... afhankelijk van de opleiding die ze volgden of/en certificering, bv. de opleiding tot 'patiënt-expert'⁴.

"Gelijke waardering voor ervaringsdeskundigheid" (groep 8)

"Eenzelfde financiering voor patiëntenvertegenwoordigers als voor de inbreng van zorgprofessionals" (groep 8)

"Opleiden van ervaringsdragers tot patiënt-experts om kwalitatieve participatie te garanderen op de verschillende niveaus. Verschillende types van ervaringskennis nodig bij de diverse participatievragen" (groep 5)

Voor vele stakeholders is een erkenningskader ook gekoppeld aan een statuut, zowel voor patiëntenverenigingen zelf als voor hun vrijwilligers. Sommigen menen dat een dergelijke ontwikkeling ook zal bijdragen tot betere behandeling van zeldzame ziekten, precies door te voorzien in een formeel kader voor erkenning en ondersteuning.

Sommige deelnemers hebben alvast een verdienstelijke poging ondernomen om de uitwerking van zo'n kader meer concreet te maken, door bv. te voorzien in een financiële compensatie voor ervaringsdeskundigen, het opzetten van databanken met getuigenissen en ervaringsverhalen, het optimaliseren van het statuut van vrijwilligers en het opleiden van gezondheidsprofessionals om met patiëntenverenigingen samen te werken en hun bijdrage beter naar waarde te schatten.

Vertegenwoordigers van patiëntenverenigingen maakten tijdens het stakeholderforum concrete suggesties om de sensibilisering van het grote publiek te verbeteren, de training voor gezondheidsprofessionals te optimaliseren en de communicatie tussen patiëntenverenigingen onderling te verhogen. Sommigen willen goed gestructureerde campagnes lanceren om het publiek beter te bereiken en te informeren over het belang en de diverse rollen van patiëntenverenigingen. Ze stellen ook voor om patiënten-experts in ziekenhuizen te integreren, zodat ervaringen kunnen worden uitgewisseld en de betrouwbaarheid van de informatie wordt versterkt. Daarnaast bevelen zij aan om informatie over specifieke aandoeningen direct te koppelen aan de betrokken patiëntenverenigingen, zodat patiënten beter geïnformeerd kunnen worden over de beschikbare diensten en ondersteuning.

Meerdere patiëntenvertegenwoordigers vinden dat ook gezondheids- en welzijnsprofessionals verplicht een training moeten volgen om beter te begrijpen welke rollen verenigingen vandaag spelen en welke voordelen zij patiënten kunnen bieden. Zo'n opleiding zou zorgmedewerkers in staat stellen patiënten beter door te verwijzen naar de juiste verenigingen, wat de coördinatie van zorg en de globale ondersteuning van patiënten zou verbeteren.

⁴ In het rapport 'Maatschappelijke context, huidige organisatie in België en vergelijkende studie' dat werd uitgevoerd als onderdeel van dit onderzoekstraject, verwijst auteur Nele Van den Cruyce (LUCAS KU Leuven) naar de verwarring over profielen en naar de veelheid van opleidingen: p 17 e.v.

« Visibiliser les associations de patients. » (groep 1)

Om de communicatie en samenwerking tussen de verschillende stakeholders te versterken, stellen patiëntvertegenwoordigers voor om meer tijd te maken voor ontmoeting en dialoog tussen verenigingen en andere actoren in het zorgsysteem. Er wordt o.m.. verwezen naar de Staten-Generaal van de geestelijke gezondheidszorg in Vlaanderen. Zo'n bijeenkomsten zouden de uitwisseling van informatie, wederzijds begrip en coördinatie van inspanningen om beter aan de behoeften van patiënten te voldoen, vergemakkelijken. Ze stellen ook voor dat patiëntenverenigingen referentiepunten worden voor zorgverleners, zodat het contact tussen patiënten en patiëntenverenigingen meer vanzelfsprekend wordt.

Sommige deelnemers willen reëel maatschappelijk engagement aanmoedigen en stellen innovatieve oplossingen voor:

“Participatie moet divers zijn.” (groep 5)

“Een participatiecheque voor elke burger die deze kan overhandigen aan een vereniging naar voorkeur. En ook wel een burgerplicht naar verenigingen toe. Voor wie wil jij je als burger engageren.” (groep 5)

“Raamcontracten – maatschappelijke infrastructuur voor patiëntenverenigingen.” (groep 6)

3.2. Patiëntenvertegenwoordiging en patiëntenparticipatie in de gezondheidszorg bestendigen

Deze categorie van ideeën en voorstellen beoogt een duurzame en effectieve vertegenwoordiging van patiënten op alle niveaus van het zorgsysteem. Voor de meeste deelnemers is patiëntenparticipatie en patiëntenvertegenwoordiging essentieel voor de ontwikkeling van een inclusief en patiëntgedreven zorgsysteem. Door werk te maken van ondersteuning, financiering, het delen van ervaringen en van formele erkenning, moet het mogelijk zijn om deze rol van patiëntenverenigingen te versterken en een duurzame en betekenisvolle bijdrage aan het zorgsysteem te garanderen.

3.2.1. Belangenbehartiging of *advocacy*

In de context van patiëntenverenigingen verwijst belangenbehartiging, ook wel *advocacy* genoemd, naar de inspanningen om het beleid, het terrein en de publieke perceptie te beïnvloeden om de rechten, behoeften en belangen van patiënten te beschermen en te verbeteren. Het gaat hierbij om diverse activiteiten zoals sensibiliseren, het mobiliseren van steun, het vertegenwoordigen van patiënten bij beleidsmakers, zorgorganisaties en netwerken, en het communiceren van ervaringen en bezorgdheden van patiënten.

Voor sommige deelnemers is het cruciaal om ervoor te zorgen dat de ervaringen en behoeften van patiënten worden gehoord en meegenomen in beleidsbeslissingen en zorgpraktijken. Het legt de nadruk op de ervaringen van patiënten in de processen van vertegenwoordiging en belangenbehartiging en moedigt patiënten en hun naasten aan, of stelt hen hiertoe in staat, om actief deel te nemen aan hun eigen zorgproces.

“Patiëntenvertegenwoordiging: focus op ‘ervaringen van patiënten’.” (groep 10)

“Ervaringsdeskundigen betrekken bij het maken en aanpassen van wetten.” (groep 9)

“Stem laten horen in ziekenhuizen, in scholen,...” (groep 10)

Belangenbehartiging roept echter ook vragen op over de inclusie van patiënten of patiëntengroepen die vaak over het hoofd worden gezien.

“Hoe bereiken we de niet-mondige patiënt? Wat met vergeten groepen? (groep 8 en 10)

Deelnemers benadrukken het belang dat ligt in het delen van getuigenissen en ervaringen van patiënten om het beleid en de zorgpraktijken te informeren. Er worden verschillende suggesties gemaakt tijdens het stakeholderforum. Ze reflecteren meestal een behoefte aan kennisdeling, lerende netwerken en tools die nodig zijn om deze uitwisseling mogelijk te maken en leerpunten te capteren en te analyseren:

“Cocreatieve sessies met patiënten en gezondheidsprofessionals om te komen tot ‘shared knowledge’ – Wie weet wat?” (groep 7)

“Patient experience measurement in ziekenhuizen” (groep 7)

“Cocreatie van materiaal / zorgpakketten” (groep 8)

“Ervaringen, getuigenissen, kwalitatieve data” (groep 8)

3.2.2. De stem van patiënten integreren op alle niveaus van het zorgsysteem

De meeste deelnemers zijn van mening dat het nu hoog tijd is om de stem van de patiënten ‘echt’ te integreren op alle niveaus van het zorgsysteem: bij beleidsorganen en hun administraties, in onderzoek, bij zorgorganisaties over de lijnen heen tot in het eigen zorgproces van de patiënt.

“Echte, effectieve participatie op alle niveaus (zorginstellingen, zorgbeleid, onderzoek.” (groep 5)

« Intégration de la voix des patients au niveau des instances politiques et leurs administrations » (groep 3)

“De patiënt / naaste participeert in zijn eigen zorgproces.” (groep 5)

“Betrokkenheid in wetenschappelijk onderzoek.” (groep 7)

Voor verschillende deelnemers betekent een echte integratie van de stem van patiënten ook dat te allen tijde moet gemonitord worden dat de achterban niet vervreemd raakt, om hun vertrouwen of betrokkenheid niet te verliezen. Voor patiëntenverenigingen houdt dit in dat zij open communicatie aanhouden en ervoor zorgen dat hun acties en beslissingen de behoeften en (alle) bezorgdheden van hun leden weerspiegelen.

“Niet vervreemden van de achterban: dialoog, voeling op verschillende niveaus.” (groep 5)

“Nieuwe behandelingstherapieën: onderscheid tussen commerciële, interessante ziekten en ‘onpopulaire’ ziekten: geen discriminatie van aandoeningen.” (groep 8)

De meeste stakeholders zijn vragende partij om een transparant participatiesysteem op te zetten, zodat de betrokken patiënten en patiëntenverenigingen begrijpen hoe hun bijdragen worden meegenomen. Dat zal hun vertrouwen en betrokkenheid vergroten.

Tot slot trekken sommige deelnemers de competenties van patiëntenverenigingen om invloed uit te oefenen op besluitvormingsprocessen in twijfel. Voor deze stakeholders moeten de methoden om de patiëntenstem op verschillende niveaus van de gezondheidszorg te integreren, rekening houden met de profielen en vaardigheden van elk individu om het niveau van integratie of participatie te kunnen bepalen.

“Patiënten wegen op het beslissingsproces (juiste competenties?)” (groep 5)

Het pleidooi om de stem van patiënten in het zorgsysteem te integreren, zette vele stakeholders ertoe aan om te benadrukken dat de participatie en vertegenwoordiging van patiëntenverenigingen alleszins versterkt moeten worden.

Kan dit gestimuleerd kunnen worden door participatie in besluitvormingsprocessen van bij de prille start te formaliseren en te systematiseren?

« Systématiser la place du patient dans les consultations pluri-/multi- disciplinaires » (groep 3)

“Input in beleid vanaf de conceptuele fase” (groep 7)

Of op een andere manier?

“Patiëntenparticipatie is een middel om je doel te bereiken (geen doel op zich)” (groep 5)

3.2.3. De participatie van patiëntenverenigingen versterken

Wanneer het gaat om het versterken van de participatie van patiëntenverenigingen, geven veel deelnemers aan dat er behoefte is aan een structurele aanpassing van het zorgsysteem om een beter geïnformeerd en gestructureerd besluitvormingsproces op alle niveaus te formaliseren: bij politici, de overheid, zorgorganisaties en netwerken en degenen die actief zijn in onderzoek.

“Structurele aanpassing is nodig.” (groep 9)

Voor de meeste deelnemers moeten besluitvormingsprocessen ervoor zorgen dat de stem van patiënten en hun ervaringen op een consistente en betekenisvolle manier worden meegenomen. Sommigen benadrukken ook het belang van een faire verdeling van de vertegenwoordiging onder de belanghebbenden.

“Verdeling van de pizza herzien.” (groep 7)

Voor anderen gaat het echter niet alleen over het formaliseren, maar vooral over de noodzaak om participatie te coördineren. In die betekenis is het een oproep om de koepelorganisaties en expertise- en ondersteuningscentra te versterken in hun rol van patiëntenvertegenwoordiging.

« Renforcement des coupoles, notamment pour les enjeux transversaux pour les mandats officiels » (groep 3)

“Geen goede patiëntenparticipatie zonder ondersteuningsteam.” (groep 5)

Om dit te bereiken uiten sommige deelnemers de uitdrukkelijke wens om de samenwerking tussen koepelorganisaties, ondersteuningscentra en patiëntenverenigingen zelf te versterken. Ze roepen niet alleen op tot het consulteren van patiënten en patiëntenverenigingen, maar ook tot samenwerking in de vertegenwoordiging van patiënten via mandaten.

« Participation à plus de mandats » (groep 1)

“Bereiken van de patiënten via patiëntenverenigingen.” (groep 6)

Om ervaringen en behoeften beter in kaart te brengen worden lerende gemeenschappen waarbij patiënten(verenigingen) worden samengebracht als voorbeeld aangehaald. *“Investeren in lange-termijn-samenwerking (community building)” (groep 7)*

In termen van participatie wordt door sommigen verwezen naar *“de participatieladder of het participatiewiel” (groep 7)*, om de verschillende niveaus van participatie voor patiënten in beleidsdiscussies en besluitvormingsorganen te bepalen. Dit concept wordt gebruikt om de verschillende niveaus van participatie door burgers, patiënten of andere belanghebbenden in het beleidsvormingsproces te beschrijven (informatie, consultatie, betrokkenheid, samenwerking, medebeslissing, participatieve evaluatie en empowerment). Het helpt om de verwachtingen en mogelijke niveaus van betrokkenheid van belanghebbenden in het besluitvormingsproces te verduidelijken. Voor sommigen spreekt het idee van een participatieladder aan omdat zij streven naar de ontwikkeling van een systeem waarin een diverse groep mensen actief kan deelnemen. Anderen verkiezen het participatiewiel om de continuïteit van het participatieproces te benadrukken en te vermijden dat er een zgn. vorm van hiërarchie in participatie insluit.

“Verschillende niveaus van participatie” (groep 6)

« Parole des patients à des événements » (groep 1)

“Diversiteit van profielen bewaren in de participatie” (groep 5)

Uiteindelijk draait het om het aanmoedigen van actieve patiëntenparticipatie op alle niveaus en het versterken van patiëntenverenigingen in hun vertegenwoordigings- en participatiecompetenties. Deelnemers doen volgende suggesties:

- Ondersteunen en opleiden van patiënten zodat zij actief kunnen deelnemen aan besluitvormingsprocessen;
- Zorgen voor stimuli om vrijwilligers aan te trekken en te behouden, door een kostenvergoeding aan te bieden en flexibiliteit te faciliteren in hun betrokkenheid;
- Uitwerken van een vergoedingssysteem voor patiëntenparticipatie en het creëren van een statuut dat hun bijdrage officieel erkent;
- Opstellen van een kader dat het voor patiëntvertegenwoordigers mogelijk maakt om patiëntenparticipatie en belangenbehartiging te kunnen combineren met hun professionele en persoonlijke leven.

“Blijvende nieuwe instroom vrijwilligers : nieuwe, jonge burgers” (groep 5)

“Vergoeding voorzien voor de participatie, gekoppeld aan een statuut” (groep 6)

“Voorzieningen stimuleren om in te zetten op participatie” (groep 8)

“Kader voorzien om de participatie te kunnen combineren met privé en professioneel leven” (groep 8)

3.3. De competenties van patiëntenverenigingen versterken

Tal van deelnemers benadrukken dat het essentieel is om adequate ondersteuning te bieden om de competenties en zelfredzaamheid van patiëntenverenigingen te versterken in het uitoefenen van hun rollen en activiteiten. Door financiering op maat te bieden, vrijwilligerswerk te waarderen, administratieve lasten te verlichten, samenwerkingen en partnerschappen te activeren, gericht te sensibiliseren en training en opleiding op maat te organiseren, kunnen patiëntenverenigingen zich duurzaam ontwikkelen en een cruciale rol blijven spelen in de gezondheidszorg.

3.3.1. Patiëntenverenigingen versterken op het gebied van financiering

Voor de meeste deelnemers is het cruciaal om structurele financiering op maat te kunnen voorzien. De financieringsmodellen en -vormen kunnen variëren: recurrente financiering, ad hoc projectfinanciering, ... Andere ideeën omvatten het aanvragen van belastingvrijstelling voor erkende verenigingen of het aanpassen van belastingvereisten voor erkende patiëntenverenigingen om hun acties te kunnen bestendigen.

Op basis van de input tijdens het stakeholderforum worden enkele karakteristieken en richtlijnen voorgesteld:

- **Duurzame en onafhankelijke steun:** Duurzame en onafhankelijke financiële steun om hun ontwikkeling en voortgang te bevorderen.
“Structurele duurzame ondersteuning en financiering nodig om de toekomst van patiëntenverenigingen te vrijwaren en bevorderen.” (groep 6)
“Financiering: onafhankelijkheid garanderen.” (groep 5)
- **Diversiteit en structurele steun:** Gediversifieerde en structurele financiering aangepast aan de diversiteit van patiëntenverenigingen om hun onafhankelijkheid en duurzaamheid te waarborgen.
“Structurele financiering op maat (= met respect voor diversiteit).” (groep 8)
“Duurzame, onafhankelijke financiering, cf. erkenning. » (groep 5)
- **Financieringscriteria:** Bepalen van specifieke criteria voor de toekenning van financiering om een eerlijke verdeling van middelen te garanderen.
« Ligne budgétaire pour les soutiens financiers des associations de patients, avec des critères à l’octroi de financement. » (groep 3)
- **Concurrentie vermijden:** Het is ook belangrijk om concurrentie tussen patiëntenverenigingen, koepelorganisaties, ondersteuningscentra en antennes te vermijden voor beschikbare financiering, door samenwerkingsverbanden en synergiën aan te moedigen.

3.3.2. Patiëntenverenigingen versterken op het gebied van menskracht

Een andere cruciaal pijler waar patiëntenverenigingen op steunen is het **vrijwilligerswerk**. Vrijwilligers zetten zich met hart en ziel in voor zeer uiteenlopende activiteiten. Maar het wordt alsmaar moeilijker om vrijwilligers te vinden en te houden door een gebrek aan aantrekkelijkheid van de sector, een gebrek aan erkenning van het werk van vrijwilligers en de toenemende tendens van korte vrijwilligersengagementen. Hoe deze vicieuze cirkel doorbreken en het Mattheuseffect vermijden? Meerdere deelnemers willen innovatieve oplossingen vinden voor dit maatschappelijk probleem om zo meer continuïteit te waarborgen in het beheer van patiëntenverenigingen.

Onderstaande ideeën worden voorgesteld:

- **Waardering van vrijwilligerswerk:** Het officieel erkennen van vrijwilligerswerk door middel van een statuut en kostenvergoeding is cruciaal om vrijwilligers aan te trekken en te behouden.
“Vrijwilligerswerk via kredieturen.” (groep 8)
« Renouvellement des membres actifs. » (groep 3)
- **Incentives:** Incentives zoals verhoogde kostenvergoedingen⁵ en flexibele werktijden kunnen dit engagement aantrekkelijker maken.
“Vrijwilligersvergoeding verhogen.” “Verenigingswerk (art. 17) als extra piste.” (groep 5)
- **Opleiding en rekrutering:** Het aantrekken, opleiden en ondersteunen van vrijwilligers is essentieel om de duurzaamheid en kwaliteit van de diensten die door verenigingen worden geboden te waarborgen.

3.3.3. Patiëntenverenigingen versterken in hun administratief en financieel beheer

Er moet ook ondersteuning worden overwogen voor de administratieve taken van patiëntenverenigingen. Ideeën zoals het werken via bestuurlijke centralisering, ondersteuning inzake fiscaliteit, boekhouding, IT, GDPR, verzekeringen, alsook groepsaankopen van administratieve pakketten en vereenvoudiging van procedures worden regelmatig genoemd. Deelnemers bespreken drie soorten ondersteuning:

- **Administratieve centralisatie:** Het oprichten van bureaus voor administratieve centralisatie kan de lasten verlichten, vooral voor kleine verenigingen en hen in staat stellen om efficiënter te werken.
“Administratieve taken kunnen uitbesteed worden” (groep 9)
“Groepsaankopen administratieve pakketten” (groep 9)

⁵ <https://www.vlaanderen.vrijwilligt.be/wetgeving/vrijwilligerswerk-of-verenigingswerk>

- **Aangepast wettelijk kader:** Het aanpassen van het wettelijk kader en de administratieve procedures aan de realiteit van verenigingen en het veld en het vereenvoudigen van bureaucratische vereisten kunnen de werking van verenigingen aanzienlijk vergemakkelijken.
“Administratie vereenvoudiging voor vzw’s” (groep 9)
- **Gespecialiseerde ondersteuning:** Gespecialiseerde juridische, boekhoudkundige en IT-ondersteuning is essentieel om verenigingen te helpen zich te concentreren op hun kerntaken. Op dit moment bieden diensten zoals die van LUSS, Trefpunt Zelfhulp en ZOPP al gedeeltelijk zo’n ondersteuning, maar verschillende deelnemers zijn van mening dat die moet worden versterkt.
“Administratieve, juridische,... generieke ondersteuning van patiëntenverenigingen (Trefpunt Zelfhulp, la LUSS).” (groep 5)

3.3.4. Samenwerkingen en partnerschappen activeren om wederzijds leren te bevorderen

Meerdere deelnemers vinden dat het activeren van samenwerkingen en partnerschappen binnen een het breder ecosysteem van de gezondheidszorg zou bijdragen aan het versterken en verrijken van de competenties van patiëntenverenigingen.

- **Erkenning van de meerwaarde van patiëntenverenigingen:** Het erkennen van de meerwaarde van patiëntenverenigingen en mantelzorgorganisaties lijkt een sleutelement te zijn om effectieve samenwerking mogelijk te maken en de positie van patiëntenverenigingen en hun invloed in ecosysteem van de gezondheidszorg te versterken.
“Meerwaarde zien van patiëntenverenigingen én van mantelzorg (brug maken met respect voor eigenheid)” (groep 9)
- **Verskillende niveaus van samenwerking:** Hoewel de meeste deelnemers van mening zijn dat partnerschappen en samenwerkingen de competenties van patiëntenverenigingen alleen maar kunnen versterken en verrijken, geven sommigen er de voorkeur aan om dit standpunt te nuanceren met betrekking tot mogelijke niveaus van formalisering. Waar spontane samenwerking kan ontstaan tussen patiëntenverenigingen of kan worden aangemoedigd door koepelorganisaties en ondersteuningscentra, zouden andere samenwerkingen een meer formeel kader nodig hebben.
« Elaborer et valider le processus de collaboration » (groep 2)
“Tekenen van engagementsverklaring met plan” (groep 9)
“Goed samenwerken met alle actoren in het ecosysteem op 2 niveaus: (1) individuele patiëntenverenigingen onderling en (2) patiëntenkoepels en andere organisaties. » (groep 7)
- **Samenwerking tussen patiëntenverenigingen aanmoedigen:** Het bevorderen van samenwerking en solidariteit tussen patiëntenverenigingen kan hun collectieve impact maximaliseren en de

uitwisseling van goede praktijken vergemakkelijken. Sommigen benadrukken de noodzaak dat patiëntenverenigingen met één stem spreken en constructief professioneel samenwerken. Voor andere deelnemers kunnen koepelorganisaties een cruciale rol spelen bij het organiseren van structurele samenwerkingen en netwerken, evenals bij het ondersteunen van kleine patiëntenverenigingen om hun specifieke noden te kunnen detecteren.

« Samenwerking tussen patiëntenverenigingen stimuleren, en ook solidariteit. » (groep 8)

« Uitwisseling tussen patiëntenverenigingen organiseren om gezamenlijke projecten op te starten. » (groep 7)

« Lerende netwerken samenbrengen met voldoende ondersteuning. » (groep 7)

- **Integratie van diverse perspectieven door partnerschappen:** Tal van deelnemers willen de integratie van meerdere actorperspectieven aanmoedigen (patiëntenverenigingen, gezondheids- en welzijnswerkers en andere relevante partners) en zijn vragende partij om niet-evidente partnerschappen aan te gaan om de impact van gezamenlijke initiatieven te vergroten.

“Uitnodigen relevante partners.” (groep 9)

- **Effectieve coördinatie en samenwerking:** Voor talrijke deelnemers is een effectieve coördinerende rol door de overkoepelende en ondersteunende structuren essentieel en moet de samenwerking tussen patiëntenverenigingen onderling en tussen patiëntenvertegenwoordigers en stakeholders door hen worden begeleid. Volgens deze deelnemers kunnen koepelorganisaties en ondersteuningscentra hun centrale rol in dit proces nog versterken. Dat voorkomt fragmentatie en

“Samenwerken (koepels, etc.): rollen warm maken” (groep 10)

“VPP, LUSS, RaDiOrg, Trefpunt Zelfhulp en PEC: 4x per jaar samenzitten om samenwerking te versterken.” (groep 10)

“Inventariseer best practices voor samenwerkingsverbanden (koepels).” (groep 9)

- **Langetermijninvestering en ‘community building’:** Sommigen beschouwen samenwerking en coördinatie als een langetermijninvestering om echte lerende gemeenschappen te bevorderen. Dit kan worden bereikt door gestructureerde ontmoetingen tussen patiëntenverenigingen, de zorg- en welzijnssector en andere relevante belanghebbenden te organiseren, om zichtbaarheid te bevorderen, uitwisselingen te vergemakkelijken en lerend netwerken op te bouwen.

« Bevorderen samenwerking patiëntenverenigingen en (zorg)professionals. » (groep 6)

3.3.5. De zichtbaarheid van patiëntenverenigingen versterken door samen te werken met media en professionals

In termen van communicatie en sensibilisering worden verschillende ideeën gesuggereerd om patiëntenverenigingen te helpen bij het bestrijden van stigmatisering en stereotypen en het beter bereiken van hun doelgroepen om zo gericht aan hun noden te kunnen voldoen:

- **Betrokkenheid van de media:** De media aanmoedigen om meer en beter te communiceren over onderwerpen die gekoppeld zijn aan patiëntenverenigingen kan hun zichtbaarheid vergroten en een breder publiek aanspreken.
- **Toegankelijke informatie:** Beschikken over toegankelijke informatie is cruciaal om specifieke kwesties begrijpelijk te maken voor iedereen en om begrip en steun van het publiek te vergroten.
- **Doorverwijzing door gezondheids- en welzijnsprofessionals:** Gezondheids- en welzijnsverleners kunnen een sleutelrol spelen door patiënten door te verwijzen naar desbetreffende verenigingen, wat het bereik en toegankelijkheid van hun diensten kan verbeteren.

“Doorverwijsfunctie van zorgverleners.” (groep 8)

3.3.6. Patiëntenverenigingen versterken door trainingen en opleidingen aan te bieden

De meeste deelnemers geven aan dat het noodzakelijk is om ondersteuning en middelen te voorzien voor het versterken van de kwaliteit van de patiëntenvertegenwoordiging. Ze benadrukken met name de behoefte aan trainingen en opleidingen en/of de noodzaak om adequate begeleiding op te zetten.

Meerdere stakeholders identificeren organisaties zoals LUSS, VPP, RaDiOrg, Trefpunt Zelfhulp, ZOPP, en Patiënten Rat & Treff als actoren die daadwerkelijk deze structuur en ondersteuning bieden en roepen op om deze organisaties hiervoor te versterken.

“Bestaande organisaties die patiëntenverenigingen ondersteunen versterken (Trefpunt Zelfhulp, ZOPP, VPP, LUSS, Patiënten Rat & Treff, RaDiOrg...): deze organisaties bestaan. De kennis en ervaring is er en het werkt!” (groep 8)

Andere deelnemers benadrukken dan weer de noodzaak van opleidingen voor patiëntenverenigingen, zorg- en hulpverleners en onderzoekers, omdat dit de effectiviteit van hun acties kan vergroten.

4. Opties om de meerwaarde van patiëntenverenigingen te versterken en te verduurzamen

Dit hoofdstuk biedt een beknopt overzicht van geconsolideerde opties voor acties (op korte en middellange termijn), voorgesteld door deelnemers aan het stakeholderforum. Het zijn opties ter inspiratie en reflectie. Er vond geen prioritering plaats. We hebben ze georganiseerd volgens dezelfde thematische volgorde als het vorige hoofdstuk.

4.1. Opties om patiëntenverenigingen te versterken door de cyclische dynamiek van erkenning

Zoals besproken in het vorige hoofdstuk, hangt de cyclische dynamiek voor de versterking van patiëntenverenigingen door erkenning nauw samen met de volgende in elkaar grijpende concepten: erkenning, legitimiteit en financiering. De verschillende opties die door de deelnemers aan het forum zijn geformuleerd, worden hier samengebracht.

Starten met de werf voor de erkenning van patiëntenverenigingen:

- In kaart brengen van de diversiteit aan rollen en functies van patiëntenverenigingen en deze koppelen aan erkennings- en financieringscriteria. Een reflectie opstarten met alle betrokken overheidsinstanties. Kan de Federale Commissie Rechten van de Patiënt hier een rol spelen?
- Organiseren van stakeholderworkshops en -conferenties, geleid door professionele facilitators, om een gemeenschappelijke visie en strategie te ontwikkelen rond de rollen van patiëntenverenigingen in het bredere gezondheidslandschap.

Ontwikkelen van financieringsmechanismen voor patiëntenverenigingen:

- Ontwikkelen van criteria voor structurele financiering van patiëntenverenigingen door federale en regionale overheidsinstanties.
- Vaststellen van een jaarlijks budget voor structurele en projectmatige financiering van patiëntenverenigingen op basis van duidelijke criteria zoals het aantal leden, de impact van hun activiteiten en hun bijdrage aan de gemeenschap, maar zonder afbreuk te doen aan de diversiteit van het landschap van patiëntenverenigingen.
- Financieringsbronnen kunnen nog uitgebreid worden: naast het principe “de gebruiker betaalt” (van ervaringsdeskundigheid van patiënten en hun verenigingen), kan overwogen worden om een neutraal fonds op te richten dat verschillende financieringsbronnen (publiek en privaat) bundelt en de middelen toewijst.
- Ontwikkelen van een dashboard in samenwerking met beleidsmakers en patiëntenverenigingen om financiële ondersteuning op maat te kunnen bieden (volgens het profiel van patiëntenverenigingen), gebaseerd op specifieke behoeften en prestatie-indicatoren.

4.2. Opties om patiëntenparticipatie te verduurzamen

Dit specifieke luik bundelt de verschillende opties die door de deelnemers aan het stakeholdersforum zijn aangedragen met betrekking tot de patiëntenparticipatie op alle niveaus van de gezondheidszorg.

Ontwikkelen van een systematische aanpak van patiëntenparticipatie:

- Een werkgroep oprichten bestaande uit vertegenwoordigers van patiëntenverenigingen, gezondheidsautoriteiten en academische instellingen om concrete actieplannen te formuleren en de implementatie ervan te coördineren.
- Patiëntenverenigingen een adviserende rol geven in het terugbetalingsproces van de gezondheidszorg. Dit gaat niet alleen over de evaluatie en keuze van medische hulpmiddelen en geneesmiddelen, maar over een breed scala aan gezondheidsinterventies, zoals innovatieve behandelingen, revalidatiediensten en psychosociale interventies.... En hen ondersteunen in hun belangenbehartiging op dit gebied.
- Patiënten betrekken bij het ontwikkelen van gezondheidsbeleid door gremia voor lange termijn participatie te creëren, bv. via permanente adviesorganen.
- Het Regenboogmodel van Pim Valentijn⁶ voor geïntegreerde zorg omarmen als een kader om patiëntenparticipatie vorm te geven op verschillende niveaus van de besluitvorming. Dit model illustreert een inclusieve en progressieve benadering van stakeholderparticipatie.
- Participatiemodellen zoals de participatieladder of het participatiewiel gebruiken om de ontwikkeling en de groei van participatie-initiatieven te bevorderen, van consultatie tot en met cocreatie en coproductie van beleid.
- Geregeld ontmoetingen of samenkomsten organiseren tussen patiëntenverenigingen en gezondheidsautoriteiten om de prioriteiten en behoeften van patiënten te bespreken en deze te integreren in beleidsbeslissingen.
- De participatie van patiëntenverenigingen formaliseren bij beleidsbeslissingen op macroniveau door hen actief te betrekken bij beleidsinstanties en beleidsprocessen.
- Ervaringsdeskundigen betrekken bij het opstellen en wijzigingen van wetten en beleid om ervoor te zorgen dat de stem van patiënten wordt gehoord.
- Een adviesorgaan oprichten dat bestaat uit vertegenwoordigers van patiëntenverenigingen, gezondheids- en welzijnsprofessionals en beleidsmakers om ervoor te zorgen dat patiënten betrokken worden bij beleidsprocessen te waarborgen.

⁶ <https://www.researchgate.net/profile/Pim-Valentijn>

Zorgen voor diversiteit in profielen en ervaringen in patiëntenparticipatie:

- Werken aan diversiteit in profielen en ervaringen met betrekking tot patiëntenparticipatie en methodologieën aanpassen aan de beoogde doelen.

Investeren in de kwaliteit van patiëntenparticipatie:

- Ontwikkelen van handleidingen voor patiëntenverenigingen die hen houvast bieden om beter om te gaan met de complexiteit van hun rol en om hun impact te maximaliseren.
- Samenwerken met universiteiten en opleidingsinstituten om gestandaardiseerde en/of op maat gemaakte opleidingsprogramma's te ontwikkelen voor ervaringsdeskundigen, inclusief modules over ethiek, communicatie en belangenbehartiging.
- Erkenning geven aan diverse profielen en elders verworven competenties van vrijwilligers en hen optimaal ondersteunen.
- De expertise van patiëntenverenigingen inroepen bij het verzamelen, samenvoegen, beschikbaar maken en delen van informatie.
- Financiële stimuli voorzien voor organisatoren van conferenties om vertegenwoordigers van patiëntenverenigingen uit te nodigen als sprekers of panelleden, bijvoorbeeld door een deel van hun inschrijvingsgeld te subsidiëren.

Ontwikkelen van een kader voor vertegenwoordigers van patiënten:

- Ontwerpen van een wettelijk kader dat de rechten en verantwoordelijkheden van patiëntenvertegenwoordigers definieert, inclusief richtlijnen over werklust, vergoedingen en verlofregelingen.
- Structurele middelen voorzien ter ondersteuning van patiëntenvertegenwoordigers die betrokken zijn bij beleidsontwikkeling en zorgverbeteringsinitiatieven, gebaseerd op hun bijdrage en betrokkenheid.
- Zorgen voor ondersteuning en flexibiliteit om personen in staat te stellen hun vertegenwoordigingsrol te combineren met hun persoonlijk en professioneel leven, door bv. flexibele werktijden aan te bieden en een deelnamevergoeding te voorzien.

4.3. Opties om de competenties van patiëntenverenigingen te versterken

Dit luik omvat verschillende opties om patiëntenverenigingen specifiek te versterken, zodat ze minder afhankelijk worden en hun competenties en acties kunnen door-ontwikkelen. Het gaat om voorstellen met betrekking tot doelgroepenbereik, financiering, menskracht, administratief en financieel beheer, training en effectieve belangenbehartiging, evenals het activeren van samenwerkingen en partnerschappen.

Verbeteren van de ondersteuning aan patiëntenverenigingen:

- Samenwerken met universiteiten en professionele instellingen om een centrum voor competentieversterking te creëren dat zich richt op de behoeften van patiëntenverenigingen.

-
- Patiëntenverenigingen begeleiden in het rekruteren van vrijwilligers en het uitwerken van een ondersteuningsbeleid om vrijwilligers te motiveren en aan te sturen.

Vergroten van de zichtbaarheid van patiëntenverenigingen:

- In medische en paramedische opleidingsprogramma's een verplicht onderdeel integreren waarbij studenten direct in contact komen met patiënten en vertegenwoordigers van patiëntenverenigingen.
- Directe contacten en uitwisselingen bevorderen tussen gezondheids- en welzijnsprofessionals, patiënten en vertegenwoordigers van patiëntenverenigingen via workshops of andere formats, zoals bv. patiëntenweekends.
- Samenwerken met regionale media om artikels en reportages te produceren over de meerwaarde en impact van patiëntenverenigingen. De werelddagen of weken rond specifieke ziekten, doelgroepen of beroepsgroepen zijn een perfecte opstap om patiëntenverenigingen meer bekendheid te geven, lotgenotencontact te promoten en patiënten aan het woord te laten over hun ervaringen, noden en prioriteiten.
- Beeldvormingscampagnes lanceren in samenwerking met mainstream en sociale media, om het belang van patiëntenverenigingen te benadrukken en mensen aan te moedigen zich in te zetten als vrijwilliger.

Effectiever bereiken van verschillende doelgroepen:

- Gerichte campagnes ontwikkelen over gezondheidsvraagstukken om het grote belang van preventie en vroegdetectie te onderstrepen.
- Regelmatig aanwezig zijn en informatiesessies geven in ziekenhuizen, waarbij ervaringsdeskundigen aanwezig zijn om patiënten te informeren en hun vragen te beantwoorden.
- Informatiebrochures en online content creëren over de rollen en activiteiten van patiëntenverenigingen.
- Samenwerken met ziekenhuizen en eerstelijnspraktijken om deze materialen in wachtkamers en ontvangstruimtes te verspreiden en te delen via sociale media.

Versterken van de aantrekking en betrokkenheid van vrijwilligers op de lange termijn:

- De kostenvergoedingen voor vrijwilligerswerk verhogen en de incentives uitbreiden naar andere voordelen, zoals verzekeringen of gratis toegang tot opleidingen.
- Een online platform creëren waar burgers zich kunnen registreren om 'burgerplichten' op te nemen, zoals bv. een engagement bij patiëntenverenigingen met belastingvoordelen als incentive voor de deelnemende burgers.

Vergemakkelijken van het administratieve beheer van patiëntenverenigingen:

- Administratieve lasten verminderen en vrijwilligerswerk aanmoedigen door belastingvoordelen per uur vrijwilligerswerk aan te bieden.
- De administratieve procedures voor patiëntenverenigingen vereenvoudigen door gemeenschappelijke administratieve diensten op te zetten.

-
- Een organisatie benoemen of financieren die generieke administratieve en technische ondersteuning biedt aan patiëntenverenigingen om de werklast te verlichten en hen juridisch te versterken.
 - Patiëntenverenigingen ondersteunen om te voldoen aan de erkenningscriteria en hun financiering te rechtvaardigen.

Versterken van de competenties van patiënten in hun rol als belangenbehartiger:

- Opleidingen en trainingen aanbieden aan patiënten om hun betrokkenheid op verschillende niveaus (micro, meso, macro, meta) te waarborgen.

Versterken van samenwerkingen en partnerschappen:

- Een samenwerkings- en coördinatieplatform opzetten voor patiëntenverenigingen dat onderlinge samenwerking en partnerschappen met stakeholders faciliteert en middelen optimaal inzet.
- Een brede reflectieoefening starten om 'vergeten groepen' te bereiken. Een transversale samenwerking aangaan met actoren met expertise en ervaringsdeskundigheid ter zake.
- Bruggenbouwen tussen gezondheids- en welzijnswerkers en patiëntenverenigingen door een 'liasonfunctie' te creëren om kennisdeling te bevorderen met betrekking tot specifieke zorgnoden en behandelingen.
- Samenwerking en solidariteit tussen patiëntenverenigingen onderling bevorderen door het delen van goede praktijken, door een gids voor goede samenwerking ter beschikking te stellen en door partnerschappen te formaliseren.
- Samenwerking tussen patiëntenverenigingen en mantelzorgorganisaties stimuleren om een breder perspectief aan te kaarten en de belangen van patiënten én hun naasten te behartigen.

III. Slotbeschouwingen

Het stakeholderrapport eindigt met observaties en slotbeschouwingen van Prof. dr. Anja De Clercq (LUCAS KU Leuven) en dr. Marie Dauvrin⁷ (KCE). Deze opdracht werd hen toevertrouwd op vraag van de Koning Boudewijnstichting, mede namens het Organiserend comité. Zij deelden hun bevindingen aan het einde van de stakeholderdag. Hun observaties en reflecties bieden een externe en onderzoekende blik op de meerstemmige discussies over de meerwaarde van patiëntenverenigingen en hoe die zich verhouden tot andere deelproblematieken en uitdagingen waarmee het huidig gezondheidszorgsysteem wordt geconfronteerd.

De meerwaarde van patiëntenverenigingen wordt vaak nogal instrumenteel verwoord, omdat we willen dat ze performant en meetbaar is. Maar als we een helikopterperspectief nemen, dan zien pas hun wezenlijke toegevoegde waarde. **Patiëntenverenigingen dragen bij aan de continue innovatie van het hele gezondheidszorgsysteem. Ze hebben de unieke kracht om frustraties om te zetten in veranderingen die het stakeholderveld en de gehele samenleving ten goede komen. Ze maken zichtbaar wat onzichtbaar is en roepen op tot het in vraagstellen van vastgeroeste patronen en verworvenheden in de gezondheidszorg.**

Een eerste transformatie die patiëntenverenigingen op gang brengen is het doorbreken van het isolement en de eenzaamheid die mensen voelen bij een ziekte of gezondheidsprobleem. Ze zijn essentieel voor de meest kwetsbare individuen die zich vaak uitgesloten voelen. Ze bieden een veilige plek waar mensen met vergelijkbare ervaringen elkaar kunnen ondersteunen en hun gezamenlijke stem kunnen laten horen. Dat kan een enorme opluchting zijn voor degenen die zich alleen voelen in hun strijd.

Een andere troef van patiëntenverenigingen is hun capaciteit om frustraties, boosheid of wanhoop als ziekte, als geliefde, als ouder... om te zetten in iets positiefs, welke vorm het ook aanneemt en welke energie we er ook instoppen. Er zijn geen kleine of grote transformaties, wanneer we dat wat op ons drukt, transformeren in dat wat ons optilt.

Patiënten en hun verenigingen dagen gezondheidsactoren uit om hun praktijken in vraag te stellen, procedures en behandelingen te herdenken, waarbij ze zorg- en hulpverleners en beleidsmakers eraan herinneren dat een patiënt niet slechts een verzameling van symptomen is, maar een complex persoon die in zijn globaliteit moet worden benaderd.

Bovendien hebben patiëntenverenigingen het unieke talent om ervaringen en kennis zichtbaar te maken die niet noodzakelijk via klassieke academische kanalen worden ontsloten. Ze verlenen legitimiteit aan

⁷ De originele bijdrage van Marie Dauvrin is op vraag beschikbaar.

verschillende vormen van ervaring, zoals hun eigen expertise om te leven met een chronische aandoening of om een dierbare te begeleiden die daar elke dag mee te maken heeft.

Ze sporen alle belanghebbenden aan om de organisatie van de gezondheidssysteem kritisch te bevragen en te transformeren, om huidige machtsverhoudingen te herbekijken en ongelijkheden te herstellen, zodat een diversiteit aan stemmen kan worden gehoord. Hun expertise is een noodzakelijke aanvulling op de professionele, academische en politieke expertise. Patiëntenverenigingen fungeren m.a.w. als een **democratische hefboom voor een inclusieve samenleving die betekenisvol is voor iedereen.**

Maar sommige transformaties zijn moeilijker. Tijdens het stakeholderforum doken enkele meer of minder hardnekkige dilemma's (*of twee kanten van dezelfde medaille*) op waarmee patiëntenorganisaties vandaag te maken krijgen:

- Hoe het opkomen voor de eigen doelgroep - onder gelijken - combineren met meer slagkracht en beter samenwerken tussen verschillende patiëntenverenigingen onderling om meer gedaan te krijgen?
- Hoe kunnen patiëntenverenigingen hun luis-in-de-pels rol blijven spelen en tegelijkertijd deelnemen aan het beleid en samen met beleidsmakers in co-creatie gaan? Hoe gaat dat hun kritische houding beïnvloeden?
- Hoe kunnen patiëntenverenigingen hun ervaringsgericht karakter behouden en voorkomen dat ze instrumenten worden in dienst van projecten die niet bijdragen tot een betere levenskwaliteit?
- Hoe kunnen de verenigingen hun vrijwilligers beter opleiden en versterken in hun rol van patiëntvertegenwoordiger, patiënt-experts, ervaringsdeskundigen... als de roep om zich te professionaliseren tot en met het werken met betaalde krachten alsmaar luider klinkt? Bij een verregaande professionalisering kunnen mensen die niet sterk genoeg zijn om daarin mee te stappen het gevoel krijgen dat hun noden en hun ervaringen minder aan bod komen, er minder toe doen, wat zou kunnen leiden tot een toename van *'underserved of unserved populations'*.

De toegevoegde waarde van patiëntenverenigingen werd tijdens het stakeholderforum uitgebreid belicht. De openheid en het participatieve karakter van de bijeenkomst werden sterk geapprecieerd door de deelnemers. Het idee om dit proces van participatie en cocreatie verder te zetten werd nog tijdens de stakeholderdag zelf naar voor geschoven. De tijd is er rijp voor. In eerste instantie om de erkenning en financiering van patiëntenverenigingen te agenderen en te ondersteunen, maar ook om, meer toekomstgericht, in te zoomen op ontwikkelingen binnen het divers ecosysteem aan stakeholders die optreden als belangenbehartiger van patiënten en naasten.

BIJLAGE

Deelnemerslijst Stakeholderforum – 19 maart 2024

Venue: *Tricoterie- Sint-Gilles (Brussel)*

Sofie	Bekaert	Koning Boudewijnstichting / Fondation Roi Baudouin
Jean Pierre	Blondeel	Hodgkin en non-Hodgkin / VPP
Nadine	Boesten	VUB /UGent / KBS
Sigrid	Brisack	Aidants Proches
Laurence	Brulez	Fondation Contre Le Cancer
Eline	Bruneel	Vlaams Patiëntenplatform
Sophie	Cephale	Plateforme Bruxelloise Pour La Santé Mentale
Willy	Cnops	Pharma.be
Sabine	Corachan	Centre Fédéral d'Expertise Des Soins De Santé (KCE)
Alex	Cosemans	Amptraide
Marie-Anne	Dage	Dmla.be
Laura	Danloy	Aidants Proches Bruxelles
Anja	Declercq	Lucas & Ceso, KU Leuven
Marie	Dauvrin	Belgian Health Care Knowledge Centre
Naomi	De Bruyne	Steunpunt Mantelzorg
Frank	De Clerck	Vereniging voor Ménière-patiënten
Oivier	De Gand	Plateforme Bruxelloise Pour La Santé Mentale
Emmy	De Leenheer	BOKS
Hyacinthe	De Lhoneux	INAMI
Valérie	De Mesmaeker	Ligue Belge Contre Les Céphalées
Veerle	De Pourcq	Reumanet
Vanessa	De Roo	FOD Volksgezondheid, Hervormingen Geestelijke Gezondheid
Bea	De Schepper	(European) Huntington Liga
Patricia	De Vriendt	Vrije Universiteit Brussel / Academie Voor de Eerste Lijn
Hilde	Diels	Wgc Medikuregem
Lena	Callens Kühle	Crohn en colitis ulcerosa-Ccv
Philippe	Delespaul	Maastricht University
Annick	Dermine	Huis Voor Gezondheid
Philippe	Devos	UNESSA
Stefanie	Devos	beMedTech
France	Dujardin	UMons/ Crp Les Marronniers
Kris	Fierens	Reumanet
Katleen	Franc	Crohn RCUH
Charissa	Frank	Bindweefsel.be
Véronique	Frennet	CLAIR

Peter	Gielen	Trefpunt Zelfhulp
Stefan	Gijssels	Patient Expert Center - PEC
Tom	Goffin	Universiteit Gent/ Federale Commissie Rechten Van De Patiënt
Sophie	Guisen	Ligue des Usagers des Services de Santé - LUSS
Annick	Hirschböck	Vlaamse Parkinson Liga
Florence	Horicks	ULB
Sofie	Isebaert	Kom Op Tegen Kanker
Ingrid	Jageneau	Debra Belgium
Stefan	Joris	Mucovereniging / RaDiOrg
Valérie	Keymolen	Plateforme francophone du Volontariat
Sophie	Lanoy	Ligue des Usagers des Services de Santé - LUSS
Els	Legroe	Vo- Departement Zorg - ELGEZ
Jean-Michel	Lheureux	AVIQ – Agence pour une vie de Qualité /Région wallonne
Sien	Loos	Zorgnet-Icuro
Valerie	Luxen	Maison Médicale Horizons / WGC Medikuregem
Luc	Matthysen	Htap Belgique
Benoit	Mores	Onafhankelijke Ziekenfondsen
Lolita	Meka	AVIQ – Agence pour une vie de Qualité /Région wallonne
Benedicte	Minguet	Groep Santé CHC
Karen	Mullié	CM
Jean-marie	Nihoul	Association Anne-marie Nihoul
Michel	Poelaert	Girtac
Célia	Primus-de Jong	Centre Fédéral d'Expertise Des Soins De Santé (KCE)
An	Ravelingien	AZ Delta
Franca	Rossi	Le Funambule
Katlijn	Sanctorum	FAPA
Robert	Scheltjens	Vzw Supernils
Jeroen	Schoenmaeckers	Cabinet Minister of Public Health Frank Vandenbroucke
Elke	Stienissen	Lymfklierkanker Vereniging Vlaanderen
Else	Tambuyzer	Vlaams Patiëntenplatform
Gaétane	Thirion	Brusano
Wouter	Van Besien	Vo - Departement Zorg, Team Eerste Lijn
Marleen	Van De Voorde	Ms-liga Vlaanderen
Patricia	van Dijck	Pharma.be
Rob	Van Hees	MPN België
Geert	Van Isterdael	Uilenspiegel
Patrick	Vandelanotte	GRIP
Lieve	Vanderlinden	Kom Op Tegen Kanker
Daphné	Vandezande	RIZIV - Observatorium voor de Chronische Ziekten
Henk	Vanthuyne	Pulmonale Hypertensie
Karla	Venken	Departement Zorg
Rita	Verbeken	Stoma-actief
Caroline	Verlinde	Vlaams Instituut Voor De Eerste Lijn

Sybiel	Verstraete	Vlaams Patiëntenplatform
Bernard	Voz	Université de Liège
Isabel	Weemaes	Academie Voor De Eerste Lijn

Onderzoekers, facilitators en procesmanagers

Anne	Borgers	Indiville
Stéphanie	Busschaert	Indiville
Geertrui	De Cock	Levuur
Finlay	De Grauwe	Levuur
Ellen	De Jans	Similes
Kathaline	Gilles	WhoCares
Cécile	Huylebroeck	Indiville
An Katrien	Sodermans	Indiville
Lien	Tettelin	Levuur
Nele	Van den Cruyce	LUCAS KU Leuven
Soetkin	Vanbeselaere	Levuur
Tinne	Vandensande	Koning Boudewijnstichting / Fondation Roi Baudouin

