



# Hefbomen voor een betere patiëntenparticipatie

**Nieuwe praktijken en mogelijkheden voor erkenning en financiering**

***Reeks: Patiëntenparticipatie in gezondheidszorg en gezondheidsbeleid***

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



### **De financiële situatie van patiëntenverenigingen in België**

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

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

Bestelnummer: 1858



### **Gezondheidszorg en gezondheidsbeleid: beter mét patiëntenparticipatie**

De rol van patiëntenorganisaties in België versterken (2008)

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

Bestelnummer: 1797

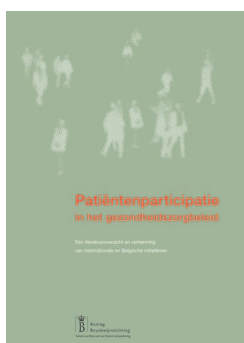


### **Patiënten als partners in gezondheidszorgbeleid - Meerstemmigheid in participatie**

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

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

Bestelnummer: 1758



### **Patiëntenparticipatie in het gezondheidszorgbeleid**

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

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

Bestelnummer: 1710



# Hefbomen voor een betere patiëntenparticipatie

Nieuwe praktijken en mogelijkheden voor erkenning en financiering

*Reeks: Patiëntenparticipatie in gezondheidszorg en gezondheidsbeleid*

## COLOFON

Reeks: Patiëntenparticipatie in gezondheidszorg en gezondheidsbeleid

**Hefbomen voor een betere patiëntenparticipatie.**

**Nieuwe praktijken en mogelijkheden voor erkenning en financiering**

Cette publication est également disponible en français sous le titre:

Leviers pour une meilleure participation des patients

Nouvelles pratiques et possibilités de reconnaissance et de financement

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

AUTEURS	Alain Denis Michel Teller
REDACTIONELE BIJDRAGEN	Yvo Nuyens Antoine Pennewaert
VERTALING	Antoine Pennewaert
COÖRDINATIE VOOR DE KONING BOUDEWIJNSTICHTING	Gerrit Rauws, directeur Tinne Vandensande, adviseur Hervé Lisoir, projectverantwoordelijke Els Heyde, assistente
GRAFISCH CONCEPT VORMGEVING PRINT ON DEMAND	PuPiL Jean-Pierre Marsily Manufast-ABP vzw, een bedrijf voor aangepaste arbeid
WETTELIJK DEPOT: ISBN: EAN: BESTELNUMMER:	D/2893/2011/34 978-90-5130-751-1 9789051307511 3005

Deze uitgave kan gratis worden gedownload van onze website [www.kbs-frb.be](http://www.kbs-frb.be)

Een afdruk van deze elektronische uitgave kan (gratis) besteld worden:  
online via [www.kbs-frb.be](http://www.kbs-frb.be), per e-mail naar [publi@kbs-frb.be](mailto:publi@kbs-frb.be) of telefonisch  
bij het contactcentrum van de Koning Boudewijnstichting, tel +32-70-233 728,  
fax +32-70-233 727

September 2011

Met de steun van de Nationale Loterij

## VOORWOORD

Vandaag kan een patiënt niet meer worden herleid tot een persoon die ziek is en een behandeling ondergaat. Hij wil zijn zeg

hebben in wat er met hem gebeurt. Hulpverleners weten dat en zien dat het iets oplevert: de gezondheidszorg is beter en effectiever als de patiënt actief betrokken is in de besluitvorming. Die betrokkenheid heeft al juridisch gestalte gekregen in de patiëntenrechtenwet; de 'informed consent' is het uitgangspunt. Dat verhoogt onder meer de therapietrouw en het effect van de behandeling.

---

**Patiëntenparticipatie past in een algemene emancipatiebeweging van de burger die in de westerse wereld al meer dan twintig jaar aan de gang is.**

---

Patiëntenparticipatie verbetert dus de kwaliteit van de gezondheidszorg. Dat geldt overigens niet alleen voor de individuele relatie patiënt-hulpverlener (het microniveau), maar ook op het niveau van de zorgorganisatie en het gezondheidsbeleid waarop deze publicatie focust.

Patiëntenparticipatie past in een algemene emancipatiebeweging van de burger die in de westerse wereld al meer dan twintig jaar aan de gang is. In onze buurlanden (Nederland, Duitsland, Frankrijk en het Verenigd Koninkrijk) werden al stappen gezet om patiëntenparticipatie in te bouwen in de gezondheidszorg en het gezondheidsbeleid.

Ook in België is die beweging actief, onder meer via enkele honderden patiëntenverenigingen en twee patiëntenplatformen. Ondanks de beperkte middelen vervullen ze een unieke rol inzake voorlichting en wederzijdse hulp. Ze vormen ook een schakel tussen de patiënten en de wereld van de gezondheidszorg. Deze ontwikkelingen sluiten aan bij de missie van de Koning Boudewijnstichting. De Stichting buigt zich samen met de actoren over de vraag hoe volwaardige patiëntenparticipatie in ons land het best kan worden gerealiseerd op het mesoniveau van de zorgorganisatie en op het macroniveau van het gezondheidsbeleid. Door de patiëntenverenigingen te versterken via ondersteuning en onderzoek wil de Stichting patiëntenparticipatie aanmoedigen en duurzaam maken.

Patiëntenverenigingen beschikken als vertegenwoordigers van de gebruikers van de gezondheidszorg over een bijzondere expertise: ze kunnen het beleid mee evalueren, bijsturen en nieuwe mogelijkheden aanreiken. Uit een intensieve stakeholdersdialoog die de Stichting de afgelopen jaren (2006-2009) organiseerde, is gebleken dat patiëntenverenigingen niet mogen ontbreken als gesprekspartner: meer patiëntenparticipatie draagt bij tot een betere gezondheidszorg en een beter gezondheidsbeleid.

De nieuwe publicatie 'Hefbomen voor een betere patiëntenparticipatie' focust op twee elementen die noodzakelijk zijn om de patiëntenparticipatie in België beter te benutten. Ten eerste: het ontwikkelen van een gemeenschappelijke visie en een coherente aanpak. Ten tweede: een keuze maken uit de erkennings- en financieringsmogelijkheden om die visie te implementeren.

Een werkgroep onder voorzitterschap van prof. em. Yvo Nuyens en bestaande uit vertegenwoordigers van overheden, universiteiten, patiëntenplatformen en ondersteuningscentra (zie bijlage voor samenstelling) ging in 2009, op vraag van de Koning Boudewijnstichting, aan de slag om uit te zoeken welke mogelijkheden er bestaan om patiëntenparticipatie vooruit te helpen. Onze uitdrukkelijke dank daarvoor. Hun beschouwingen en voorstellen zijn opgenomen in dit rapport.

---

**Patiëntenverenigingen beschikken  
als vertegenwoordigers van de gebruikers  
van de gezondheidszorg over een  
bijzondere expertise.**

---

Voor extra input kon de werkgroep gebruik maken van een vergelijkend onderzoek dat werd gerealiseerd door het studie bureau Yellow Window. Het bureau onderzocht de wettelijke erkenning en financiering van patiëntenparticipatie en patiëntenverenigingen in vier omliggende landen (Duitsland, Frankrijk, het Verenigd Koninkrijk en Nederland). Een groep experts kreeg de opdracht om uitgaande van een erkenning en financiering concrete opties te formuleren voor patiëntenparticipatie.

In de verschillende hoofdstukken gaat het rapport in op de actievere inbreng van patiënten en burgers in de gezondheidszorg. Het schetst ook een beeld van het algemene landschap van de patiëntenparticipatie, definieert een aantal begrippen en situeert de rol van de belangrijkste actoren. Er wordt ook verwezen naar een checklist voor doeltreffende participatie en naar bouwstenen voor een gemeenschappelijke visie op patiëntenparticipatie. Vervolgens wordt ingezoomd op een hele reeks mogelijkheden en hefbomen die de stakeholders kunnen inzetten om meer plaats in te ruimen voor patiëntenparticipatie in België. In aansluiting daarop worden de evolutiemogelijkheden van patiëntenparticipatie gesitueerd binnen de context van erkennings- en financieringsvormen.

Dit rapport is geen eindpunt. Het is veeleer een instrument dat gespreksstof en stimulansen kan bieden bij een dialoog tussen de stakeholders (overheden, ziekenfondsen, patiëntenverenigingen, artsenverenigingen). Zo'n dialoog kan mogelijk leiden tot concrete acties en nieuwe vormen van samenwerking.

Daarom is het belangrijk om te beklemtonen dat alle leden van de werkgroep (en de groep van experts) niet noodzakelijk allemaal in dezelfde mate achter alle voorgestelde participatiemogelijkheden staan. Van bij de start kwam het erop aan een aantal realistische en logisch samenhangende sporen te bedenken, ongeacht of daarover al dan niet een consensus kon worden bereikt. Een aantal leden heeft ongetwijfeld reserves bij de opportuniteit of de haalbaarheid van een aantal voorstellen. Het belangrijkste was dat er zoveel mogelijk inspiratie werd geleverd als basis voor een dialoog tussen de verschillende stakeholders: overheden, ziekenfondsen, verenigingen van zorgvoorzieningen en zorgverstrekkers, patiëntenverenigingen enz.

Zo wil de Koning Boudewijnstichting de stakeholders helpen om de patiëntenparticipatie via nieuwe concrete acties en vormen van samenwerking te versterken.

# INHOUD

Voorwoord .....	3
Samenvatting .....	7
Zusammenfassung .....	9
Executive summary.....	11
1. Het huidige landschap van de patiëntenparticipatie .....	13
1.1 De participatiecontext .....	13
1.2 Wie is de patiënt?.....	16
1.3 Ervaringsdeskundigen .....	17
1.4 De vertegenwoordigers van de patiënten.....	18
1.5 De financiering van patiëntenverenigingen .....	21
1.6 De erkenning van patiëntenverenigingen .....	23
1.7 Verschillende vormen van beleidsparticipatie .....	25
1.8 Checklist doeltreffende participatie .....	28
1.9 Kernelementen landschap en visie.....	30
2. Hefbomen voor meer patiëntenparticipatie.....	33
2.1 Eerste actiedomein: ontwikkelen van een participatiecultuur .....	34
2.2 Tweede actiedomein: ontwikkelen van participatieve processen vanuit burger- en gebruikersperspectief .....	37
2.3 Derde actiedomein: ontwikkelen van de participatie van patiënten- verenigingen binnen zorginstellingen .....	39
2.4 Vierde actiedomein: patiëntenverenigingen bij operationele beleidsbeslissingen betrekken .....	42
2.5 Vijfde actiedomein: patiëntenverenigingen bij strategische beleidsbeslissingen betrekken .....	45
3. Patiëntenparticipatie tussen droom en daad? .....	47
3.1 Van culturele naar formele erkenning .....	47
3.2 Financiering .....	49
3.3 Welke richting kan de erkenning en financiering uitgaan? .....	50
4. Tien aandachtspunten als aanzet voor een stakeholdersdialoog .....	54
Bijlage 1: Samenstelling van de werkgroep .....	57
Bijlage 2: Samenstelling van de expertgroep .....	58





## SAMENVATTING

In de publicatie 'Hefbomen voor een betere patiëntenparticipatie' verkent de Koning Boudewijnstichting, samen met een werkgroep van stakeholders en experts, hoe de erkenning en financiering van patiëntenverenigingen kan bijdragen tot meer patiëntenparticipatie in België. De voorgestelde opties werden, onder meer op basis van een onderzoek door Yellow Window, uitgewerkt door een groep van vijf experts.

In de context van patiëntenparticipatie kan een patiënt niet worden herleid tot iemand die ziek is en een behandeling ondergaat. De patiënt is een geëmancipeerde burger die via zijn 'informed consent' actief meewerkt aan zijn behandeling. Dat verhoogt ondermeer de therapietrouw en verbetert het effect van de behandeling. Patiëntenparticipatie maakt de gezondheidszorg dus beter. Dat geldt echter niet alleen voor de individuele relatie patiënt-zorgverstreker, maar ook voor de relatie van patiënten met zorginstellingen en met het gezondheidsbeleid.

Onze buurlanden hebben de patiëntenparticipatie een plaats gegeven in hun centraal georganiseerde gezondheidszorg. Een trend die wordt aangemoedigd door de Europese Unie. In België is de gezondheidszorg al sinds de Tweede Wereldoorlog georganiseerd als een overlegmodel. De trend naar meer patiëntenparticipatie zet zich ook hier door.

Vandaag telt België een 400-tal grote en kleine patiëntenverenigingen, met en zonder betaald personeel, met en zonder grote ambities op het mesoniveau van de zorgorganisatie en op het macroniveau van het gezondheidsbeleid. Die verscheidenheid hangt samen met de organische groei vanuit de basis. Het is niet de bedoeling dat een eventuele erkenning en financiering daarin verandering brengt. De kwaliteit van de patiëntenparticipatie kan worden bevorderd via capaciteitsopbouw. De effectiviteit vereist een open participatiecultuur.

Als de patiëntenparticipatie zich in België verder wil ontwikkelen moet ze een toekomstgerichte visie en een coherente aanpak uitwerken. In Frankrijk heeft zo'n visie gezorgd voor een wettelijke basis en bepaalt ze op welke besluitvormingsniveaus de patiëntenparticipatie georganiseerd moet worden. In het Verenigd Koninkrijk bepaalt de visie welke grote principes moeten worden opgenomen in de verschillende onderdelen van de gezondheidszorg.

De verschillende opties die kunnen leiden tot meer patiëntenparticipatie, worden ondergebracht in vijf grote actiedomeinen. Ze hebben betrekking op de ontwikkeling van een participatiecultuur waarin de patiënt zich bewust is van zijn rol in de gezondheidszorg. Ze gaan ook over meer participatieve processen die worden ontwikkeld vanuit een burger- en gebruikersperspectief, bv. via burgerconferenties over gezondheidsvraagstukken, adviescomités of gebruikersgroepen. Patiëntenparticipatie binnen zorginstellingen kan ook worden versterkt door patiëntenverenigingen te betrekken bij de kwaliteits-

zorg, eventueel via meer geïnstitutionaliseerde cliëntenraden en gebruikerscomités. Ook binnen zorgnetwerken kan de inbreng van patiëntenverenigingen leiden tot vernieuwingen. Patiënten kunnen ook worden betrokken bij operationele beleidsbeslissingen die te maken kunnen hebben met de terugbetaling van sommige geneesmiddelen, de organisatie van zorgtrajecten of het bepalen van prioriteiten voor medisch onderzoek. Daarnaast kunnen ze alle gezondheidszorggerelateerde informatie doorspelen naar de burgers en optreden als waarnemer, wat op zich al bijdraagt tot een grotere transparantie in het besluitvormingsproces.

Als de patiëntenverenigingen in ons land er beter willen in slagen om hun maatschappelijke rol te benutten, lijkt een door het beleid gesteunde verschuiving van een informele naar een meer formele erkenning en financiering wenselijk.

Die evolutie kan top-down worden gestuurd door de overheid via een centrale, formele erkenning en financiering. Maar ze kan ook bottom-up worden bereikt via een erkenning en financiering door instellingen die overtuigd zijn van de waarde van patiëntenparticipatie.

Een mix van directe en indirecte, structurele en projectgebonden financiering biedt het meest adequate antwoord op de heterogeniteit en variabiliteit van het Belgisch landschap van patiëntenverenigingen. De oprichting van een neutraal fonds wordt overwogen dat zowel de diverse financieringsbronnen (publiek/privaat) als de aanwending van de middelen kanaliseert.

Erkenning en financiering spelen dus een hoofdrol in een verdere evolutie van de patiëntenparticipatie. Maar daarnaast zijn ook het pragmatisme, de leerprocessen, de veelvuldige, parallelle benaderingen en zelfs opportunistische interventies noodzakelijke bouwelementen. Bovendien zijn beleids- en institutionele ruimte essentieel voor een dynamische ontwikkeling van patiëntenverenigingen.

De publicatie sluit af met tien aandachtspunten als aanzet voor gerichte vormen van dialoog met de stakeholders.

## ZUSAMMENFASSUNG

In der Publikation 'Hebelwirkung für eine bessere Patientenbeteiligung' erkundet die König-Baudouin-Stiftung, gemeinsam mit einer Arbeitsgruppe von Stakeholdern und Fachleuten, wie die Anerkennung und Finanzierung von Patientenvereinigungen zu mehr Patientenbeteiligung in Belgien beitragen kann. Die vorgeschlagenen Optionen wurden, unter anderem auf Basis einer Untersuchung von Yellow Window, von einer Gruppe von fünf Experten ausgearbeitet.

Im Kontext der Patientenbeteiligung kann ein Patient nicht auf jemand reduziert werden, der krank ist und sich einer Behandlung unterzieht. Der Patient ist ein emanzipierter Bürger, der mittels seines, 'informierten Konsenses' aktiv an seiner Behandlung mitwirkt. Dies erhöht unter anderem z.B die Therapietreue und verbessert die Wirkung der Behandlung. Patientenbeteiligung verbessert folglich das Gesundheitswesen. Dies gilt jedoch nicht nur für die individuelle Patienten-Pflegedienstleister-Beziehung, sondern auch für die Beziehung von Patienten zu Pflegeeinrichtungen und der Gesundheitspolitik.

Unsere Nachbarländer haben der Patientenbeteiligung einen Platz in ihrem zentral organisierten Gesundheitswesen gegeben. Ein Trend, der von der Europäischen Union ermutigt wird. In Belgien ist das Gesundheitswesen bereits seit dem Zweiten Weltkrieg als Beratungsmodell organisiert. Der Trend zu mehr Patientenbeteiligung setzt sich auch hier durch.

Derzeit verfügt Belgien über rund 400 große und kleine Patientenvereinigungen, mit und ohne bezahltes Personal, mit und ohne große Ambitionen auf der Mesoebene der Pflegeorganisation und auf der Makroebene der Gesundheitspolitik. Die Vielfalt hängt mit dem organischen Wachstum der Patientenvereinigungen zusammen. Es ist nicht die Absicht, dass eine eventuelle Anerkennung und Finanzierung dies verändert. Die Qualität der Patientenbeteiligung kann mittels Kapazitätsaufbau gefördert werden. Die Effektivität erfordert eine offene Beteiligungskultur.

Wenn sich die Patientenbeteiligung in Belgien weiterentwickeln möchte, muss sie eine zukunftsorientierte Vision und eine kohärente Vorgangsweise ausarbeiten. In Frankreich hat eine derartige Vision für eine gesetzliche Basis gesorgt, die festlegt, auf welchen Beschlussfassungsebenen die Patientenbeteiligung organisiert werden muss. Im Vereinigten Königreich bestimmt die Vision, welche großen Prinzipien in den verschiedenen Bestandteilen des Gesundheitswesens aufgenommen werden müssen.

Die verschiedenen Möglichkeiten, die zu vermehrter Patientenbeteiligung führen können, werden in fünf große Aktionsbereiche unterteilt. Sie beziehen sich auf die Entwicklung einer Partizipationskultur, bei der sich der Patient seiner Rolle in der Gesundheitspflege bewusst ist. Sie handeln auch von mehr partizipativen Prozessen, die ausgehend von einer Bürger- und Nutzerpers-

pektive entwickelt werden, z.B. mittels Bürgerkonferenzen über Gesundheitsprobleme, Beratungsausschüsse oder Benutzergruppen. Patientenbeteiligung innerhalb von Pflegeeinrichtungen kann auch verstärkt werden, indem man Patientenvereinigungen bei der Qualitätssicherung einbezieht, eventuell mittels institutionalisierten Patientenbeiräten bzw. -Ausschüssen. Auch innerhalb von Pflegenetzwerken kann der Beitrag von Patientenvereinigungen zu Innovationen führen. Patienten können auch bei operationellen strategischen Entscheidungen einbezogen werden, wie z.B. der Erstattung von Arzneimitteln, den Kosten der Organisation des Pflegeablaufs oder der Festlegung von Prioritäten für medizinische Untersuchungen durch die Weiterleitung aller Informationen in Bezug auf die Gesundheitspflege an die Bürger. Darüber hinaus können sie alle Informationen in Bezug auf das Gesundheitswesen an die Bürger übermitteln und als Beobachter auftreten, was an sich bereits zu einer größeren Transparenz im Entscheidungsprozess beiträgt.

Wenn es den Patientenvereinigungen in unserem Land besser gelingen soll, ihre gesellschaftliche Rolle zu nutzen, scheint eine von der Politik unterstützte Verlagerung von einer informellen zu einer formelleren Anerkennung und Finanzierung wünschenswert.

Diese Entwicklung kann vom Staat mittels einer zentralen, formellen Anerkennung und Finanzierung Top-Downgesteuert werden. Aber sie kann auch Bottom-Up erreicht werden, mittels einer Anerkennung und Finanzierung durch Organisationen, die vom Wert der Patientenbeteiligung überzeugt sind.

Eine Mischung direkter und indirekter, struktureller und projektgebundener Finanzierung bietet die angemessenste Antwort auf die Heterogenität und Variabilität der belgischen Patientenvereinigungen. Die Gründung eines neutralen Fonds, der sowohl die verschiedenen Finanzierungsquellen (öffentlich/privat) als auch die Anwendung der Mittel kanalisiert, wird in Erwägung gezogen.

Anerkennung und Finanzierung spielen also eine Hauptrolle in einer weiteren Entwicklung der Patientenbeteiligung. Aber darüber hinaus sind es auch der Pragmatismus, die Lernprozesse, die vielfältigen parallelen Annäherungen und selbst opportunistische Interventionen notwendige Bausteine. Es ist ebenfalls wichtig, dass die Patientenbeteiligung genügend institutionellen und politischen Raum bekommt, um sich zu entwickeln.

Die Publikation schließt mit zehn Schwerpunkten als Ansatz für zielgerichtete Dialogformen mit den Interessensgruppen.

## EXECUTIVE SUMMARY

In 'Hefbomen voor een betere patiëntenparticipatie / Leviers pour une meilleure participation des patients' ('Levers for better patient participation'), the King Baudouin Foundation, together with a working group of stakeholders and experts, explores how the recognition and funding of patients' associations could help to increase patient participation in Belgium. The options put forward were devised by a group of five experts, based partly on research carried out by Yellow Window.

In the context of patient participation, patients cannot be considered merely as sick people undergoing treatment. Rather, they are empowered individuals who are actively involved in their own treatment on the basis of their 'informed consent'. Among other things, such participation increases patients' adherence to treatment and enhances treatment effectiveness. In other words, patient participation improves the quality of care. This applies not only to the individual patient-caregiver relationship but also to the relationship that patients have with care establishments and health policy.

Belgium's neighbouring countries have incorporated patient participation into their more centralised healthcare systems – a trend encouraged by the European Union. In Belgium, the healthcare system has been based on a concertation model since the Second World War, but the trend towards greater patient participation is also evident here.

Today, Belgium has around 400 patients' associations of various sizes, some with paid staff, others without, and some with big ambitions at the meso-level of care organisations and at the macro-level of health policy. This diversity is linked to the organic growth from the grassroots. Recognition and funding, were they to happen, would not seek to change this state of affairs. The way to enhance the quality and effectiveness of patient participation is to develop the capacities of associations and foster a culture of open participation.

For patient participation to continue to develop in Belgium, a vision for the future and a consistent approach are required. In France, such a vision has resulted in a legal framework which determines at which decision-making levels patient participation must take place. In the United Kingdom, the vision determines the core principles to be included in the various components of healthcare provision.

The various options which could lead to greater patient participation have been grouped into five broad action areas. The first relates to the development of a participatory culture in which patients are aware of their role in healthcare. Another is about developing processes with greater citizen and user participation, e.g. via citizens' conferences on health-related issues, advisory committees or user groups. Patient participation could also be enhanced within care establishments by involving patients' associations in quality management, for example by means of more institutionalised user committees and councils.

Within care networks, too, input from patients' associations could foster innovations. Patients could also be involved in operational policy decisions relating to, for example, the reimbursement of certain medications, the organisation of care programmes or the determination of priorities for medical research. In addition, they could pass on all healthcare-related information to citizens and act as observers, which would in itself foster greater transparency in the decision-making process.

If patients' associations in Belgium are to be more effective in their social role, it would be advisable to move from a system of informal recognition and funding to a more formal arrangement, with the necessary political support.

This development could be controlled top-down by the public authorities via a centralised, formal system of recognition and funding. However, it could also be achieved bottom-up through recognition and funding by organisations that believe in the value of patient participation.

A mix of direct and indirect, structural and project funding offers the most appropriate response to the heterogeneous and varied nature of the patients' association landscape in Belgium. The creation of a neutral fund is being considered, which would channel both the various sources of funding (public/private) and the use of the resources.

Recognition and funding therefore have a key role to play in the future development of patient participation. However, pragmatism, learning processes, multiple parallel approaches and even opportunistic interventions are just as necessary. It is also vital that patient participation gets the institutional and political space it needs in order to develop.

The publication concludes with 10 key ideas for encouraging targeted forms of dialogue with stakeholders.

# 1. HET HUIDIGE LANDSCHAP VAN DE PATIËNTEN- PARTICIPATIE

Recente initiatieven op het terrein tonen aan dat verschillende gezondheidsactoren in ons land patiëntenparticipatie concreet willen vormgeven. Zo kunnen de Samenwerkingsinitiatieven in de Eerstelijnsgezondheidszorg (SEL's) in Vlaanderen naast zorgaanbieders ook mantelzorgers, gebruikers- en vrijwilligersverenigingen uitnodigen om lid te worden van een SEL. Het Vlaams Patiëntenplatform (VPP) ondersteunt dit proces actief via coaching van patiëntenvertegenwoordigers.

Het Franstalige patiëntenplatform LUSS schreef in overleg met zijn leden een voorstel van decreet voor de officiële erkenning van patiëntenverenigingen in Wallonië en in Brussel (zie ook p. 24). En binnen het kader van het RIZIV is het Observatorium voor chronische ziekten een interessant voorbeeld van een nieuwe overleginstantie die uitdrukkelijk plaats inruimt voor de vertegenwoordigers van de patiënten.

Met de ondersteuning en begeleiding van 35 vernieuwende projecten rond patiëntenparticipatie tracht de Koning Boudewijnstichting een actief lerend netwerk tot stand te brengen dat zijn ervaringen deelt en leerpunten kapitaliseert. Verschillende thema's worden op die manier grondiger uitgewerkt en gedocumenteerd: participatie in zorgnetwerken, ervaringsdeskundigheid, beleidsparticipatie, dialoog patiënt-zorgverstreker, empowerment, werking van patiëntenraden en gebruikersgroepen, en participatie vanuit familieperspectief. Deze praktijken tonen aan dat samenwerking tussen patiënten en andere actoren op de diverse niveaus van zorgverlening en beleidsvoering tot positieve resultaten kan leiden.

## 1.1 De participatiecontext

Vanaf de jaren 1990 ontwikkelde de beweging voor patiëntenrechten zich in verscheidene westerse landen. Ze sluit aan bij een algemene emancipatie van de burger en speelt in op verschillende noden:

- Op het individuele vlak (microniveau) gaat het om het ontwikkelen van de relatie tussen de patiënt en de zorgverstreker(s) op basis van het 'informed consent'-principe, de basis van elk initiatief inzake gezondheidsparticipatie. Daarnaast helpen uitwisselingen tussen patiënten en meer gestructureerde zelfhulpgroepen de patiënten om contacten te onderhouden met hun lotgenoten en om meer te weten te komen over de aard en de gevolgen van hun ziekte.
- Bij de betrekkingen met de zorginstellingen en de gezondheidsdiensten, ook die van de eerste lijn (mesoniveau), ligt de focus op het verdedigen van de collectieve belangen van de patiënten, het evalueren van de verstrekte zorg en het verwerven van inspraak bij behandeling en begeleiding.
- Op het beleidsniveau (macroniveau) komt het erop aan de stem van de patiënt te laten horen bij de uitwerking van het gezondheidsbeleid. Zo willen patiënten bijdragen tot het beter afstemmen van het zorgaanbod op de noden van de bevolking. Ze willen ook inspraak hebben bij het maken van soms delicate keuzes op het snijpunt van ethiek, nieuwe technologische mogelijkheden en financiële implicaties.

In dezelfde periode begonnen de gezondheidsprofessionelen en de beleidsverantwoordelijken in te zien dat de kwaliteit van de zorg verbeterd kan worden door de patiënt als stakeholder op te nemen in het besluitvormingsproces. In België vormden het 'informed consent'-principe en de wet van 2002 op de patiëntenrechten een aanzet om meer rekening te houden met het standpunt van de patiënt, in ieder geval bij de individuele contacten tussen zorgverstrekkers en zorgbehoevenden. Maar wat werkt op het individuele niveau kan eveneens worden toegepast op een meer algemeen vlak: de participatie van de patiënten, het luisteren naar hun noden en de erkenning van hun expertise kunnen de kwaliteit van het hele gezondheidsstelsel aanzienlijk verhogen.

### **De evolutie is ingezet**

Die ideeën vinden meer en meer ingang in verschillende buurlanden. Patiëntenverenigingen worden daar op diverse manieren gefinancierd en bekleden er een formele plaats als gesprekspartner. De inlas hieronder geeft een overzicht van gangbare vormen van patiëntenparticipatie in vier buurlanden.

#### **Frankrijk**

De participatie van patiënten en gebruikers, via hun representatieve verenigingen, berust op een sterke wettelijke basis (o.a. de wet van 4 maart 2002 inzake de rechten van zieken en de kwaliteit van het gezondheidsstelsel) en op het concept van de 'sanitaire democratie'. 110 verenigingen op het nationale niveau en 372 op het regionale niveau ontvingen in 2009 een erkenning om deel te nemen aan een gedecentraliseerd systeem op twee niveaus: nationaal, met de 'Haute Autorité de Santé', en regionaal met de 'Conférences Régionales de Santé' et de 'l'Autonomie'. Ze beslissen niet mee, en spelen vrijwel enkel een rol bij het geven van raad en het uitwisselen van informatie. In elk ziekenhuis zijn de vertegenwoordigers van de erkende verenigingen aanwezig in de Commissie voor relaties met de gebruikers en voor kwaliteitszorg, en ook in de raad van bestuur. De vertegenwoordigers van de gebruikers hebben wettelijk recht op representatieverlof en een onkostenvergoeding. Het Collectif interassociatif des Soins de Santé (CISS) overkoepelt patiëntenverenigingen, maar ook organisaties die de familie vertegenwoordigen en consumentenorganisaties. Het CISS bekleedt een steeds belangrijkere plaats in het overleg, de sturing van het beleid en de gedeelde besluitvorming.

#### **Duitsland**

Duitsland heeft een complex en erg gedecentraliseerd gezondheidszorgstelsel, dat bestaat uit federale en regionale organen. Naar schatting zijn er 70.000 tot 100.000 patiëntenverenigingen, die verdeeld worden in drie groepen: zelfhulpgroepen die instaan voor de basiswerking, federale verenigingen, en vier grote koepels die nationaal erkend zijn en experts mogen afvaardigen in beslissingsorganen. Het gezondheidsstelsel erkent het belang van zelfhulpgroepen en hun federaties als organen voor informatie-uitwisseling en financiert ze via een bijzondere taks. De eigenlijke participatie behoort tot de opdrachten van de koepels, die het recht hebben om voorstellen te doen en adviezen te verstrekken. Als hun advies niet gevolgd wordt, moet dat gemotiveerd worden.

#### **Nederland**

Patiëntenverenigingen worden beschouwd als een derde partij in het Nederlandse 'Poldermodel', naast de zorgverstrekkers en de verzekeringsorganismen (te vergelijken met de sociale partners in het kader van het sociaal overleg in België). In Nederland is er een algemene openheid en een duurzame wettelijke basis die bevorderlijk is voor de vertegenwoordiging van de gebruikers en voor hun participatie aan het besluitvormingsproces, met inbegrip van de 'cliëntenraden' in de zorginstellingen. Het systeem omvat drie participatiedimensies (uitwisseling van informatie, advies en mee beslissingen nemen) en ze worden daarvoor dan ook gefinancierd.



### Verenigd Koninkrijk

In Engeland berust de participatie van de gebruikers op een al vrij oude wettelijke basis die recent (2010) werd bevestigd met de 'NHS Constitution for England'. Maar het is veeleer een kwestie van cultuur dan van wetgeving: tientallen Engelse instellingen en organisaties stelden charters op om de gebruikers erbij te betrekken, zowel op een directe manier (participatie van individuen) als op een indirecte (aanstellen van vertegenwoordigers door de verenigingen). Er wordt ook gebruik gemaakt van marktonderzoeken en tevredenheidsenquêtes. Die technieken worden vaak ingezet om te peilen naar de opinie van het publiek en om de beslissingen te baseren op de opinies, ervaringen, tevredenheid en noden van de gebruikers.

Maar ook op het internationale vlak vinden gelijksoortige ontwikkelingen plaats. Zo pleiten de Wereldgezondheidsorganisatie en de Europese Unie eveneens voor een meer actieve betrokkenheid van patiënten en hun vertegenwoordigers in de gezondheidszorg. Patiëntenverenigingen, Europese burgers en andere stakeholders krijgen aldus van het EU Health Forum<sup>1</sup> de gelegenheid om actiever mee te werken aan de uitwerking van het gezondheidsbeleid. Vertegenwoordigers van patiëntenverenigingen zetelen ook in het Committee for Orphan Medicinal Products (COMP)<sup>2</sup>, het orgaan dat binnen het Europees agentschap voor geneesmiddelen (EMA)<sup>3</sup> beslist of een geneesmiddel in ontwikkeling wordt erkend als een 'weesgeneesmiddel'. Een ander recent voorbeeld: 58 prominenten uit 18 verschillende landen lanceerden in december 2010 'de oproep van Salzburg' die ervoor pleit om patiënten meer als 'coproducten' te betrekken bij beslissingen over gezondheid<sup>4</sup>.

### Het Belgische overlegmodel

In België verloopt de erkenning van patiëntenverenigingen anders dan in de buurlanden. Dat heeft ongetwijfeld te maken met de eigen kenmerken van de organisatie van onze gezondheidszorg. In ons land steunt de gezondheidszorg al sinds de Tweede Wereldoorlog op een overlegmodel, waarin ook een belangrijke rol is weggelegd voor de ziekenfondsen. Decennialang werd dit 'solidair stelsel' beschouwd als een buitengewoon succes. In het Belgische systeem van de verplichte ziekte- en invaliditeitsverzekering nemen de ziekenfondsen immers als vertegenwoordigers van de verzekerden rechtstreeks deel aan het beleid. Dat verklaart echter ook waarom de patiëntenbeweging in België nog niet is uitgroeid tot een geïnstitutionaliseerde gesprekspartner. Daarnaast worden er vandaag steeds meer kritische vragen gesteld over de verschillende rollen die de ziekenfondsen spelen.

---

**Door de oprichting van patiëntenplatformen en ondersteuningscentra die door de overheid gefinancierd worden, kwam er meer structuur en dynamiek in de patiëntenbeweging.**

---

### Een landschap in beweging

In de loop van de tijd zijn de patiëntenverenigingen organisch gegroeid vanuit de basis en hebben ze zich opgewerkt tot gesprekspartners, zowel op het federale als op het regionale niveau. In bepaalde gevallen boden de beleidsinstanties hen een plaats aan in sommige overlegmechanismen.

1 <http://www.ehfg.org>

2 EU Comité voor weesgeneesmiddelen

3 <http://www.ema.europa.eu>

4 Zie in dit verband: <http://www.bmj.com/content/342/bmj.d1745.full>

Door de oprichting van patiëntenplatformen en ondersteuningscentra die door de overheid gefinancierd worden, kwam er meer structuur en dynamiek in de patiëntenbeweging. De patiëntenplatformen LUSS en VPP zijn feitelijk erkend, zonder een wettelijke basis. Hun financiering blijft fragmentarisch en is lang niet altijd structureel. In de praktijk treden ze vaak samen op, maar hun werking is niet altijd gelijklopend.

Dat alles maakt dat de patiëntenverenigingen en de ervaringen met patiëntenparticipatie in België weinig zichtbaar zijn en geloofwaardigheid missen. Veel participatieve ervaringen zijn er niet, en bovendien blijven ze vaak erg discreet zodat het grote publiek ze nauwelijks kent.

Vandaag lijkt er een momentum te bestaan om verder te gaan. Dat wil zeggen om patiëntenparticipatie op te nemen in het Belgische overlegmodel voor het gezondheidsbeleid, om ze systematischer te financieren en om dat alles openbaar te maken. Maar er zijn nog veel vragen die een oplossing vereisen: de plaats die kan worden toegekend aan patiëntenverenigingen (en hun complementariteit ten opzichte van de ziekenfondsen), de criteria voor erkenning, de financieringsmechanismen en de te vervullen missies.

Vooraleer in te gaan op mogelijke antwoorden, moeten we nog enkele andere vragen onder de loep nemen. Wie is de patiënt? Wat is 'ervaringsdeskundigheid'? Wie vertegenwoordigt de patiënt? En ten gronde, wat is participatie?

## 1.2 Wie is de patiënt?

Als we het hebben over de 'patiënt', wat bedoelen we dan precies? Achter deze schijnbaar eenvoudige term schuilt een complex begrip waarvan geen algemeen aanvaarde definitie bestaat. Het debat over patiëntenparticipatie gaat ook over concepten zoals de burger, de gebruiker, de verzekerde, de consument en ook de belastingbetaler, die elkaar gedeeltelijk, maar nooit helemaal overlappen<sup>5</sup>.

In strikte zin is de patiënt een persoon die gezondheidszorg nodig heeft. In een aantal gevallen wordt de notie patiënt echter uitgebreid tot de verwanten van de zieke, bijvoorbeeld als het gaat om (erg jonge) kinderen en om patiënten die omwille van hun ziekte niet of niet meer in staat zijn om hun rechten te verdedigen, zoals personen met psychische problemen of met een ziekte in de terminale fase. Er bestaan overigens ook specifieke verenigingen voor mantelzorgers.

In de context van participatie bepaalt een patiënt mee de vorm en inhoud van zijn zorgproces. Hij is immers eveneens een burger, een belastingbetaler en een sociaal verzekerde die als dusdanig rechten heeft en die geconsulteerd kan worden zonder dat er noodzakelijkerwijs sprake is van gezondheidsproblemen. Sommigen spreken overigens liever over een gebruiker van gezondheidsdiensten, omdat men soms gebruik maakt van een gezondheidsdienst (een bloedonderzoek) zonder ziek te zijn.

---

**In de context van participatie  
bepaalt een patiënt mee de vorm en inhoud  
van zijn zorgproces.**

---

Een patiënt wordt soms ook gelijkgesteld met een zorgconsument, maar deze term stuit op bezwaren omdat de keuzevrijheid van een patiënt veel beperkter is dan die van een consument van andere diensten.

<sup>5</sup> *Patiënten als partners in gezondheidszorgbeleid. Meerstemmigheid in participatie*, Kim Becher, Philippe Vandenbroeck, Alain Wouters, Koning Boudewijnstichting, 2008, pp. 22-23.

### Nederland – Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo)

In de, in januari 2007, ingevoerde Wmo staat dat alle gemeenten een samenhangend beleid moeten voeren op het terrein van maatschappelijke ondersteuning om het mogelijk te maken dat mensen kunnen meedoen. Die maatschappelijke ondersteuning is uitgewerkt in negen prestatievelden. Hiervoor kan een adviesorgaan worden opgericht.

De wet schrijft participatie van gebruikers voor vanuit het standpunt dat men op deze manier hun behoefte zal kennen, en dat er inspraak is van de gebruiker in het ontwikkelen van diensten.

Zorgbelang speelt hier via de 13 provinciale afdelingen een belangrijke rol: ze ondersteunt gemeenten in het proces om dergelijke plannen op te zetten, en in het organiseren van de patiëntenvertegenwoordiging.

*Patiëntenvertegenwoordigers hebben een informatieve en adviserende rol. De financiering van deze rol komt van het provinciale niveau.*

Het voorbeeld hierboven illustreert hoe een wettelijke basis kan leiden tot het ter beschikking stellen van middelen zodat men kan waarborgen dat de gebruikers effectief vertegenwoordigd zijn. De wettelijke basis dekt veel meer mensen dan alleen maar patiënten, personen met een handicap en ouderen. Ze is ook van toepassing op werklozen, migranten en elke bevolkingscategorie die omwille van bepaalde hinderpalen niet kan functioneren in de lokale maatschappij.

### 1.3 Ervaringsdeskundigen

Een ander idee dat centraal staat bij patiëntenparticipatie is ervaringsdeskundigheid.

'Ervaringsdeskundigen' worden doorgaans omschreven als mensen die in hun leven geconfronteerd werden met bepaalde problemen, moeilijkheden of obstakels en die bereid zijn om daarvan getuigenis af te leggen zodat de maatschappij daarmee meer rekening zou houden. Ervaringsdeskundigen zijn vooral actief in het domein van de armoedebestrijding. Vandaag werken er mensen die in armoede leven of geleefd hebben, in diverse overheidsdiensten om zo de wereld van de meest bestaansonzekere burgers dichterbij die van de overheid te brengen.

In de gezondheidssector stelt men zich de vraag of een patiënt per definitie een ervaringsdeskundige is inzake zijn eigen ziekte. Sommigen beamen dat, maar meestal gaat men ervan uit dat er ook verscheidene andere voorwaarden moeten vervuld zijn. Een patiënt is een ervaringsdeskundige, als:

- hij voldoende kennis heeft opgebouwd over zijn ziekte, de oorzaken, de therapieën en ook de factoren die bijdragen tot zijn herstel en hij dankzij die kennis en gepaste vaardigheden in staat is om andere personen te helpen bij hun genezingstraject;
- hij in staat is om zijn ziekte te situeren in een ruimer kader en zijn individuele problematiek kan overstijgen zodat hij ook rekening kan houden met het collectieve belang van het gezondheidsbeleid.

Net zoals voor ervaringsdeskundigen in het domein van de armoedebestrijding kunnen dergelijke competenties maar worden verworven door het volgen van een formeel en informeel opleidings- en leerproces. Op dit ogenblik gebeurt dat meestal 'op de werkvloer', door de betrokkenheid van patiënten bij een vereniging, de uitwisselingen die daaruit voortvloeien, contacten, lectuur.

## 1.4 De vertegenwoordigers van de patiënten

Verscheidene actoren profileren zich vandaag als vertegenwoordigers en verdedigers van de patiëntenrechten: ziekenfondsen, patiëntenverenigingen en consumentenorganisaties die actief zijn op het terrein van de gezondheid.

### Ziekenfondsen

De ziekenfondsen maken deel uit van de belangrijkste beslissingsorganen van de gezondheidssector en zijn sterk lokaal verankerd. Ze bekleden een sleutelpositie in ons gezondheidssysteem. Het zijn geloofwaardige partners waar niemand omheen kan. De andere institutionele partners respecteren hen voor hun professionalisme en hun technische expertise, zowel op het medische als op het juridische en het politieke niveau.

Hun globale missie als medebeheerder van de ziekteverzekering kan trouwens worden gezien als een instrument van patiëntenparticipatie op het hoogste niveau.

Binnen de overlegstructuren inzake gezondheid verdedigen de ziekenfondsen ook de sociale rechten van alle verzekerden. Vandaag zijn ze de institutionele vertegenwoordiger van de sociaal-verzekerden: ze staan in voor de collectieve verdediging van hun financiële belangen, vooral vanuit het standpunt van de sociale bescherming. Daardoor worden ze niet beschouwd als 'echte' patiëntenverenigingen, die een groep mensen met een bepaalde aandoening bijeenbrengen en vertegenwoordigen.

Ze bekleden ook een wat hybride positie. Het is niet uitgesloten dat er een belangenconflict ontstaat tussen hun opdracht als beheerder, financieel tussenpersoon tussen de ziekteverzekering en de patiënten, en aanbieder van zorg, aan de ene kant, en hun functie als verdediger van de belangen van de sociaal verzekerden.

### Consumentenorganisaties

De beweging voor patiëntenrechten heeft ook een invloed op andere sociale organisaties, in het bijzonder op consumentenorganisaties. Het gebeurt vrij vaak dat OIVO een standpunt inneemt inzake gezondheidsproblemen. Ook andere organisaties, zoals de Gezinsbond en de Ligue des Familles mengen zich in dat debat.

Maar de meest bekende actor op dat vlak is Test-Aankoop. Sinds het midden van de jaren '90 publiceert de grootste Belgische consumentenorganisatie het tijdschrift Test-Gezondheid, dat diverse aspecten van gezondheid behandelt in artikels, enquêtes en vergelijkende tests. Test-Aankoop stelt zich ook op als een drukingsgroep die zaken in beweging wil brengen. Naar het voorbeeld van buitenlandse experimenten richtte Test-Aankoop in november 2006 een contactpunt op dat klachten verzamelt over bijwerkingen van geneesmiddelen. Het Federaal Agentschap voor Geneesmiddelen en Gezondheidsproducten sloot met het contactpunt een akkoord af om informatie uit te wisselen over meldingen van bijwerkingen.

Patiëntenverenigingen en consumentenverenigingen komen beide op voor de belangen van hun leden, maar hun invalshoek is complementair. Het standpunt van de consument overlapt met dat van de patiënt, maar het valt er niet noodzakelijk mee samen.

## Patiëntenverenigingen

Patiëntenverenigingen ontstonden doorgaans uit een nood aan contact tussen lotgenoten die getroffen werden door eenzelfde aandoening, hetzij als (chronische) zieke of als verwante van een zieke. In België zijn er vandaag naar schatting 400 patiëntenverenigingen. De grote meerderheid ervan zijn kleine en middelgrote verenigingen, die zonder betaald personeel werken, maar er bestaan ook enkele grote verenigingen die soms veel personeel in dienst hebben (voor meer details hierover, zie verder 'De financiering van patiëntenverenigingen').

Er bestaat vandaag geen algemeen aanvaarde definitie van wat een patiëntenvereniging precies is. Er zijn immers talloze verschillen tussen de patiëntenverenigingen (grootte, publiek, structuur, activiteiten, lokale of regionale vestiging). Ze delen echter wel een aantal kenmerken<sup>6</sup>:

- ze streven niet naar winst;
- ze proberen de levenskwaliteit te verbeteren van mensen die eenzelfde ziekte hebben. Ze maken daarvoor gebruik van diverse middelen. In alle gevallen gaat het om informatie-uitwisseling en diensten, maar vaak proberen ze ook druk uit te oefenen op de sociale en politieke context;
- ze kennen een ruime plaats toe aan ervaringsdeskundigheid;
- ook als ze betaald personeel in dienst hebben, zijn ervaringsdeskundigen betrokken bij het beleid van de vereniging. Daarnaast kunnen ze ook steunen op vrijwilligers.

Uit een recent onderzoek in de Vlaamse Gemeenschap<sup>7</sup>, blijkt dat patiëntenverenigingen zich hoofdzakelijk bezighouden met voorlichting, de bestrijding van het sociaal isolement, de uitwisseling van diensten en de belangenverdediging van hun leden. Maar die functies krijgen niet dezelfde prioriteit bij alle verenigingen.

- Verenigingen die zich focussen op een bepaalde pathologie beklemtonen de wederzijdse ondersteuning, de voorlichting en het leveren van diensten. Ze zijn niet noodzakelijk geïnteresseerd in een 'politieke' participatie binnen besluitvormings- en overlegorganen, vooral ook omdat ze daarvoor de middelen niet hebben. Toch evolueren sommige van die verenigingen naar een bredere verdediging van gemeenschappelijke belangen. Een dergelijke missie omvat de sensibilisering van het publiek en van de beleidsverantwoordelijken en het formuleren van eisen in verband met terugbetaling, specifieke hulpmiddelen voor specifieke zieken, wachtlijsten, uitkeringen.
- Andere, meer 'algemene', verenigingen bestaan uit grote groepen patiënten zoals personen met een geestelijke of lichamelijke handicap, en zijn meer geïnteresseerd in thema's zoals identiteit en burgerschap. Zij bestrijden het sociaal isolement en de stigmatisering van hun leden en ze eisen voor hen een volwaardige plaats op in de maatschappij.

De troeven en zwaktes van patiëntenverenigingen in België hebben een invloed op de huidige ontwikkeling van de patiëntenparticipatie. Naast de ondersteuningsrol die ze spelen voor hun leden, hebben

veel van die verenigingen ook een grote expertise opgebouwd in hun eigen aandoening of doelgroep. Aldus vormen ze een kanaal waarlangs die expertise kan doorstromen naar de verschillende beleidsniveaus. Ze kunnen ook dienst doen als een tussenpersoon tussen de patiënten, de zorgverstrekkers en de overheidsinstanties.

---

**Ervaringskennis van patiënten  
heeft een cruciale betekenis in  
de diverse fasen van hun ziekteproces.**

---

<sup>6</sup> Lijst geïnspireerd op een definitie van het Vlaams Patiëntenplatform en het Trefpunt Zelfhulp

<sup>7</sup> Morfologie 2009. Zelfhulpgroepen in Vlaanderen, Jozefien Godemont, Trefpunt Zelfhulp vzw, 2010.

De grote verscheidenheid van patiëntenverenigingen wordt door sommigen beschouwd als een zwakte omdat ze verwarring scheidt bij hun gesprekspartners. Ze leidt ook tot onduidelijkheid tussen verenigingen die kunnen terugkijken op een lange traditie en die beschikken over de vereiste competenties, en startende verenigingen die zich nog moeten bewijzen, of tussen 'echte' patiëntenverenigingen en beroepsorganisaties met een naam die laat uitschijnen dat het om een patiëntenvereniging gaat. Een andere zwakte is een te grote emotionele betrokkenheid waardoor patiëntenverenigingen een te enge kijk zouden hebben op gezondheidsproblemen. Er worden ook vragen gesteld bij hun representativiteit: gaat het niet om personen die zichzelf uitroepen tot vertegenwoordigers van een categorie patiënten? Tot slot zijn sommige financiële stromen niet transparant. Dat doet vragen rijzen over de onafhankelijkheid van sommige verenigingen tegenover de farmaceutische industrie.

Uit een afweging van de sterke en de zwakte punten kan men opmaken dat patiëntenverenigingen geconfronteerd worden met een spanning tussen hun representativiteit en hun professionalisme:

- kleine verenigingen worden vaak direct bestuurd door patiënten en mensen uit hun omgeving. Ze staan doorgaans erg dicht bij hun basis, maar kampen dikwijls met een gebrek aan middelen. Ze beschikken ook niet altijd over de tijd en de nodige competenties (vooral niet als het gaat over zaken die niet direct in verband staan met hun pathologie: wettelijke context, institutioneel landschap, verzekeringen, recht op arbeid, sociale aspecten) om actief mee te werken aan een overleg- of participatieproces op een beleidsniveau;
- de grotere patiëntenverenigingen daarentegen hebben een bredere expertise waardoor ze geloofwaardige gesprekspartners kunnen zijn voor de overheidsbesturen en de andere institutionele actoren, maar bij een grotere professionalisering is er ook een groter gevaar dat de stem van de patiënt aan de basis niet, of vervormd, wordt gehoord.

De verscheidenheid van patiëntenverenigingen lijkt een vast gegeven te zijn in de sector en is te verklaren door de spontane ontwikkeling van onderuit en de brede waaier van pathologieën. Het lijkt niet aangewezen te zijn om daar iets aan te veranderen: platform van verenigingen of individuele vereniging, voor het algemene patiëntenbelang dan wel voor specifieke ziekten, een grote of kleine vereniging: de hamvraag blijft of en hoe deze verenigingen de belangen van patiënten behartigen.

Het is echter wel zo dat niet alle patiëntenverenigingen en zelfhulpgroepen willen uitgroeien tot verenigingen die deelnemen aan het beleid. Vraag is dan wel of die patiënten nog wel de garantie hebben dat hun stem wordt gehoord in de verschillende overleg- en besluitvormingsorganen.

### **Patiëntenplatformen en ondersteuningscentra**

De oprichting van patiëntenplatformen (soms ook koepels of federaties genoemd) en ook van ondersteuningscentra is ongetwijfeld een interessant middel om de competenties van de verschillende verenigingen harmonieus op elkaar af te stemmen en om een evenwicht te vinden tussen representativiteit en professionalisme. De patiëntenplatformen zijn immers meer bezig met de algemene organisatie van de gezondheidszorg en ontwikkelen een expertise in juridische, institutionele en wettelijke aangelegenheden. Zij zijn in staat om de aangesloten verenigingen te vertegenwoordigen. De individuele patiëntenverenigingen kunnen dan op een meer gerichte manier participeren als het gaat over specifieke ziektes. Daarnaast bieden de ondersteuningscentra allerlei diensten aan: opleidingen, voorlichting, methodologische bijstand, sensibilisering.

Er bestaan twee patiëntenplatformen in ons land: het Vlaams Patiëntenplatform (VPP) aan Nederlandstalige kant en de Ligue des Usagers des Services de Santé (LUSS) aan Franstalige kant. De oprichting van pati-

entenplatformen bood de overheid een betere kans om patiëntenverenigingen te identificeren als gesprekspartner. Elk op zich vertegenwoordigen ze immers te weinig patiënten. De twee patiëntenplatformen vertolken dus de stem van

de patiënten bij de overheid. Ze krijgen daarvoor een federale subsidie (van het RIZIV en de FOD Volksgezondheid), naast regionale steun (van het 'Vlaams Agentschap Zorg en Gezondheid' voor Vlaanderen, en van de Service Publique de Wallonie, département de Santé, en van het Ministère de la Communauté Française in de Franse Gemeenschap). De twee patiëntenplatformen werken met elkaar samen rond alle federale materies en zetelen in diverse organen (federale Commissie Patiëntenrechten, het Federaal Agentschap voor Geneesmiddelen en Gezondheidsproducten –FAGG, de Strategische Adviesraad voor het Welzijns-, Gezondheids- en Gezindsbeleid...) waar ze de patiënten en de gebruikers van de gezondheidsdiensten vertegenwoordigen.

---

**De oprichting van patiëntenplatformen bood de overheid een betere kans om patiëntenverenigingen te identificeren als gesprekspartner.**

---

Er bestaan twee ondersteuningscentra die worden gesubsidieerd door hun respectieve gemeenschap: het Trefpunt Zelfhulp in Vlaanderen en Patienten Rat & Treff in de Duitstalige Gemeenschap. Aan Franstalige kant treedt LUSS op als ondersteuningscentrum voor de patiëntenverenigingen. LUSS werkt complementair met het Centre d'Information sur les Groupes d'Entraide (Selfhelp.be), dat werd opgericht door het socialistisch ziekenfonds, en dat erg gerichte opdrachten uitvoert zoals het opstellen van lijsten van zelfhulpgroepen.

Is het wenselijk om één dan wel meer platformen naast elkaar te laten bestaan? De meeste landen kiezen veeleer voor concentratie (met name één platform, of één vereniging per pathologie). De onderliggende redenen zijn waarschijnlijk efficiëntie (één organisatie bundelt de middelen en de kennis) en duidelijkheid inzake de vertegenwoordiging (één gesprekspartner). Bovendien zouden ze ook meer gewicht in de schaal leggen.

Uit de evaluaties in Nederland leren we echter dat dit niet uitsluitend voordelen heeft. Concentratie kan ook leiden tot immobilisme. Een vorm van concurrentie blijkt vooral positief te zijn als men zich moet aanpassen aan een veranderende omgeving of nieuwe noden. De werkgroep 'Wenkend perspectief' die in Nederland in het midden van 2009 een verslag en aanbevelingen formuleerde aan de overheid, benadrukt het belang van diversiteit en samenwerking. Een 'flexibele netwerkorganisatie' is daarbij het model.

### **De patiënt – burger**

Tot slot is patiëntenvertegenwoordiging ook mogelijk via vormen van directe democratie. Vooral het Verenigd Koninkrijk betreft burgers vaak rechtstreeks bij besluitvormingsprocessen in de gezondheidssector. In België denkt men dat de rechtstreekse participatie van individuele patiënten aan de besluitvorming vooral nuttig kan zijn als het gaat over ethische aspecten, bv. bij besluiten over de terugbetaling van dure therapieën die de limieten van de solidariteit op de proef stellen. Dat bleek op een recent symposium rond de ethische aspecten van een beleid voor zeldzame ziekten<sup>8</sup>.

## **1.5 De financiering van patiëntenverenigingen**

De analyse van de financiering van patiëntenverenigingen vestigt de aandacht op de grote verscheidenheid van de sector. Uit een onderzoek dat in 2009 werd gepubliceerd door de Koning Boudewijnstichting<sup>9</sup> blijkt inderdaad dat de financiële situatie van patiëntenverenigingen erg sterk kan verschillen.

<sup>8</sup> <http://www.radiorg.be/homepage>

<sup>9</sup> De financiële situatie van patiëntenverenigingen in België, Alain Denis en Lut Mergaert, Koning Boudewijnstichting, maart 2009.

Het onderzoek maakt duidelijk dat we patiëntenverenigingen kunnen onderverdelen in drie grote categorieën, afhankelijk van hun grootte en hun manier van werken (vrijwilligers en/of betaald personeel). Kort samengevat:

- 45% van de patiëntenverenigingen zijn 'kleine verenigingen'. Hun jaarlijks werkingsbudget ligt lager dan 5.000 euro, wat inhoudt dat ze geen personeel kunnen aanwerven;
- er zijn ongeveer 40% middelgrote verenigingen met een budget dat zich situeert tussen 5.000 en 50.000 euro per jaar. Slechts enkele van die verenigingen hebben betaald personeel in dienst;
- de overige 15% zijn 'grote verenigingen'. Hun jaarlijks budget ligt hoger dan 50.000 euro en ze werken in de meeste gevallen met betaald personeel.

In totaal heeft 23% van de patiëntenverenigingen personeel in dienst. Allemaal samen beschikken ze over een globaal budget van naar schatting 20 tot 25 miljoen euro per jaar (2007)<sup>10</sup>. Waar komt dat geld vandaan?

Vandaag halen de patiëntenverenigingen in België hun middelen uit drie grote financieringsbronnen:

- interne financiering: fondsenwerving, giften van particulieren, ledenbijdragen. Dat is de belangrijkste bron van inkomsten voor alle verenigingen, in het bijzonder voor de kleinste, maar ook voor de grotere;
- giften door bedrijven: deze gaan vooral naar de financiering van specifieke projecten en kunnen de onafhankelijkheid van de verenigingen in het gedrang kan brengen;
- overheidssubsidies: naar schatting ongeveer 4 miljoen euro per jaar. De subsidies komen niet alleen uit de gezondheidssector, maar ook uit meer algemene fondsen uit de socioculturele sector die dienen om het vrijwilligerswerk of het verenigingsleven te ondersteunen. Er bestaan twee soorten subsidies:
  - directe steun, die vooral toegankelijk is voor de grootste verenigingen;
  - subsidies die worden toegekend aan de platformen en ondersteuningscentra (meer in Vlaanderen dan in de Franse Gemeenschap) en die indirect ten goede komen aan de verenigingen op het terrein.

Als we de twee dimensies project-/structurele financiering en directe/indirecte financiering combineren, onderscheiden we vier financieringsvormen:

- structurele/directe financiering: jaarlijkse of in elk geval regelmatige toekenning van een bedrag om de basiswerking van een vereniging te dekken, in het bijzonder de vaste kosten zoals huur en lonen;
- structurele/indirecte financiering: gratis of tegen gunstige voorwaarden ter beschikking stellen van materieel, lokalen, ondersteuningsdiensten (secretariaat, consultancy, opleiding);
- project-/directe financiering: toekenning van een bedrag voor een duidelijk omschreven en tijdelijk afgebakend project (eventueel na een selectieprocedure via een projectoproep);
- project-/indirecte financiering: ter beschikking stellen van uitrustingsgoederen, lokalen, diensten en dergelijke, om een concreet project tot een goed einde te brengen.

Uiteraard zijn er nog andere vormen van financiering mogelijk. In het buitenland bestaan er bijvoorbeeld instanties die patiëntenverenigingen betalen voor geleverde diensten.

Om een rijk en levendig verenigingslandschap te behouden, is het in elk geval een goed idee om zoveel mogelijk verschillende financieringsbronnen en -vormen te hebben. De keuzes die op dat vlak worden gemaakt, zijn immers niet neutraal: door bewust te kiezen voor een bepaalde formule en niet voor een andere, worden bepaalde actoren onvermijdelijk bevoordeeld, ten nadele van anderen.

<sup>10</sup> Bij dit bedrag moeten ook de niet-financiële middelen geteld: in hoofdzaak gaat het om niet-betaalde prestaties die worden geleverd door vrijwilligers. De globale economische waarde van vrijwilligerswerk in patiëntenverenigingen wordt geschat op zo'n 18 tot 24 miljoen euro per jaar, wat overeenkomt met gemiddeld 17 dagen per vrijwilliger en per jaar.



## 1.6 De erkenning van patiëntenverenigingen

Als patiëntenverenigingen feitelijk erkend worden is het voor de gesprekspartners gemakkelijker om te weten met wie ze te doen hebben. Zo'n erkenning kan verschillende vormen aannemen:

- ze kan uitgaan van de patiëntenverenigingen zelf, door in te stemmen met de charters of de toetredingsvoorwaarden van de patiëntenplatformen;
- het kan gaan om een vorm van wettelijke, algemene of ad hoc-erkenning op basis van criteria die vastgelegd zijn door een overheidsbestuur (federaal bestuur, gemeenschap, gewest) of een instantie zoals het RIZIV. In tegenstelling tot andere landen bestaat er vandaag in België geen enkel wettelijk kader dat de erkenning van patiëntenverenigingen regelt. We noteren dat LUSS een wetsvoorstel rond een wettelijke erkenning heeft opgesteld. Het werd overgemaakt aan de verschillende politieke groepen in het Waalse en het Brusselse parlement;
- agentschappen, kenniscentra en ziekenhuizen kunnen eveneens bepaalde verenigingen waarmee ze samenwerken, erkennen;
- tot slot mag het belang van een feitelijke erkenning niet onderschat worden, ook al blijft het een zuiver informele erkenning. In de loop der jaren kan een vereniging erin slagen om een imago van kwaliteit, betrouwbaarheid en ernst op te bouwen, die breed erkend wordt in de sector.

---

**Als patiëntenverenigingen feitelijk erkend worden is het voor de gesprekspartners gemakkelijker om te weten met wie ze te doen hebben.**

---

### Illustratie: LUSS in Wallonië en Brussel

Het charter van LUSS verduidelijkt de doelstellingen en de waarden die kandidaat-leden moeten onderschrijven:

(...) "LUSS mikt op het verenigen van natuurlijke personen, gebruikers van gezondheidsdiensten, vzw's en/of feitelijke verenigingen van gebruikers of hun verwanten, zodat ze volwaardige actoren worden van een erg ruim gedefinieerd gezondheidsproject en de stem vertolken van mensen die nooit het woord nemen. LUSS haalt haar meerwaarde uit de sociale en culturele diversiteit van haar leden, en uit de ervaring en de expertise van elk lid. LUSS respecteert de autonomie en de identiteit van al haar leden.

LUSS ijvert voor een kwaliteitsvolle gezondheidszorg die voor iedereen toegankelijk is, voor het in aanmerking nemen van de belangen van de patiënten en voor de verdediging van hun rechten. Ze eist dat de patiënt in een therapeutische relatie wordt beschouwd als een volwaardige partner, en streeft naar een reële participatie van de gebruikers als het gaat over preventie en gezondheidspromotie.

LUSS doet haar uiterste best om ervoor te zorgen dat verenigingen van gebruikers van gezondheidsdiensten erkend worden als onmisbare gesprekspartners van overheidsbesturen en van gezondheidsprofessionals. LUSS oefent haar missie volledig onafhankelijk uit. Ze is op geen enkele manier verbonden met een politieke partij of een andere filosofische, vakbonds- of handelsorganisatie."

Vandaag neemt de steun toe om patiëntenverenigingen in ons land formeel te erkennen. Workshops met de verenigingen zelf hebben duidelijk aangegeven<sup>11</sup> dat ze openstaan en zelfs vragende partij zijn om erkenningsvoorwaarden uit te werken.

<sup>11</sup> Zie in dit verband: 'De financiële situatie van patiëntenverenigingen in België', pp. 86-87

### **Illustratie: het VPP in Vlaanderen**

Het VPP bestaat uit effectieve en toetgetreden leden. Volgens artikel 6 van de statuten dienen effectieve leden te voldoen aan de volgende toetredingsvoorwaarden:

- “een patiëntenvereniging zijn. Een patiëntenvereniging is een autonome vereniging die haar leden samenbrengt rond een aandoening of probleemsituatie met als doel individuele en gezamenlijke noden te lenigen. In patiëntenverenigingen primeren steeds de belangen, noden en inzichten van de patiënt en zijn nabije omgeving op deze van de belanghebbenden uit de gezondheidssector. Als ‘patiënten’ worden beschouwd mensen en hun nabije omgeving die omwille van een problematiek die de levenskwaliteit bedreigt, een beroep doen of deden op de gezondheidssector;
- vrij zijn van politieke, commerciële, mutualistische of andere bindingen die het nastreven van de belangen van de patiënten op enige wijze in de weg kunnen staan;
- een vzw-statuut hebben (...);
- ten minste twee jaar werking kunnen bewijzen (...).”

In artikel 7 staat dat de algemene vergadering ook toetgetreden leden tot het VPP kan toelaten. De voorwaarden zijn gelijklopend met artikel 6: een patiëntenvereniging zijn, vrij zijn van bindingen. In dit geval moet ten minste één jaar werking bewezen worden.

Alles draait natuurlijk rond de definiëring van de erkenningscriteria. Sommige criteria (zoals het democratische karakter van de vereniging, de geloofwaardigheid, aantoonbare expertise, representativiteit) stellen in principe geen probleem, maar ze zijn niet altijd gemakkelijk te formaliseren via eensluidende regels. Bij andere criteria bestaat er discussie over hun belang. Zo wordt het idee dat een vereniging moet worden bestuurd door de patiënten zelf (eventueel via de invoering van quota voor bestuursorganen) niet door alle actoren gevolgd. Sommigen zijn van oordeel dat mensen die er niet direct bij betrokken zijn ook een meerwaarde kunnen leveren, en dat het voor sommige aandoeningen in de praktijk gewoonweg onmogelijk is om zoveel patiënten in de raad van bestuur te krijgen. Het voorstel van decreet dat werd opgesteld door LUSS en dat het resultaat is van een werkgroep die bestond uit vertegenwoordigers van meer dan twintig Franstalige patiëntenverenigingen, probeert objectieve en duidelijke erkenningscriteria te definiëren.

### **Illustratie:**

#### **Decreetvoorstel LUSS voor het Waals Gewest en het Brussels Hoofdstedelijk Gewest (2010)**

Volgens het decreetvoorstel van LUSS is een vereniging een patiëntenvereniging als ze preventieve, sociale en representatieve activiteiten uitoefent voor de patiënt (in de breedste betekenis van het woord: iemand die gebruikt maakt van een gezondheidsdienst). Om erkend te worden moet ze onder meer voldoen aan de volgende voorwaarden:

- 1° een vereniging zonder winstoogmerk zijn of aldus georganiseerd zijn, of, voor (kleinere) patiëntengroepen (...) een feitelijke vereniging vormen die aangesloten is bij een patiëntenplatform;
- 2° voor twee derden samengesteld zijn uit patiënten en hun naasten;
- 3° bij haar strategische keuzes onafhankelijk zijn van elke Waalse/Brusselse gezondheidsdienst, van elke farmaceutische firma of van elke industrie die iets te maken heeft met de specifieke opname van haar patiënten;

4° steunen op de samenwerking met wetenschappers, om de kwaliteit van de informatie die ze verspreidt, te waarborgen;

5° gevestigd zijn op het grondgebied van het Waals Gewest en het Brussels Hoofdstedelijk Gewest;

6° geregeld preventieve, sociale en representatieve activiteiten uitoefenen, sedert minstens twee jaar vooraleer

7° correct uitvoeren van de missies opgesomd in artikel 5; (1° het openbaar maken van ervaring en kennis, ontwikkeling van een sociaal netwerk en invoeren van een zelfhulpproces door een werkgroep die steunt op interne bronnen; 2° de uitwerking van informatie-instrumenten, de opening van een voorlichtings- en documentatiepunt; 3° steunen van groepsprojecten die worden opgestart door patiënten; 4° individuele begeleiding en luisterbereidheid; 5° de oprichting van een praatgroep voor het uitwerken van eisen, het bepalen van standpunten en het formuleren van voorstellen inzake situaties en beslissingen die belangrijk zijn voor patiënten);

8° opnemen van patiënten zonder discriminatie inzake geslacht, nationaliteit, geloof, opinie of seksuele geaardheid, en met respect voor de ideologische, filosofische of religieuze overtuiging van de betrokkenen;

9° de organisatie kunnen aanpassen aan de noden van de patiënten;

10° opzetten van samenwerking en partnerschappen met Waalse/Brusselse gezondheidsdiensten, met het oog op de uitvoering van de eigen missies en van onderzoek dat een situatie of de behandeling van patiënten kan vooruithelpen;

11° gebruik maken van een kwalitatief evaluatieproces waaraan wordt deelgenomen door verantwoordelijken, patiënten en, eventueel, personeel van de vereniging.

## 1.7 Verschillende vormen van beleidsparticipatie

Om dit kort overzicht van het landschap en het belang van patiëntenparticipatie af te ronden, moeten we het ook nog hebben over het concept zelf: wat is participatie? Die kan inderdaad verschillende vormen aannemen, met erg uiteenlopende graden van betrokkenheid wat uiteraard een impact heeft op de manier waarop participatie in het gezondheidsbeleid en in de gezondheidszorg concreet vorm kan krijgen.

Er werden verschillende participatieschema's uitgewerkt door onderzoekers<sup>12</sup>. In het algemeen wordt de participatie uitgezet op een schaal, gaande van een beperkte tot een erg uitgebreide participatie. Dat houdt echter niet in dat er een hiërarchische rangschikking zou zijn: de meest uitgebreide varianten zijn niet noodzakelijk in alle gevallen de meest wenselijke. De keuze van een participatievorm hangt af van de context en moet geval per geval worden bekeken.

Praktisch gezien onderscheiden we in hoofdzaak vijf grote vormen van participatie, waarbinnen uiteraard variatie mogelijk is:

- Informeren: de genomen of nog te nemen beslissingen op het vlak van de gezondheid worden meegedeeld aan de patiënten die daarop kunnen reageren en informatie kunnen uitwisselen. Formeel kunnen ze echter geen invloed uitoefenen op de keuzes die binnen het participatieve proces uiteindelijk gemaakt zullen worden (ze kunnen eventueel wel externe middelen inschakelen om druk uit te oefenen of om hun steun uit te drukken). Sommigen vinden voorlichting dan ook geen echte vorm van participatie, maar veeleer een voorwaarde voor actieve participatie.

<sup>12</sup> Zie in dit verband: 'Patiëntenparticipatie in het gezondheidszorgbeleid', pp. 14-23

**Concreet voorbeeld (België)**

In Vlaanderen werkt de Vlaamse Vereniging voor Geestelijke Gezondheid (VGG) sinds haar oprichting aan het informeren en actief betrekken van patiënten/cliënten bij de activiteiten rond psychiatrie en geestelijke gezondheidszorg. Van bij het ontstaan van de VGG werd ook bewust gekozen voor het actief betrekken van vertegenwoordigers van patiënten en hun familieleden in het beleid van de vereniging. De VGG besteedt ruime aandacht aan patiëntenvertegenwoordiging en pleit sinds haar ontstaan voor de opname van de patiëntenbeweging in tal van organisaties. Daarnaast biedt de VGG ook logistieke ondersteuning aan patiëntenverenigingen die erkend worden door haar raad van bestuur.

- Consultatie: vooraleer ze een beslissing nemen, bevragen de beleidsverantwoordelijken de doelgroepen op een gestructureerde manier om te weten wat ze over het thema denken en om suggesties in te winnen. De patiënten worden erkend als volwaardige gesprekspartners en beschikken over formele middelen om hun mening te geven, maar hun raad is niet bindend: de bevoegde beleidsverantwoordelijken behouden hun beslissingsmacht.

**Concrete voorbeelden (België)**

Het Observatorium voor Chronische Zieken, binnen de Wetenschappelijke Raad van de Dienst voor Geneeskundige Verzorging van het RIZIV, heeft als doel de problemen en verbeterpunten in verband met de behandeling van de chronische zieken op te sporen en de aangebrachte oplossingen te evalueren en op te volgen. Net zoals de ziekenfondsen zullen de patiëntenplatformen in de raadgevende afdeling twaalf vertegenwoordigers mogen afvaardigen. Wat betreft de platformen van patiëntenverenigingen is de verdeling als volgt: 6 zetels voor afgevaardigden van het VPP (+ 6 plaatsvervangers), 5 zetels voor afgevaardigden van LUSS (+ 5 plaatsvervangers) en 1 zetel voor Patienten Rat & Treff (+ 1 plaatsvervanger). Voor de invulling van deze plaatsen deden de platformen een oproep aan leden. Bij de selectie werd rekening gehouden met verschillende criteria en werd er op toegezien dat patiënten zo breed mogelijk vertegenwoordigd zijn.

Het Familieplatform Geestelijke Gezondheid, opgericht op 22 maart 2011, vertolkt de stem van gezinnen met een gezinslid met psychische problemen. Het wordt een belangrijke en waardige gesprekspartner voor de overheid en voor alle geledingen van de samenleving waar het belangrijk is dat de stem van deze gezinnen gehoord wordt. Familievertegenwoordigers worden uitgenodigd om mee rond de tafel te zitten, ten bate van de zorgvernieuwing in de geestelijke gezondheidszorg.

De Vlaamse Alzheimerliga, de Huntingtonliga, Ups&Downs, de Vereniging Anorexia Nervosa-Boulimia Nervosa, het Centrum Zit Stil, de Vlaamse Vereniging Autisme, Similes Vlaanderen en Werkgroep Verder zetten hier gezamenlijk hun schouders onder.

- Advies: deze participatievorm staat vrij dicht bij de vorige, maar is iets meer bindend: de beleidsverantwoordelijken beloven dat ze zullen rekening houden met de ingediende adviezen en, indien ze dat niet doen, moeten ze dat expliciet motiveren<sup>13</sup>.

<sup>13</sup> Dat is bijvoorbeeld het geval in het Duitse participatiemodel.

**Concreet voorbeeld (Verenigd Koninkrijk)**

In het Verenigd Koninkrijk betreft NICE (National Institute for Health and Clinical Excellence) de gebruikers bij de ontwikkeling van haar 'clinical guidelines', dat zijn aanbevelingen inzake behandeling en zorg voor patiënten met specifieke aandoeningen. Daarin wordt rekening gehouden met de mening van panels van experts waarin patiënten zitting hebben. Ofwel worden die patiënten voorgedragen door verenigingen ofwel worden ze individueel gerekruteerd via een kandidaatsoproep, die de gezochte profielen precies omschrijft.

- Evaluatie: patiënten zijn niet (noodzakelijk) betrokken bij het beslissingsproces, maar ze kunnen wel deelnemen aan de evaluatie, en ook bepaalde aspecten van het zorgaanbod of van het gezondheidsbeleid controleren. Ze beschikken daarvoor ofwel over formele instrumenten, zoals het vetorecht, of over informele instrumenten (door het inschakelen van hun netwerken, media).

**Concreet voorbeeld (Nederland)**

In Nederland worden patiëntenervaringen op een meer systematische wijze verzameld voor zowel evaluatie, benchmarking of verbetertrajecten. Twee initiatieven mee opgezet door patiëntenverenigingen zijn:

- [www.patiëntervaring.nl](http://www.patiëntervaring.nl): elektronische patiëntenfeedback na een ziekenhuisbezoek. Ziekenhuizen kunnen uit de ervaringen van patiënten leren hoe ze de kwaliteitszorg kunnen verbeteren. Door de feedback elektronisch te doen, krijgen zij snel een beeld van de ervaringen van hun patiënten. Binnen 4 uur worden de resultaten van de ingevulde vragenlijsten in grafieken en tabellen zichtbaar voor het ziekenhuis (anoniem).
- [www.centrumklantervaringzorg.nl](http://www.centrumklantervaringzorg.nl): een kwantitatieve 'Consumer Quality Index', een systematisch toegepaste meetstandaard die gebruikt wordt door alle stakeholders. Het Centrum Klantervaring Zorg ziet erop toe dat ervaringen van consumenten met de zorg op een betrouwbare, eenduidige manier worden gemeten en openbaar gemaakt, zodat zorginstellingen met elkaar vergeleken kunnen worden.

- Medebeheer (of cobeslissing, coproductie, partnerschap): de patiënten zetelen op gelijke voet met de andere stakeholders in de beslissingsorganen en zoeken samen naar oplossingen. Indien mogelijk worden de beslissingen genomen bij consensus, anders via een democratische stemming. Het is niet uitgesloten dat het medebeheer veeleer fictief is, bijvoorbeeld als de stem van de patiënten, bij een stemming, systematisch in de minderheid wordt gesteld door die van de andere actoren.

**Concreet voorbeeld (Frankrijk)**

In elke Franse gezondheidsinstelling participeren de patiënten via:

- twee gebruikersvertegenwoordigers in de raad van bestuur
- twee gebruikersvertegenwoordigers (en twee vervangers) in de commissie voor de relaties met de gebruikers en voor de kwaliteit van de toegekende zorg (CRUQ-PC).

## 1.8 Checklist doeltreffende participatie

	Dimensie	Relevante aspecten	Checklist
Wie	Representatie	Rekrutering	<ul style="list-style-type: none"> <li>Hoe wordt 'gerekruteerd'? (Autoselectie/uitnodiging/ 'expression of interest' op basis van een open oproep?)</li> </ul>
		Representativiteit	<ul style="list-style-type: none"> <li>Welke is de absolute en relatieve vertegenwoordiging op basis van het totaal aantal betrokkenen?</li> </ul>
		Capaciteit	<ul style="list-style-type: none"> <li>Wie is de vertegenwoordiger van de patiënt: een individu of een vereniging?</li> <li>Welke maatregelen voorzien in de ondersteuning van de participatie voor de verschillende actoren?</li> </ul>
Wat	Reikwijdte van 'participatie'	Cyclus van de besluitvorming	<ul style="list-style-type: none"> <li>Kan de patiënt de besluitvorming mee bepalen: van de agendasetting tot en met de evaluatie van de bereikte resultaten?</li> </ul>
		Gezochte bijdrage	<ul style="list-style-type: none"> <li>Welke vorm van participatie is aan de orde: informatie, consultatie, advies, evaluatie, dan wel medebeheer?</li> </ul>
		Breedte van de betrokkenheid	<ul style="list-style-type: none"> <li>Wordt patiëntenbetrokkenheid enkel gezocht bij specifieke thema's of heel breed?</li> </ul>
Hoe	Participatieproces en procedures	Transparantie van het proces	<ul style="list-style-type: none"> <li>Hoe (volledig) is de patiëntenparticipatie geformaliseerd?</li> </ul>
		Participatiemethodes	<ul style="list-style-type: none"> <li>Welke participatiemethodes en -instrumenten worden aangereikt?</li> <li>Zijn de praktische en technische participatiemethodes afgestemd op de beoogde doelstellingen en de mogelijkheden van de patiënt? Hoe (volledig)? Welke instrumenten?</li> </ul>
		Bestaan of afwezigheid van overleg	<ul style="list-style-type: none"> <li>Wordt er overleg gepleegd met de patiënt of wordt deze enkel gehoord?</li> </ul>
		Gewicht van de stem	<ul style="list-style-type: none"> <li>Op basis van welke criteria kan de effectiviteit van de patiëntenparticipatie gemeten worden?</li> </ul>
		Verbintenis en engagement van de initiatiefnemer	<ul style="list-style-type: none"> <li>Over welke garanties beschikt de patiënt dat met zijn standpunten daadwerkelijk rekening wordt gehouden? Wie luistert?</li> <li>Heeft de initiatiefnemer gecheckt of de patiënt in staat is om zijn standpunten klaar en duidelijk uit te drukken?</li> </ul>

	Dimensie	Relevante aspecten	Checklist
Waartoe	Resultaten en effecten	Consensusbuilding	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Wordt in het besluitvormingsproces gestreefd naar een compromis en/of consensus en is dit vanuit een streven naar transparantie gemotiveerd en gedocumenteerd?</li> </ul>
		Besluitvorming	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Is de besluitvormingsprocedure transparant? Is ze geformaliseerd?</li> <li>• Hoe wordt beslist en op basis van welke overwegingen? Geformaliseerd?</li> <li>• Beschikt de patiënt over een vetorecht tegenover de genomen besluiten? Transparant?</li> </ul>
		Motivatie / argumentatie	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Worden besluiten gemotiveerd?</li> </ul> <p>Wordt er toegelicht waarom al dan niet rekening wordt gehouden met de standpunten van de patiënt?</p>

Uit de analyse van de ervaringen in het buitenland blijkt dat doeltreffendheid erg belangrijk is. Participatie is maar optimaal als ze een concrete impact heeft. Patiënten moeten participeren binnen een complex veld (met veel actoren, verenigingen, soorten participatie, vormen van erkenning). Een optimale patiëntenparticipatie is dus niet vanzelfsprekend. Het gevaar bestaat dat ze wordt gebruikt als alibi.

Hoe definiëren of beoordelen we een participatieve benadering voor een besluitvormingsproces of instelling? Het analyseschema op pagina 28 en 29 vormt een basis en een potentieel hulpmiddel. Bij de definitie van een participatiemodel is het niet noodzakelijk dat alle vragen en punten worden beantwoord. Alle dimensies en relevante aspecten moeten wel aan bod komen in een denkoefening over de ontwikkeling van een doeltreffend model.

In dit analyseschema worden vier dimensies onderscheiden:

1. de hoedanigheid van de patiënt ('wie?'): is het de bedoeling dat de patiënt participeert in al zijn rollen, d.w.z. als burger-verzekerde, patiënt, consument en gebruiker. De klemtoon ligt hier op aspecten zoals rekrutering, representativiteit en de capaciteit van de vertegenwoordiger en de vertegenwoordiging;
2. de reikwijdte van de gewenste en mogelijke betrokkenheid van de patiënt ('wat?'). Hierbij moet gedacht worden aan de verschillende stadia in de cyclus van een besluitvorming, aan de gezochte bijdrage vanwege 'de patiënt', alsook aan de inhoudelijke aspecten waarvoor een patiëntenbijdrage wenselijk is;
3. de processen en procedures die de patiëntenparticipatie moet doorlopen ('hoe?'). Hierbij zijn er verschillende aspecten waarover nagedacht moet worden. We weten bijvoorbeeld dat het formeel vastleggen van de participatie de transparantie van de besluitvorming verhoogt, maar tegelijk beperkt het in zekere mate wel de flexibiliteit om de aanpak aan te passen (als men bijvoorbeeld op basis van bepaalde ervaringen de effectieve betrokkenheid wil verhogen, kunnen er aanpassingen nodig zijn). Andere criteria: welke praktische en technische participatiemethoden zijn afgestemd op de beoogde doelstellingen en de mogelijkheden van 'de patiënt'? Wordt er overleg gepleegd met 'de patiënt' (om standpunten uit te diepen, betere inzichten te verwerven, mogelijkheden af te toetsen, alternatieven te identificeren enz.) of wordt het standpunt van 'de patiënt' enkel 'genoteerd'? Welk gewicht wordt aan de stem van 'de patiënt' toegekend? En tot slot: hoe groot is de verbintenis en het engagement van de initiatiefnemer om de patiëntenparticipatie effectief door te voeren;

4. de feitelijke resultaten en effecten of de 'finaliteit' van de participatie ('waartoe?'). Wat was de daadwerkelijke rol van 'de patiënt' in de besluitvorming? Is er gestreefd naar een compromis en/of consensus en kan dit ook worden aangetoond? Bij wie ligt de verantwoordelijkheid voor het uiteindelijke besluit? Hoe wordt het besluit genomen en op basis van welke overwegingen? Wordt de eindbeslissing beargumenteerd en wordt hierin toegelicht waarom men al dan niet rekening houdt met de standpunten van 'de patiënt'?

In het bovenstaande schema worden naast de vier grote dimensies die de participatieve benadering bepalen (wie, wat, hoe, waartoe) ook de relevante aspecten van deze dimensies opgesomd. De checklist in de derde kolom suggereert welke vragen als basis kunnen dienen voor een simulatieoefening om de voor- en nadelen van een participatieve benadering te bepalen.

## 1.9 Kernelementen landschap en visie

### Krachtlijnen landschap

Deze verkennende situatieschets van patiëntenparticipatie in België leidt tot een aantal voorlopige vaststellingen. Een overzicht:

- De diversiteit van het landschap van patiëntenverenigingen is een rijkdom die niet verloren mag gaan en waarmee rekening moet worden gehouden. Reflecties omtrent patiëntenparticipatie moeten bewust rekening houden met de plaats en de rol die ook de kleinste verenigingen van patiënten toekomt.
- Beleidsparticipatie is een containerbegrip dat zowel formeel als praktisch op veel verschillende manieren wordt ingevuld. Het is dus van belang te streven naar duidelijkheid als het gaat over beleidsparticipatie: 'Wat is de finaliteit' dient telkens, bij voorkeur formeel, gespecificeerd te worden.
- Participatie kan niet opgelegd worden. Maar er kan wel beleidsruimte voor patiëntenparticipatie worden gecreëerd, zowel op het niveau van de overheid als van de zorgvoorzieningen. Dat is de belangrijkste uitdaging.
- Kwaliteit van participatie en kwantiteit van participatie gaan niet hand in hand. Het komt eropaan de voordelen en toegevoegde waarde van patiëntenparticipatie zorgvuldig af te wegen ten opzichte van de lasten en inspanningen die dit van de betrokken patiënten(verenigingen) en van de andere actoren vereist. In dit licht moet ook het creëren van 'permanente' plaatsen in organen kritisch worden bekeken.
- Het is moeilijk om aantoonbare ervaringsdeskundigheid te vatten in criteria.
- De cultuur van een aantal professionele en beleidsorganisaties staat niet noodzakelijk open voor participatie. Veranderingen in de cultuur van organisaties is een traag proces.
- Een vorm van 'empowerment' van de patiëntenvertegenwoordigers is nodig om op een volwaardige manier te kunnen deelnemen aan het proces waarbinnen de participatie plaatsvindt. Dit veronderstelt een verdere capaciteitsopbouw van de verenigingen.
- De combinatie van verschillende soorten financiering is van belang om de verscheidenheid aan patiëntenverenigingen te ondersteunen. De keuze voor één specifieke financieringstechniek heeft als risico dat het bepaalde types patiëntenverenigingen zal versterken ten nadele van andere.
- Financiering is nodig om stabiliteit en een vorm van professionalisering mogelijk te maken. Het wordt in alle landen gebruikt als een middel om de voorwaarden voor een effectieve participatie te creëren.

---

**Participatie kan niet opgelegd worden. Maar er kan wel beleidsruimte voor patiëntenparticipatie worden gecreëerd, zowel op het niveau van de overheid als van de zorgvoorzieningen. Dat is de belangrijkste uitdaging.**

---



- Het wegwerken van het economisch en financieel nadeel voor de persoon die patiënten vertegenwoordigt (of van de patiëntenvereniging voor wie deze persoon werkt) is een goede praktijk. In België wordt dit niet systematisch toegepast (soms een zitpenning). Misschien is de Franse oplossing via coherente wetteksten te ambitieus, maar een soort 'gedragscode', of beter nog een 'governance code of charter' zou al een stap vooruit kunnen zijn.
- Ondanks de eigen gedragscode van de industrie over financiële steun aan patiëntenorganisaties, blijven potentiële belangenconflicten die daardoor kunnen ontstaan, een aandachtspunt.

### Visie op participatie

De visie op participatie van de vier buurlanden die aan bod komen in deze analyse, vormt de basis voor de opties die de stakeholders en experts voor de Koning Boudewijnstichting hebben uitgewerkt. Die visie kan zorgen voor een wettelijke basis en kan bepalen op welke besluitvormingsniveaus de participatie georganiseerd moet worden (zoals in Frankrijk). De visie kan echter ook omschrijven welke grote principes moeten worden opgenomen in de verschillende onderdelen van het gezondheidsstelsel (zoals in het Verenigd Koninkrijk).

Een soortgelijke visie bestaat nog niet in België. Dat verklaart ongetwijfeld waarom het zo moeilijk is om de patiëntenparticipatie vanuit de basis op te bouwen.

Welke aspecten moeten worden afgewogen en verhelderd om zo'n visie te kunnen vastleggen in een operationele definitie? We sommen de belangrijkste hier op.

- **Wat zijn de beweegredenen:** democratie, kwaliteit, doeltreffend, klantgericht (customer focus)?
- **Wat is de wettelijke basis:** een wettelijk vastgelegde of een informeel ontwikkelde visie?
- **Wat zijn de betrokken niveaus:** macro, meso, micro?
- **Wat is de definitie van de 'patiënt':** de definitie kan verschillen per participatieniveau en per soort besluit. Het kan gaan om 'de gebruiker' in de context van een zorginstelling en om een 'ervaringsdeskundige' in de context van het evalueren van een zorgtraject.
- **Welk representatiemodel wil men, en wat is de rol van de verenigingen daarin:**
  - Een uitsluitend 'representatieve' democratie zoals in het geval van Frankrijk (waarbij de erkende verenigingen de 'individuele' experts en participanten aanwijzen) of een directe vertegenwoordiging van de burger-patiënt (*direct democracy*) zoals in het Verenigd Koninkrijk.
  - Een open of een gesloten model: uitsluitend erkende verenigingen mogen experts en/of patiënten aanwijzen.
  - Welke plaats wordt ingeruimd voor de platformen en voor de verenigingen (de leden van de platformen)?

Als de visie vastgelegd is, worden de erkennings- en financieringskeuzes middelen om die visie te implementeren.



## 2. HEFBOMEN VOOR MEER PATIËNTEN- PARTICIPATIE

Een groep van experts werkte op vraag van de Koning Boudewijnstichting een hele reeks opties en toekomstgerichte mogelijkheden uit rond patiëntenparticipatie in ons land. Ze gingen daarbij uit van de kernelementen rond landschap en visie, en inspireerden zich gedeeltelijk op bestaande praktijken in België en in het buitenland. Er werden een twintigtal actievoorbeelden ontwikkeld. Ter herinnering: er werd niet noodzakelijk gestreefd naar een consensus. Alle interessante denksporen werden behouden, ook al stonden niet alle experts en leden van de werkgroep daar achter.

De voorgestelde opties kunnen gegroepeerd worden in vijf grote actiedomeinen:

- ontwikkelen van een participatiecultuur;
- ontwikkelen van participatieve processen vanuit burger- en gebruikersperspectief;
- ontwikkelen van de participatie van patiëntenverenigingen binnen zorginstellingen;
- patiëntenverenigingen bij operationele beleidsbeslissingen betrekken;
- patiëntenverenigingen bij strategische beleidsbeslissingen betrekken.

Deze voorstellen hebben betrekking op twee dimensies. Ze dragen bij tot een grotere culturele erkenning van patiëntenparticipatie via een 'bottom-up benadering' en een organische ontwikkeling van participatieve praktijken op het terrein. Daarnaast pleiten ze via een 'top-down benadering' voor het invoeren van formele erkenningsmechanismen voor patiëntenverenigingen en voor een structurele financiering van hun praktische werking (zie hoofdstuk 3 voor meer uitleg).

De 'bottom-up-' en de 'top-down benadering' zijn even belangrijk: ze lenen zich tot talloze combinaties, afhankelijk van de klemtoon die men wil leggen. Door ze op elkaar af te stemmen bereikt men het grootste effect.

Het is belangrijk dat de vijf actiedomeinen worden beschouwd als een samenhangend geheel, waarbij geen enkel actiedomein een ander uitsluit. Er is ook geen hiërarchie tussen de actiedomeinen. We herinneren er ook aan dat de voorgestelde opties enkel dienen als illustratie en dat er ook andere opties mogelijk zijn. De opties dienen om het hoofdidee te verduidelijken, maar dat idee kan ook op heel wat andere manieren concreet worden toegepast. De verschillende domeinen mogen dus niet worden herleid tot de som van de voorbeelden die ze illustreren.

## 2.1 Eerste actiedomein: ontwikkelen van een participatiecultuur

Structurele maatregelen ter bevordering van de patiëntenparticipatie kunnen maar effectief zijn in een klimaat waarin die participatie door de stakeholders wordt beschouwd als een natuurlijk en vanzelfsprekend gegeven. Anders gezegd, er moet een echte participatiecultuur bestaan. Op dit ogenblik staan we daar in België nog ver vanaf.

Met zo'n 400 kleine en grote verenigingen is het Belgisch landschap van de patiëntenverenigingen nochtans rijk en verscheiden. Het landschap is er klaar voor. Maar de participatiecultuur kan zich niet doorzetten omdat er nog moet worden voldaan aan een aantal voorwaarden:

- de Belgische gebruiker van de gezondheidszorg is er zich nog te weinig van bewust dat hij een rol kan spelen in het gezondheidsbeleid, in brede zin;
- het bestaan en de werking van patiëntenverenigingen zijn nog te weinig bekend/erkend;
- zolang de opleidingsinstrumenten ontbreken, kan de dialoog tussen de patiënten en de andere gezondheidsactoren niet op gelijke voet worden gevoerd;
- er wordt te weinig gewerkt via netwerken en partnerschappen tussen de verschillende gezondheidsactoren;
- de ervaringsdeskundigheid wordt onvoldoende benut.

Een meer structurele participatie is dus maar mogelijk als er vooraf enkele strategische acties worden ondernomen.

### a) De patiënt bewustmaken van zijn rol in het gezondheidsstelsel

De Belgische 'burger, patiënt, consument, gebruiker' beseft minder dan zijn buitenlandse collega's dat hij een actieve rol kan spelen in het domein van de gezondheid. Niet alleen met betrekking tot zijn eigen individuele gezondheid, wat niet echt de focus is van ons onderzoek, maar ook met betrekking tot de hele organisatie en de kwaliteitszorg van de gezondheidszorg. De gezondheidsuitdaging lijkt hem nauwelijks te activeren: gezonde mensen engageren zich veeleer voor andere doelen. Wie (chronisch) ziek is, sluit zich misschien wel aan bij een patiëntenvereniging, maar in het algemeen zoekt die persoon daar veeleer praktische informatie en wederzijdse hulp, en geen betrokkenheid bij het gezondheidsbeleid.

Mediacampagnes kunnen de burger-patiënt sensibiliseren over het belang van zijn rol. Die communicatie-acties moeten uiteraard in nauwe samenwerking met de patiëntenverenigingen worden gevoerd.

We geven twee concrete voorbeelden:

- Jaarlijks een 'Week van de patiënt' organiseren. Zo'n raamconcept laat elke actor – en in het bijzonder elke patiëntenvereniging – vrij om eigen initiatieven met eigen accenten te ontplooiën.
- Belonen van de 'Patiëntenvereniging van het jaar': zo'n jaarlijkse prijs (naar het voorbeeld van 'De persoonlijkheid, manager of onderneming van het jaar') beklemtoont ofwel het dynamisme en de globale kwaliteit van een vereniging, ofwel een bijzonder vernieuwend initiatief. De prijzuitreiking kan worden georganiseerd in samenwerking met mediapartners en eventueel worden begeleid via ondersteunende evenementen (persconferentie, seminarie, publicatie). Zo kan ze een grote weerklank krijgen in de media.

**Hefbomen**

Erkenning van patiëntenverenigingen: informele erkenning via een goed imago.

Gerichte overheidsfinanciering (met mogelijke sponsoring of een gemengde publieke/private financiering).

De prijs 'De patiëntenvereniging van het jaar' zou eventueel ook georganiseerd kunnen worden door het RIZIV, zoals vandaag het geval is voor de LOK's (Lokale Kwaliteitsgroepen).

**b) Ontwikkelen van een opleidings- en coachingaanbod voor participatie**

Ervaringskennis van de patiënten heeft een cruciale betekenis in de diverse fasen van hun ziekteproces: niemand weet beter dan zij wat het is om dagelijks met een bepaalde ziekte te leven. Maar hun gesprekspartners maken zelden gebruik van die kennis. Volgens sommigen komt dat omdat ervaringsdeskundigen over te weinig professionalisme en technische competenties beschikken om te discussiëren over erg complexe aangelegenheden. Anderen zoeken de verklaring veeleer bij de professionelen van de gezondheidssector: ze drukken zich uit in een vaktaal waar de gemiddelde burger weinig van begrijpt en ze doen nauwelijks inspanningen om hun communicatie aan te passen aan minder gespecialiseerde gesprekspartners.

Het resultaat daarvan is vaak een dovemansgesprek. Om daaraan te ontsnappen, moet er tegelijk worden gewerkt op twee niveaus. Patiënten en ervaringsdeskundigen moeten worden opgeleid, niet om er technocraten van te maken, maar om ze in staat te stellen om de basiskennis te verwerven die ze nodig hebben om hun standpunt te situeren binnen het gezondheidsbeleid. De andere stakeholders moeten leren luisteren naar de beleving van de patiënten zodat het debat niet beperkt blijft tot een zuiver technische aangelegenheid.

**Hefbomen**

Erkenning van opleidingscentra die de opdracht krijgen om specifieke programma's uit te werken en om de partners aan de dialoog permanent te ondersteunen.

Directe financiering van die centra door de bevoegde overheidsbesturen.

Maatregelen om de verschillende stakeholders aan te sporen om een opleidingstraject te volgen of om een beroep te doen op ondersteuningscentra.

**c) Promoten van de ontwikkeling van kennisnetwerken/Samenwerking tussen patiëntenverenigingen bevorderen**

Patiëntenverenigingen die willen starten met een participatief proces hebben er alle belang bij om een beroep te doen op de bijstand en raad van zij die al ervaring hebben op dat vlak, bv. de patiëntenplatformen. Ter aanvulling moeten partnerschappen, kennistransfer en ervaringsuitwisselingen nog meer gestimuleerd worden.

Financiële stimuli kunnen patiëntenverenigingen aanmoedigen om binnen een netwerk te opereren en om participatieprojecten te ontwikkelen in samenwerking met een of meer verenigingen die op dat vlak al over interessante methodologische knowhow beschikken. We denken hier vooral (maar niet uitsluitend) aan partnerschappen tussen 'zusterverenigingen' (die in verschillende regio's of landen werken rond eenzelfde aandoening). Zo kunnen ze samen een standpunt ontwikkelen rond allerlei beleidsacties. Ze kunnen ook meer gerichte gemeenschappelijke acties ondernemen: een tevredenheidsonderzoek rond een bepaalde

behandeling in verschillende ziekenhuizen, de toekenning van een label voor ziekenhuizen of zorgverstrekkers die willen meewerken met patiëntenverenigingen, de ontwikkeling van regionale pools (zie verder).

#### **Hefbomen**

Ad hoc-erkenning op basis van welomschreven criteria, door de instantie die de partnerschappen financiert.

Financiering: door overheidsbesturen van de gewesten, gemeenschappen, de federatie of Europa (voor projecten tussen verenigingen van verschillende lidstaten).

### **d) Pool van inzetbare ervaringsdeskundigen uitbouwen per regio, waarop zorgnetwerken en -instellingen een beroep kunnen doen**

Stilaan wordt de waarde en de bijdrage van ervaringsdeskundigen erkend (o.a. in de GGZ), maar de praktijk is er een van goodwill en kleinschalige proefprojecten. Er is ook discussie over de aard en duurtijd van een vormingstraject om als ervaringsdeskundige te kunnen optreden. Men zou het profiel van ervaringsdeskundige kunnen valoriseren door een aantal van hen actief te rekruteren – op basis van een feitelijke waardering – en samen te brengen op het regionale niveau van waaruit ze geregeld kunnen bijdragen aan consultatie- en adviesopdrachten.

Er bestaan ervaringsdeskundigen voor alle mogelijke domeinen. Ze kunnen dan ook inspelen op uiteenlopende vragen van zorgverstrekkers of -instellingen. Met de steun van patiëntenplatformen of ondersteuningscentra kunnen deze pools vanuit een patiëntenperspectief advies geven aan actoren uit de regio, hetzij via een gemeenschappelijk geformuleerd advies, hetzij via een specifiek advies van een specifieke ervaringsdeskundige.

#### **Hefbomen**

Erkenning: van ervaringsdeskundige of beter nog van de regionale pool door de regionale overheidsbesturen.

Financiering: basisfinanciering voor het opzetten en begeleiden van een pool zou best gefinancierd worden door publieke fondsen. Over bijkomende financiering in het kader van de opdracht kan onderhandeld worden met de vragende partij.

Selectie: de ervaringsdeskundigen kunnen door de patiëntenverenigingen voorgedragen worden. Hun deelname aan de pool is beperkt in de tijd, maar vernieuwbaar. De participatie van individuele patiënten/gebruikers (die op basis van een specifiek profiel door de instelling gerekruteerd worden) is daarom niet uitgesloten. Essentieel voor het welslagen is de coördinatie en ondersteuning van de pools door de patiëntenplatformen of ondersteuningscentra.

### **e) Ontwikkelen van synergieën tussen patiëntenverenigingen en andere stakeholders**

In een participatieve context is het essentieel dat patiëntenverenigingen in dialoog treden met ziekenfondsen, artsverenigingen, de academische wereld, consumentenorganisaties en andere stakeholders. De overheden kunnen dat aanmoedigen, maar ook de actoren zelf kunnen daartoe initiatieven nemen. Ziekenfondsen en patiëntenverenigingen kunnen elkaar aanvullen. Ziekenfondsen verdedigen hoofdzakelijk de algemene en de groepsbelangen van de sociaal verzekerden in strategische overlegorganen. Ze

beschikken over een massa gegevens (kostenstudies, medische en ziekenhuisstatistieken) die ze ten dienste zouden kunnen stellen van de patiënten. Patiëntenverenigingen beschikken over veel minder middelen en hebben niet zo'n globale, algemene visie op de gezondheidssector als de ziekenfondsen. Maar door zich te specialiseren in welbepaalde ziekten, hebben ze een eigen expertise kunnen opbouwen.

Als ziekenfondsen of artsverenigingen geconfronteerd worden met vragen en problemen rond specifieke ziekten, zou het nuttig zijn dat ze een beroep kunnen doen op de expertise van een patiëntenvereniging: niet alleen voor zuiver technische aspecten, maar ook om te weten hoe die ziekte in de praktijk wordt ervaren door de patiënten. In dat verband zou men kunnen gaan experimenteren met nieuwe samenwerkingsvormen, zoals een gezamenlijk beheerde helpdesk.

Men zou ook nog verder kunnen gaan en patiëntenverenigingen allianties laten aangaan met zorgverstrekkers in het kader van coproductie. Dat veronderstelt een samenwerking op gelijke voet.

Als erkende partners kunnen patiëntenverenigingen zowel samenwerken met overheidsinstanties, als deel uitmaken van bredere allianties, o.m. met artsverenigingen of verbruikersorganisaties.

### Hefbomen

Erkenning van patiëntenverenigingen door andere stakeholders, volgens afgesproken criteria.

Vergoeden van de expertise van patiëntenverenigingen bv. door ziekenfondsen.

## 2.2 Tweede actiedomein: ontwikkelen van participatieve processen vanuit burger- en gebruikersperspectief

De meeste participatiemechanismen verlopen via patiëntenverenigingen, die patiëntenvertegenwoordigers kiezen en afvaardigen. Wegens een grotere druk op de beschikbare middelen voor gezondheidszorg zullen er in de toekomst echter steeds meer moeilijke keuzes moeten worden gemaakt tussen enerzijds de kosten voor bepaalde behandelingen of technologieën en anderzijds de solidariteit onder de bevolking of het belang voor de samenleving. In dergelijke gevallen is het aangewezen om naast experts en stakeholders, ook burgers te consulteren. Participatie van individuele patiënten kan een optie zijn, ook al zijn ze niet (noodzakelijk) aangesloten bij een vereniging en participeren ze in hun eigen naam.

Die vorm van directe vertegenwoordiging komt veel voor in de Angelsaksische wereld. De patiënt wordt daar niet alleen gezien als een sociaal verzekerde, maar ook meer algemeen als een burger die verwachtingen stelt in het gezondheidsstelsel.

Een dergelijke participatie steunt op een individuele basis, maar behoudt toch ook een groepsdimensie. Het is pas na een overlegproces dat een standpunt wordt goedgekeurd: een gemeenschappelijke visie is altijd de som van individuele opinies.

### a) Raad van burgers

In het Verenigd Koninkrijk richtte NICE (National Institute for Health and Clinical Excellence) in 2002 de Citizens Council op, een orgaan dat raad geeft inzake gezondheid en uitsluitend bestaat uit burgers (30 leden die de bevolking vertegenwoordigen). De Raad komt tweemaal per jaar samen voor een vergadering van drie dagen. Hij verstrekt aan NICE adviezen die uitgaan van de kijk van burgers op diverse (sociale, ethische) uitdagingen waarmee de instantie geconfronteerd wordt. De Raad publiceerde tot vandaag 13 rapporten over thema's zoals ongelijkheid inzake gezondheid en de veiligheid van patiënten.

De Citizens Council past in een meer technocratische besluitvorming. In zo'n benadering is de inbreng van de patiënt een sleutelement bij de ontwikkeling van nieuwe producten en diensten. Men vertrouwt niet volledig op de literatuur en op de mening van de experts en wenst een 'reality check' uit te voeren door er zogeheten leken, 'lay persons', bij te betrekken. Dit lijkt een open systeem te zijn, maar de rekrutering gebeurt op basis van bepaalde criteria die ervoor moeten zorgen dat de leden effectief kunnen bijdragen.

Naar het voorbeeld van de UK Citizens Council zou er in België eenmaal per jaar een soort burgerparlement kunnen worden samengeroepen om zich uit te spreken over de grote oriëntaties van het gezondheidsbeleid. Het zou dus adviezen verstrekken op het hoogste niveau en een tegenwicht vormen voor traditionele actoren door ervoor te zorgen dat er meer rekening wordt gehouden met het perspectief van burgers-patiënten. Het burgerparlement zou bestaan uit individuele leden die gekozen worden op basis van een bepaald profiel en specifieke competenties. Dat garandeert diversiteit en zorgt ervoor dat de verschillende standpunten zo representatief mogelijk zijn.

### Hefbomen

Erkenning van patiëntenverenigingen: niet noodzakelijk.

Een vergoeding van de deelnemers (zitpenning, verplaatsingskosten) wordt voorzien.

Een raad van burgers zou bijvoorbeeld kunnen worden opgericht binnen het RIZIV of gekoppeld worden aan de Strategische Adviesraad voor Welzijn, Volksgezondheid en Gezin in Vlaanderen. In het Waals Gewest en in de Franse Gemeenschap zijn er mogelijkheden binnen de Conseil wallon de l'Action sociale et de la Santé, de Conseil consultatif bruxellois francophone de l'aide aux personnes et de la santé en de Conseil consultatif de la santé et de l'aide aux personnes de la Commission communautaire commune (Brussel).

## b) Burgerconferenties over gezondheidsgerelateerde vraagstukken

Een variatie op het vorige model is het werken met burgerconferenties (soms ook 'publieksfora' genoemd). Een burgerconferentie is een participatief proces waarbij een panel van tien tot dertig burgers een maatschappelijk controversieel thema bespreekt. De deelnemers zijn zelf geen deskundigen. Na kennismaking met het onderwerp leggen ze hun vragen en zorgen voor aan een panel van experts. De antwoorden van de deskundigen worden gewikt en gewogen en vormen de basis voor verdere discussies. Het resultaat van een burgerconferentie is een rapport met de verwachtingen en zorgen van de burgers en bevat ook hun aanbevelingen voor beleidsmakers en parlementsleden. Daarnaast is het rapport bestemd voor alle betrokkenen en het grote publiek. Een burgerconferentie kan het debat rond een bepaald onderwerp stimuleren en verbreden. Het is bovendien een goede methode om beleidsmakers op de hoogte te brengen van de standpunten van niet-specialisten. Een burgerconferentie kan de politieke besluitvorming versterken, bepaalde angsten wegnemen en bruggen slaan tussen verschillende belangengroepen met uiteenlopende perspectieven. Het voorbije decennium vonden in eigen land meerdere burgerconferenties – o.m. over genetische tests en over de hersenwetenschappen – plaats, de methode werd goed gedocumenteerd<sup>14</sup>. Een burgerconferentie is een tijdelijk, maar arbeidsintensief traject (6 tot 12 maanden) dat door overheden of actoren uit het middenveld georganiseerd kan worden. Een burgerconferentie is een wenselijk spoor wanneer de meeste van de onderstaande criteria gelden:

- er is een vraag naar input van de burger rond een bepaald actueel beleidsonderwerp;
- het thema is controversieel, complex en/of technisch;

<sup>14</sup> Zie ook in dat verband de toolkit 'Participatieve methodes. Een gids voor de gebruiker', Koning Boudewijnstichting, 2006.



- diverse groepen en individuen van verschillende achtergronden maken zich zorgen;
- de discussies en beslissingen in kwestie hebben een rechtstreekse impact op bepaalde groepen of individuen;
- er is nood aan meer debat en een grotere bewustwording bij het publiek;
- burgers wensen meer formeel betrokken te worden.

#### **Hefbomen**

Erkenning: niet van toepassing.

Financiering: onkostenvergoeding voor de deelnemers.

Bij het rekruteren van burgers wordt gestreefd naar een zo groot mogelijk diversiteit; patiëntenverenigingen worden uitgenodigd als ervaringsdeskundigen om het burgerpanel te informeren over het patiëntenperspectief.

### **c) Tijdelijke werkgroepen, adviescomités of gebruikersgroepen**

Terwijl de voorgaande opties zich richten op raden of conferenties van burgers, kunnen burgers, gebruikers of mantelzorgers ook uitgenodigd worden om samen met andere actoren deel uit te maken van tijdelijke adviescomités of werkgroepen rond specifieke gezondheidsthema's.

Zo nodigt NICE via open oproepen gebruikers of mantelzorgers met een specifieke ervaringsdeskundigheid uit om mee te werken aan adviescomités, bv. om klinische richtlijnen uit te werken. Patiënten of ervaringsdeskundigen – minstens 2 leden – kunnen in die comités het patiëntenperspectief inbrengen.

Varianten hierop zijn focusgroepen die rond specifieke thema's geconsulteerd kunnen worden. Hun bevindingen worden dan meegenomen in het verdere proces en advies.

#### **Hefbomen**

Erkenning: niet van toepassing.

Bij de rekrutering worden het profiel, de opdrachtomschrijving en voorziene vergoeding bekend gemaakt

Financiering: onkostenvergoeding of vergoeding voor de geleverde prestatie door de initiatiefnemende organisatie.

## **2.3 Derde actiedomein: ontwikkelen van de participatie van patiëntenverenigingen binnen zorginstellingen**

Patiëntenparticipatie kan ook een rol spelen op het mesoniveau, d.w.z. in de relaties van patiënten met zorginstellingen – van ziekenhuis, over psychiatrisch centrum tot rusthuis – of met gezondheidsdiensten en -verstrekkers van de eerste lijn.

Op het mesoniveau is de stem van de patiënt nuttig voor het doorspelen van klachten over de manier waarop patiënten behandeld zijn. Daarnaast kan de patiënt hier echter ook voorstellen en suggesties doen om de zorgkwaliteit en de algemene dienstverlening (onthaal, voorlichting, huisvesting) te verbeteren. In die zin kan patiëntenparticipatie dus worden geïntegreerd in een kwaliteitszorgbeleid.

### **a) Bijdragen tot kwaliteitszorg in ziekenhuizen**

In ziekenhuizen is de patiënt in zekere zin ook een 'cliënt' die een kwaliteitsvolle zorg verwacht. Het is dus belangrijk dat ziekenhuizen weten wat een patiënt denkt over de zorgkwaliteit, wat zijn noden zijn en

waarop hij kritiek heeft. Zo kunnen de ziekenhuizen niet alleen de zorgkwaliteit verbeteren, maar kunnen ze ook een beter beheer van de beperkte beschikbare middelen garanderen.

Regelmatige tevredenheidsonderzoeken kunnen al indicaties geven over de beleving van de patiënten. Sommige instellingen volgen ook een procedure om de kwaliteit te laten certificeren. Maar men zou verder moeten gaan dan zo'n zuivere managementdimensie. Incentives kunnen ziekenhuizen helpen om de patiëntenvertegenwoordigers echt te betrekken bij overlegorganen, bijvoorbeeld bij thematische werkgroepen (hygiëne, voeding, afspraken maken). In die organen kan de expertise van de gebruikers worden beluisterd en geactiveerd. Bij de term gebruikers gaat het overigens niet alleen over (chronische) patiënten en opgenomen zieken, maar ook om burgers die slechts zelden een beroep doen op ziekenhuisdiensten. Ook op het vlak van specifieke ziektes bestaat er nood aan uitdieping tegenover traditioneel klantentevredenheidsonderzoek. Zo wil men meer bruikbare informatie verzamelen over de ervaring van de patiënt. Hiervoor is het echter nodig om indicatoren te ontwikkelen die ziekte-specifiek zijn, en dus het niveau van het ziekenhuis overstijgen.

### Hefbomen

Erkenning van patiëntenverenigingen: ofwel een federale of regionale erkenning (zie ook 2.5a), ofwel een erkenning door een bevoegde instantie, volgens door haar vastgelegde criteria.

Financiering: financiële compensatie (zitpenning, kostenvergoeding, financiering van opleidingen) toegekend aan patiënten of aan hun verenigingen in ruil voor de meerwaarde die ze leveren aan het beheer van het ziekenhuis.

## b) Bevorderen van 'cliëntenraden' en gebruikerscomités

Ook deze optie beantwoordt aan een kwaliteitsdoelstelling, maar ze neemt patiëntenparticipatie op in een meer structureel en geïnstitutionaliseerd kader. De patiënten worden erkend als volwaardige partners in het beheer van de zorginstelling: ze zetelen in een permanent orgaan dat aanbevelingen formuleert over alle aspecten die een impact hebben op de zorgkwaliteit en de levenskwaliteit van de patiënten (en hun verwanten).

Een soortgelijk orgaan bestaat al in Nederland en kan dienen als inspiratiebron: een 'Cliëntenraad Academisch Ziekenhuis' (CRAZ) werd opgericht binnen elk van de acht universitaire ziekenhuizen in Nederland. Een CRAZ bestaat uit (vertegenwoordigers van) patiënten en verwanten, ervaringsdeskundigen en gezondheidsprofessionals en waakt erover dat het beleid dat wordt uitgestippeld door de raad van bestuur van het ziekenhuis rekening houdt met de noden van de patiënten. De Cliëntenraad verzamelt signalen via de gebruikers van het ziekenhuis en via geregelde contacten die de Raad onderhoudt met patiëntenverenigingen. Vervolgens worden die signalen omgezet in aanbevelingen voor de directie van de instelling.

In de residentiële omgeving van de sector van de geestelijke gezondheidszorg en de rusthuizen bestaan er, ook bij ons, al veel voorbeelden van participatie, de zogeheten 'gebruikerscomités'. Het kan nuttig zijn om deze praktijken beter te leren kennen, en om ze te evalueren en te ontwikkelen.<sup>15</sup>

<sup>15</sup> Zie Gids van Psytoyens:

<http://www.psytoyens.be/news/537/15/Nouvelle-publication-Creer-un-comite-d-usagers-en-sante-mentale-Le-guide>

**Hefbomen**

Erkenning: in een ziekenhuisomgeving zijn patiënten die zetelen in 'cliëntenraden' ofwel vertegenwoordigers van erkende patiëntenverenigingen, ofwel individuele gebruikers die geselecteerd werden op basis van hun competentieprofiel. In een residentiële omgeving is de participatie aan gebruikerscomités in principe een zaak van individuen, maar erkende verenigingen kunnen zorgen voor ondersteuning en begeleiding.

Financiering: in een ziekenhuisomgeving financiert een zorginstelling de zitpenningen en onkostenvergoedingen. In een residentiële omgeving worden de patiënten die zetelen in de gebruikerscomités uiteraard niet vergoed, maar de instelling steunt de werking en de activiteiten van die comités (ook financieel).

**c) Ethische comités aansporen om patiënten op te nemen**

De wet verplicht elk Belgisch ziekenhuis om een ethisch comité op te richten. Doorgaans bestaan die comités uit artsen en andere leden van het verzorgend personeel (verplegers, paramedici), en ook uit enkele externe leden: ethici, juristen, religieuze of lekenconsulenten. Ze hebben een drievoudige opdracht: a) begeleiding en advies over ethische aspecten van de ziekenhuiszorg, b) hulp bij beslissingen in individuele gevallen en c) advies geven over elk protocol inzake experimenten op mensen. Maar in de praktijk werken ze vrijwel uitsluitend rond hun derde opdracht: de ethische comités buigen zich vooral over technische kwesties in voorschriften over experimenten op mensen en over geneesmiddelen in fase III.

Het wettelijk kader voorziet niet expliciet in de participatie van patiënten aan ethische comités, maar het verhindert ze ook niet.

Niets belet ethische comités om patiëntenvertegenwoordigers en ervaringsdeskundigen op te nemen. De participatie van patiëntenverenigingen kan worden gekoppeld aan af te spreken regels (regelmatige of themagerichte participatie). Ze kan helpen bij het verbreden van de denkoefening over ethische kwesties waarmee de patiënten directer geconfronteerd worden. Daarbij wordt dan vooral gedacht aan het ondersteunen van zorgteams "als er bij de behandeling van een patiënt morele vragen opduiken" (zoals de wet het formuleert).

**Hefbomen**

Erkenning: de verantwoordelijken van het ziekenhuis en het ethisch comité bepalen het profiel dat verwacht wordt van de vertegenwoordigers van de gebruikers, waarbij ze zich kunnen inspireren op de criteria van een generieke erkenning van patiëntenverenigingen (zie 2.5.a).

Financiering: het ziekenhuis draagt de kosten van de participatie van de vertegenwoordigers van de gebruikers, volgens een financieringswijze die aansluit bij die van de andere leden van het comité.

Rekening houdend met het technische karakter van bepaalde aangelegenheden die door ethische comités worden behandeld, hoeft de patiëntenparticipatie niet per definitie te worden uitgeoefend via de aanstelling van een permanent lid in het comité. Men zou ook kunnen denken aan een proces waarbij de patiëntenverenigingen formeel moeten worden geconsulteerd als het gaat om een kwestie die hen direct aanbelangt.

## d) Ontwikkelen van patiëntenparticipatie binnen een zorgnetwerk

Er bestaan verschillende soorten zorgnetwerken van de eerste lijn: platformen voor palliatieve zorg, therapeutische projecten in de geestelijke gezondheidszorg, wijkgezondheidscentra, geïntegreerde diensten voor thuisverzorging (GDT) en SEL's. Ze bestaan allemaal uit professionelen. Patiëntenverenigingen kunnen hier dus een eigen specifieke bijdrage leveren. Binnen die netwerken kunnen ze verschillende functies uitoefenen: vertegenwoordigen van gebruikers (in een werkgroep, bij overleg), rekruteren en opleiden van vrijwilligers, doorspelen van de noden van patiënten, verspreiden van informatie bij hun leden, organiseren en modereren van informatie-uitwisselingen.

Een voorbeeld: de participatie van patiënten en de betrokkenheid van vrijwilligers in eerstelijnsnetwerken kunnen helpen bij het bedenken van vernieuwende oplossingen in moeilijke situaties waar professionals niet kunnen ingrijpen. Denk aan het thuis blijven wonen of begeleiden van chronische zieken, personen met psychische problemen, terminale patiënten.

### Hefbomen

Erkenning: door structuren die zo'n partnerschap volgens zelf bepaalde criteria willen ontwikkelen.

Financiering: een belangrijk deel van de activiteiten van patiënten binnen zorgnetwerken steunt op vrijwilligerswerk. Toch kunnen de expertise en de meerwaarde die de verenigingen leveren, worden geobjectiveerd en omgezet in een structurele financiering die hen kan helpen bij het betalen van hun basiswerking en bij het begeleiden van de vrijwilligers.

## 2.4 Vierde actiedomein: patiëntenverenigingen bij operationele beleidsbeslissingen betrekken

Patiënten worden betrokken bij operationele beleidsbeslissingen, die te maken kunnen hebben met de terugbetaling van sommige geneesmiddelen, de organisatie van zorgtrajecten of het bepalen van prioriteiten voor medisch onderzoek. Hun expertise kan beleidsmakers helpen bij het maken van delicate keuzes die de maatschappelijke solidariteit betreffen en het beheer van beschikbare financiële middelen.

Maar om effectieve participatie te garanderen, is het niet voldoende om een formeel vertegenwoordigingsmechanisme te voorzien. Men moet ook aandacht hebben voor de randvoorwaarden waarbij patiënten als volwaardige gesprekspartners kunnen erkend worden en op gelijke voet met professionelen kunnen praten over materies die vaak technisch van aard zijn.

### a) De participatie van patiëntenvertegenwoordigers in de consensusvergaderingen van het RIZIV optimaliseren

Vertegenwoordigers van patiënten of gebruikers zetelen binnen de 'consensusvergaderingen' over geneesmiddelen. Deze deels publieke vergaderingen worden binnen het RIZIV tweemaal per jaar georganiseerd door het Comité voor de evaluatie van de medische praktijk inzake geneesmiddelen. Ze zijn bedoeld om de medische praktijk inzake geneesmiddelen in een bepaalde sector te evalueren en om aanbevelingen te formuleren ten behoeve van alle voorschrijvende artsen. In de jury zit een 'vertegenwoordiger van het publiek' (m.a.w. van patiënten- of van gebruikersverenigingen) naast twee vertegenwoordigers van de ziekenfondsen en een tiental gezondheidsprofessionelen: huisartsen, specialisten, apothekers, verpleegkundigen en paramedici.

Na een publieke conferentie schrijft de jury 'achter gesloten deuren' het verslag van de consensusvergadering met conclusies en aanbevelingen die een antwoord geven op de vragen van het organisatiecomité.

Deze regeling is interessant omwille van de doelstellingen die nagestreefd worden, het statuut van de opdrachtgever, de diversiteit van de betrokken actoren en zijn participatieve aanpak. De vraag blijft of de concrete omstandigheden waarin deze vergaderingen plaatsvinden een effectieve participatie van deze 'vertegenwoordiger van het publiek' mogelijk maken: is hij niet geïsoleerd? Wat is zijn manoeuvreerruimte bij het zoeken van een (meestal vrij technische) consensus tegenover de argumenten van experts en het gewicht van wetenschappelijk onderzoek? Welke plaats krijgt ervaringsdeskundigheid? En hoe kan een bredere betrokkenheid van patiëntenverenigingen, buiten de jury zelf, bewerkstelligd worden?

#### **Hefbomen**

Erkenning: basiserkenning van de patiëntenverenigingen (zie 2.5a).

Financiering: basisfinanciering (zie 2.5a) en indirecte steun bij de technische voorbereiding van de consensusvergadering.

### **b) Patiëntenverenigingen nauwer bij de zorgtrajecten betrekken**

De zorgtrajecten, die werden ingevoerd in 2009, willen de opvolging van patiënten met een chronische ziekte verbeteren door een samenwerking te organiseren tussen de zieke, zijn huisarts en zijn specialist. Die drie partijen ondertekenen daarvoor een contract van vier jaar. Op dit ogenblik zijn er enkel zorgtrajecten voor patiënten met een chronische nierinsufficiëntie of diabetes type 2.

Diabetesverenigingen die geconsulteerd worden bij de uitwerking van zo'n zorgtraject kunnen daarover overleg plegen met de lokale patiëntengroepen die ze begeleiden. In de toekomst zouden die groepen, al dan niet via de verenigingen van de diabetespatiënten of zorgtrajecten meer betrokken kunnen worden bij het evaluatiecomité of bij het organiseren van nieuwe (collectieve) diensten voor patiënten.

#### **Hefbomen**

Erkenning: generieke erkenning die steunt op basiscriteria (zie 2.5a).

Financiering: directe financiering van de vereniging door het RIZIV als dienstverlener in het kader van een contract dat bepaalt welke taken volgens bepaalde voorwaarden moeten worden vervuld.

### **c) Een formele consultatie van patiëntenverenigingen garanderen**

In plaats van een structurele vertegenwoordiging van patiëntenverenigingen in allerlei organen te voorzien, wat een risico op overbelasting of versnippering van middelen inhoudt, zou men eerder een algemeen principe kunnen hanteren waarbij patiëntenverenigingen verplicht geconsulteerd moeten worden voor alle materies die hen aanbelangen.

Een overheidsinstelling zou zich dus kunnen engageren om bij de voorbereiding van operationele beslissingen in de gezondheidszorg die een directe impact op patiënten hebben, een consultatieprocedure met patiëntenverenigingen in te voeren.

#### **Hefbomen**

Erkenning: algemene erkenning aan de hand van basiscriteria (zie 2.5a).

Financiering: basisfinanciering (zie 2.5a) en indirecte technische steun.

## d) De onderzoeksagenda mee bepalen

In hoeverre houden wetenschappers effectief rekening met de noden, de belangen en de prioriteiten van patiënten? Naar het voorbeeld van een organisatie zoals NICE in het Verenigd Koninkrijk, die patiënten betreft in de uitwerking van zijn 'Clinical Guidelines', kunnen patiëntenverenigingen ook hun stempel drukken op de keuzes in verband met wetenschappelijk onderzoek.

Wetenschappers zouden, samen met andere stakeholders, de grote oriëntaties van de onderzoeksagenda in België en vooral ook in Europa mee kunnen bepalen via een nieuw op te richten overlegorgaan. Als eerste stap kan aan patiëntenverenigingen een plaats worden gegeven in organisaties zoals (de raad van bestuur van) het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE) en andere instellingen die de onderzoeksagenda bepalen.

De patiëntenplatformen kunnen aan de aangesloten verenigingen ook vragen om de onderzoeksagenda samen met de onderzoekers te bepalen. Zo zou de vereniging voor neurofibromatosepatiënten (NF Kontakt) bv. mee kunnen bepalen welke prioriteiten de onderzoekers moeten volgen.

### Hefbomen

Erkenning: basiserkenning van de patiëntenverenigingen (zie 2.5a).

Financiering: patiëntenverenigingen een plaats geven in het KCE en soortgelijke officiële onderzoeksstructuren en eventueel nieuwe financiering voorzien.

## e) Bevorderen van de kwaliteit van de patiëntenparticipatie

Er bestaan heel wat inspirerende participatiepraktijken die de kwaliteit van de participatieprocessen bevorderen, maar die enkel gekend zijn binnen een beperkte kring van actoren. De overheden zouden deze initiatieven in kaart kunnen brengen, stimuleren, op een bredere manier te verspreiden en systematiseren (type van vertegenwoordiging, concrete participatieactiviteiten, resultaten of bijdrage van participatie, nodige capaciteiten, financiering). Zo kan patiëntenparticipatie verder geoperationaliseerd worden.

Dit proces kan aanzienlijk versneld en verdiept worden door het opzetten van een ondersteuningscentrum voor patiëntenparticipatie. Zo'n centrum, bij voorkeur in een bestaande structuur die voldoende met patiëntenverenigingen vertrouwd is, kan zich focussen op de coaching van patiëntenverenigingen en op het uitwisselen van ervaringen van goede praktijken op het vlak van patiëntenparticipatie. Bovendien kunnen specifieke methodieken worden verfijnd en gedeeld met de sector.

### Hefbomen

Erkenning: formele erkenning door de publieke overheden.

Financiering: financiering van deze structurele opdracht.

## 2.5 Vijfde actiedomein: patiëntenverenigingen bij strategische beleidsbeslissingen betrekken

Ten slotte zijn we ervan overtuigd dat patiëntenparticipatie ook een structurele en strategische dimensie kan hebben. Ook bij grote strategische keuzes die een impact hebben op het gezondheidsbeleid en het landschap van de gezondheidszorgen in België moet meer rekening worden gehouden met de stem van de patiënt. Overigens vereist dat net als op het micro- en mesoniveau een meer open participatiecultuur. Voorbeelden van strategische patiëntenparticipatie: een publieksgerichte informatieopdracht voor patiëntenverenigingen of een functie als observator.

Strategische patiëntenparticipatie veronderstelt wel dat de patiëntenverenigingen op de ene of andere manier officieel erkend zijn en dat ze voor hun basiswerking de nodige financiële middelen krijgen.

### a) De basiswerking van de patiëntenverenigingen erkennen en financieren als aanzet tot strategische beslissingen

Om patiëntenparticipatie mogelijk te maken moet je eerst een aantal (interne) hinderpalen en (externe) vooroordelen wegwerken.

De vooroordelen hebben vooral te maken met een negatieve perceptie van de capaciteit en de legitimiteit van de verenigingen. Daarom moeten duidelijke erkenningsvoorwaarden en kwaliteitscriteria uitgewerkt worden. De aanpak moet gericht zijn op het stimuleren van kwaliteitsvol werken en niet op het uitsluiten: ondersteuningscentra en platformen hebben een belangrijke rol te spelen bij het helpen naleven van deze voorwaarden door patiëntenverenigingen.

De interne hinderpalen zijn dan weer van financiële aard. Veel kleine verenigingen werken met zeer beperkte middelen en hebben nu al moeite om hun basisopdrachten te vervullen. Hoe kunnen ze dan geld, tijd en ruimte vinden om zich in participatieprocessen te engageren? Het zijn dus niet alleen maar de participatiemomenten op zich die vergoed moeten worden, maar ook en vooral de dagelijkse basiswerking van de verenigingen (informatie, advies, opvang, begeleiding, expertise opbouwen, inventarisatie en analyse van problemen). De erkenning en financiering van de basiswerking van een patiëntenvereniging is een noodzakelijke voorwaarde voor een relevante en efficiënte participatie.

#### Hefbomen

Erkenning: patiëntenverenigingen die kunnen aantonen dat ze aan een aantal criteria voldoen, worden formeel erkend (door regionale of gemeenschappelijke overheden maar op basis van identieke criteria).

Financiering: zowel indirecte financiering (van ondersteuningscentra en platformen voor advies-, begeleidings- en vormingsopdrachten) als directe financiering van de erkende verenigingen voor bepaalde participatieprojecten.

### b) De patiëntenverenigingen als legitieme onderhandelingspartner erkennen

Het is niet altijd even evident om buiten het formele overlegmodel van het Belgisch gezondheidsbeleid toch een zekere invloed te kunnen uitoefenen.

In deze optie krijgen patiëntenverenigingen en -platformen dus een plaats in het Belgische overlegmodel en worden ze formeel erkend als legitieme onderhandelingspartners, naast de bestaande vertegenwoordigende organisaties van belangengroepen.

**Hefbomen**

Erkenning: deze erkenning, die een aanpassing van de wetgeving vereist, gebeurt door de overheid als geheel en niet op het niveau van de individuele instanties waar beleid wordt gemaakt.

Financiering: structurele publieke financiering in functie van de taken en activiteiten waarvoor de patiëntenverenigingen zullen instaan.

### c) Een publieke informatieopdracht voor patiëntenverenigingen: uitvoeren en coördineren van alle gezondheidszorggerelateerde informatie voor burgers

Patiëntenverenigingen zijn goed geplaatst om in het complexe veld van dienstverlening rond gezondheidszorg een publieksgerichte informatie- en communicatieopdracht uit te voeren. Het moet een tweerichtingsverkeer zijn: de verenigingen moeten dienst doen als informatieloket voor patiënten en tegelijk een aantal vragen, problemen, behoeften, prioriteiten van patiënten bundelen, evalueren en naar de overheid doorspelen.

Deze informatieverstrekking zal in een netwerkmodel moeten gebeuren, met een goed doordachte informatiestructuur. Er moet ook een evenwicht zijn en een doorverwijzingsmodel tussen de verschillende types actoren die vandaag al relevante informatie verstrekken over de gezondheidszorg.

**Hefbomen**

Erkenning: conditionele accreditering voor deze specifieke opdracht.

Financiering: directe publieke financiering voor deze specifieke opdracht.

### d) Deelnemen als waarnemer

De patiëntenverenigingen zouden het recht kunnen krijgen om een neutrale waarnemer of observator af te vaardigen in de grote besluitvormingsorganen voor de financiering en organisatie van de gezondheidszorg: commissies van de FOD Volksgezondheid en van het RIZIV, KCE, gemeenschaps- en gewestraden, overlegorganen.

Alleen al door zijn aanwezigheid kan een waarnemer van de patiënten bijdragen tot een grotere transparantie in het besluitvormingsproces. In die zin kan de waarnemer dan ook worden beschouwd als een 'waakhond' of een 'luis in de pels'. Via inspraak en belangenverdediging kunnen waarnemers ook ijveren voor keuzes die meer rekening houden met de belangen van de burger-patiënt.

**Hefbomen**

Erkenning: de patiëntenplatformen, die al erkend zijn, zouden zelf vertegenwoordigers kunnen voorstellen voor de verschillende betrokken organen.

Financiering: deze missie zou gedekt kunnen worden via de basisfinanciering voor patiëntenverenigingen (zie 2.5a).

Deze greep uit de potentiële opties toont alvast aan dat er op alle niveaus veel mogelijkheden bestaan om patiënten te betrekken bij de beslissingen die hen aanbelangen. Maar wat zijn de concrete gevolgen van die opties op de erkenning en financiering van patiëntenverenigingen? Daarover gaan we het grondiger hebben in hoofdstuk 3.



### 3. PATIËNTEN- PARTICIPATIE TUSSEN DROOM EN DAAD?

Wat zijn nu de concrete implicaties van de opties die in het vorige hoofdstuk werden ontwikkeld voor de ontwikkeling van een toekomstgerichte visie op patiëntenparticipatie? Dat maken we duidelijk door de opties scherper af te bakenen en door de mogelijke evolutie van patiëntenparticipatie te situeren binnen een figuur die de relatie tussen erkenning en financiering visualiseert. Meteen wordt ook duidelijk welke hefboomen de patiëntenparticipatie kunnen vooruithelpen.

#### **Een 'bottom-up' of een 'top-down' benadering?**

De meeste maatschappelijke evoluties zijn het resultaat van twee krachten: een spontane impuls vanuit de basis, hetzij 'bottom-up', en een bewuste politieke wil vanuit de top, hetzij 'top-down'.

Wat de patiëntenparticipatie in België betreft, overheerst de 'bottom-up' benadering overduidelijk op de 'top-down' benadering. Uit het eerste hoofdstuk blijkt dat de participatie zich vooral op een organische manier ontwikkeld heeft, uitgaande van de vele verenigingen en een aantal basisinitiatieven. Enkele van die initiatieven zijn erin geslaagd om zich op een structurele manier te laten erkennen door verschillende overheidsniveaus, maar het gaat altijd om een erkenning 'achteraf'. In tegenstelling tot wat in onze buurlanden is gebeurd, hebben de Belgische overheden tot nog toe weinig initiatieven genomen om patiëntenparticipatie expliciet te bevorderen. Deze vrij afwachtende houding is te verklaren vanuit drie elementen: het specifieke karakter van ons gezondheidszorgstelsel, de historische plaats die de ziekenfondsen daarin bekleden, en tot slot, een zekere traditie van pragmatisme en decentralisatie die eigen is aan ons land.

Net zoals in onze buurlanden zorgt de druk van een aantal nieuwe ontwikkelingen en uitdagingen ervoor dat ons gezondheidszorgstelsel patiëntenparticipatie effectief nodig heeft om beter te kunnen werken.

Vandaag lijkt een intensievere interactie tussen bottom-up en top-down benaderingen aangewezen. Dat kunnen we besluiten uit de voorgaande hoofdstukken. De krachtige dynamiek op het terrein proberen we te behouden en zelfs nog te versterken. Tegelijk proberen we de beleidsmakers te motiveren om de wettelijke bepalingen en financiële maatregelen te nemen die nodig zijn voor een grotere structurele erkenning van de patiëntenparticipatie. Het is absoluut noodzakelijk dat dit gebeurt in overleg met de verschillende overheidsniveaus en de stakeholders.

#### **3.1 Van culturele naar formele erkenning**

Spreken over 'bottom-up' en 'top-down' betekent ook een onderscheid maken tussen de culturele erkenning (de maatschappelijke rol) en de formele erkenning (de regelgeving) van patiëntenparticipatie. Ook hier is er uiteraard een interactie tussen beide polen.

Zo illustreren de geschiedenis van onze sociale wetgeving, de vrouwenemancipatie, de bescherming van de consument en het belang van het milieu dat het naïef is om te denken dat dergelijke veranderingen louter het resultaat zijn van wetten, decreten en officiële beslissingen. De wettelijke bepalingen zijn vaak niets anders dan de formalisering van onderliggende maatschappelijke veranderingsprocessen, die al lang werkzaam waren binnen de maatschappij. Als ze geen wortel schieten in een brede maatschappelijke context die hun rechtmatigheid onderschrijft, zijn ze veroordeeld om dode letter te blijven of te worden bestreden.

Maar het omgekeerde, een te grote kloof tussen een feitelijke evolutie in de maatschappij en de omzetting ervan in formele bepalingen is ook niet gezond. De actoren op het terrein raken uiteindelijk gedemotiveerd als hun initiatieven niet erkend, of minstens gestructureerd worden binnen een wettelijk kader. Het is ook een bron van spanningen en frustraties, waarbij het gevaar bestaat dat de kloof nog dieper wordt tussen de wereld van de beleidsverantwoordelijken en de gemiddelde burger die zich niet herkent in de beleidskeuzes die in zijn naam worden gemaakt.

---

**De erkenning en financiering van de basiswerking van een patiëntenvereniging is een noodzakelijke voorwaarde voor een relevante en efficiënte participatie.**

---

Om deze redenen is het dus wenselijk om – tegelijk met de versterking van de culturele erkenning – te starten met een inhaalbeweging naar een grotere erkenning van de participatie.

We onderscheiden drie vormen van erkenning:

a) Informele erkenning

Dit is de eenvoudigste erkenning, maar ook, per definitie, de minst gestructureerde. Het is een feitelijke erkenning, die steunt op de reputatie die een vereniging heeft kunnen opbouwen qua kwaliteit, betrouwbaarheid en degelijkheid, zowel bij de andere verenigingen als bij de andere (gespreks)partners. Dat is de huidige praktijk in ons land. Deze vorm van erkenning is erg belangrijk voor de culturele aanvaarding van patiëntenparticipatie.

> Criteria: geen enkel formeel criterium. Onderscheidingen in de vorm van een prijs, een label of een selectie in het kader van een projectoproep kunnen zo'n feitelijke erkenning in zekere mate versterken en vormgeven.

b) Erkenning door een organisatie

Verenigingen kunnen ook individueel erkend worden door een overheid of een zorginstelling. Het zou dan kunnen gaan om organisaties die een beleid voor patiëntenparticipatie hebben opgenomen in hun werking, en die dit beleid omzetten in een erkenning van patiëntenverenigingen die bereid zijn om bij te dragen tot het uitvoeren van dit beleid.

> Criteria: de criteria worden vastgelegd door een organisatie en kunnen worden opgenomen in een charter of protocolakkoord.

c) Structurele erkenning door de overheid

In dit geval erkent de bevoegde overheid een bepaald aantal verenigingen voor hun dagelijkse basiswerking: informatie, sensibilisering, uitwisseling van diensten en ervaringen, bestrijding van het isolement, vertegenwoordiging en belangenverdediging van patiënten.

> Criteria: de erkenningscriteria worden vastgelegd door de bevoegde overheid, bij voorkeur in overleg met de sector zodat ze inhoudelijk realistisch zijn en aansluiten bij de praktijk op het terrein (hoe ervaringsdeskundigheid definiëren bijvoorbeeld).

## 3.2 Financiering

Wat de financiering betreft moet er een onderscheid worden gemaakt tussen financieringsbronnen en financieringsvormen.

### Financieringsbronnen

- Overheidsfinanciering
- Privé-financiering door particulieren: lidgelden, giften, inkomsten uit fundraising
- Privé-financiering door bedrijven

Op dit ogenblik vormen lidgelden, giften van particulieren en fundraising de drie belangrijkste financieringsbronnen voor patiëntenverenigingen in België. De overheidsfinanciering, onder alle mogelijke vormen, werd in 2007 geschat op 4 miljoen euro per jaar, wat neerkomt op iets minder dan 20% van het globale budget van de patiëntenverenigingen en hun platformen. Sponsoring gaat vooral naar duidelijk afgebakende projecten.

Daarnaast bestaan er nog twee andere financieringsbronnen die in ons land niet voorkomen, maar er wel ontwikkeld kunnen worden.

- ◇ Financiering door organisaties die inzetten op patiëntenparticipatie

Men kan zich voorstellen dat bepaalde organisaties zoals ziekenfondsen, zorginstellingen of gespecialiseerde agentschappen overeenkomsten afsluiten met patiëntenverenigingen en ze vergoeden voor de meerwaarde die ze creëren. Deze financieringsbron sluit dicht aan bij de erkenning van verenigingen door organisaties (zie hierboven) en ook bij de manier waarop geleverde diensten vergoed worden (zie hieronder). Het risico bij deze vorm van financiering is dat de erkende en gefinancierde verenigingen hun zelfstandigheid en hun objectiviteit kunnen verliezen.

- ◇ Gekruiste (of gemengde) financiering

Bij een gekruiste financiering wordt de directe band tussen een geldschieter en een vereniging, of ook een project, doorgeknipt: het geld van de schenkers wordt verzameld in een gemeenschappelijke pot, die wordt beheerd door een betrouwbaar en onafhankelijk derde organisme en die volgens gemeenschappelijk gedefinieerde criteria wordt verdeeld onder de verschillende aanvragers.

We denken hier specifiek aan sponsoring door de industrie, waarbij het vermoeden van commerciële binding steeds om de hoek loert. Geregeld wordt er twijfel gezaaid over de onafhankelijkheid van patiëntenverenigingen die financiële steun krijgen van privé-bedrijven of van organisaties die er dicht bij aanleunen. Het is natuurlijk mogelijk om te zorgen voor criteria en ethische gedragscodes om de transparantie te verhogen en het risico op misbruiken te verminderen. Maar een goed middel om de verenigingen – en de bedrijven – buiten elke verdenking te stellen, bestaat erin het geld door te sluisen via een onafhankelijk herverdelingsmechanisme.

Het mechanisme kan ook openstaan voor andere geldschieters, met name overheden en mecenasen. In dat geval spreken we dan van gemengde (gekruiste) financiering.

### Financieringsvormen

- Structureel/direct  
Jaarlijkse of in elk geval regelmatige betaling van een bedrag voor het dekken van de basiswerking van verenigingen en in het bijzonder van de personeelskosten.
- Structureel/indirect  
Gratis of tegen gunstvoorwaarden ter beschikking stellen van materieel, lokalen, ondersteuningsdiensten (secretariaat, consultancy, opleiding, communicatie).
- Per project/direct  
Toekennen van een bedrag dat bestemd is voor het realiseren van een precies omschreven project dat duidelijk afgebakend is in de tijd (eventueel na een selectieprocedure via een projectoproep).
- Per project/indirect  
Ter beschikking stellen van allerlei uitrusting, lokalen, diensten... waardoor een concreet project kan worden uitgevoerd.
- Financiering voor geleverde diensten  
Diensten die geleverd worden door een vereniging of een expert, worden forfaitair of per prestatie vergoed door de begunstigde organisatie (niet gebruikelijk in België tenzij in het geval van zitpenningen).

Vroeger onderzoek van de Koning Boudewijnstichting<sup>16</sup> bracht aan het licht dat de meeste verenigingen zich uitspreken voor een evenwichtige combinatie van de eerste vier financieringsvormen (er werd niet ingegaan op de vijfde optie) om te kunnen inspelen op alle uiteenlopende noden. Maar er bestaat geen oplossing die geschikt is voor iedereen en waartegen geen bezwaren zijn.

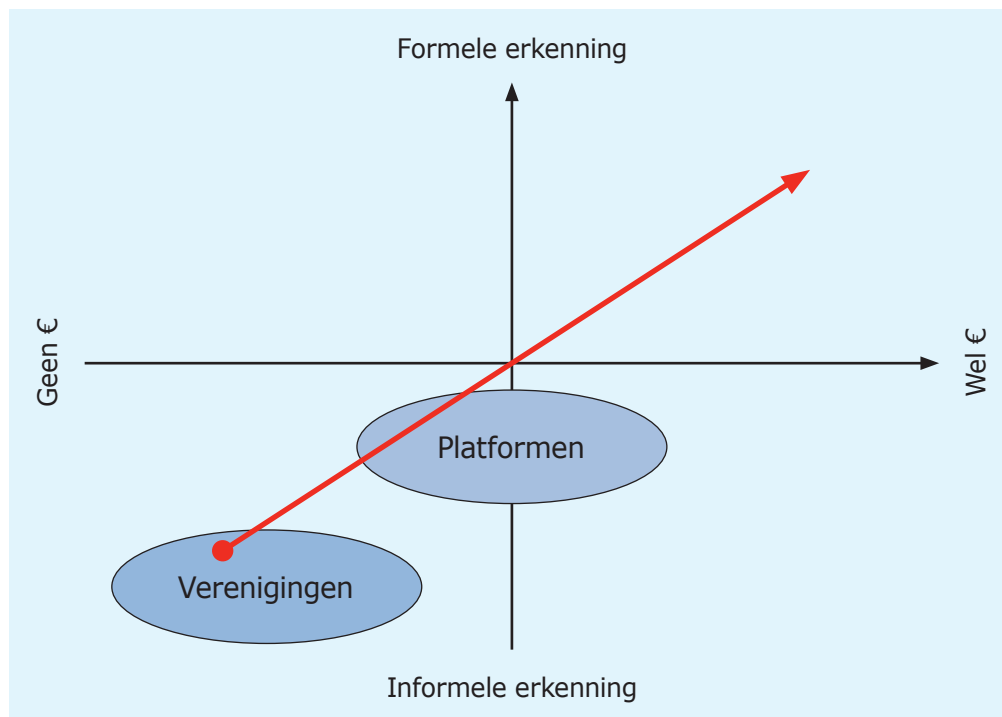
Directe structurele financiering kan zorgen voor de onontbeerlijke stabiliteit. Tegelijk bestaat de vrees dat directe structurele financiering kan leiden tot een routine die het dynamisme van de verenigingen kan afremmen. Dat gevaar bestaat niet bij projectfinanciering omdat ze bijdraagt tot een gezonde concurrentie: het geld gaat (in principe) immers naar de beste initiatieven. Maar deze optie kan dan weer de kloof tussen grote en kleine verenigingen vergroten. Grote verenigingen beschikken immers over meer middelen om een goed project uit te werken en in de loop van hun bestaan hebben ze ook kostbare ervaring opgedaan over hoe ze hun kandidaatsdossier het best kunnen voorstellen. Wat de indirecte financiering betreft, onderstreepten verscheidene verenigingen eveneens dat die goed moet afgestemd zijn op de noden en moet uitgaan van de vraag en niet van het beschikbare aanbod.

### 3.3 Welke richting kan de erkenning en financiering uitgaan?

Ondanks de complexiteit en de vele mogelijke opties, leidt de analyse tot een aantal sporen.

De figuur hierna illustreert de noodzaak om de positie van patiëntenverenigingen en hun platformen te laten evolueren van informele erkenning met weinig financiering door de overheden (linksonder in de figuur) naar een formele erkenning met meer overheidsfinanciering (rechtsboven).

<sup>16</sup> De financiële situatie van patiëntenverenigingen in België, Alain Denis en Lut Mergaert, Koning Boudewijnstichting, maart 2009.

**Figuur: Positionering patiëntenverenigingen en hun platformen**

### Hoe de erkenning 'tactisch' realiseren?

De pijl in de figuur geeft aan hoe patiëntenverenigingen en -platformen kunnen evolueren van een 'bottom-up' benadering naar een meer formele erkenning. Door meer gewicht te geven aan de 'top-down' benadering binnen die figuur wordt ze meteen ook evenwichtiger. Erkenning van patiëntenverenigingen is één van de elementen in dit evolutief model.

In die context presenteren we twee alternatieve tactieken, de eerste is top-down, de andere steunt op een voortzetting van de 'bottom-up' benadering.

Als de overheid de patiëntenverenigingen formeel erkent, dan kan dat een sterke aanzet zijn om de patiënt een meer actieve rol in het zorgsysteem toe te kennen:

- het zou de huidige positie van de patiëntenverenigingen verduidelijken door een sterk 'top-down' signaal te geven, en door de feitelijke 'bottom-up' realiteit in België te versterken;
- het beantwoordt aan de verwachting van de patiëntenverenigingen zelf;
- het creëert een noodzakelijke voorwaarde om de financiering van patiëntenverenigingen te versterken, onafhankelijk van de financieringsbron;
- instanties die nu geen gebruik maken van patiëntenparticipatie kunnen zich niet langer verschuilen achter het alibi dat er geen gesprekspartner is.

Een alternatieve weg bestaat er in om de 'bottom-up' benadering te begeleiden en te versterken. In plaats van te werken via een 'centrale' erkenning, kan worden vertrokken vanuit 'partners'. Instanties en instellingen die overtuigd zijn van de waarde van patiëntenparticipatie stappen in een programma waarbij ze ook instaan voor de erkenning (op het niveau van hun eigen organisatie) én voor de financiering van de werking. Aldus creëren

ze de voorwaarden waardoor patiëntenverenigingen daadwerkelijk kunnen participeren. Met deze aanpak rekent men op een sneeuwbaaleffect: andere organisaties zullen het voorbeeld volgen mits de gecreëerde waarde en impact worden gepromoot.

Zo'n aanpak moet echter sterk worden gestuurd:

instanties en instellingen moeten worden overtuigd, ze moeten steun krijgen in de vorm van kennisoverdracht en via instrumenten die ze kunnen overnemen of aanpassen aan hun situatie.

Om de onafhankelijkheid van de patiëntenverenigingen te vrijwaren, zou een neutraal fonds belast kunnen worden met de financiering.

---

**Als de overheid de patiëntenverenigingen formeel erkent, dan kan dat een sterke aanzet zijn om de patiënt een meer actieve rol in het zorgsysteem toe te kennen.**

---

### Mogelijke oplossingen voor de financiering

De kernvraag luidt: welke financieringsbronnen kunnen ervoor zorgen dat patiëntenverenigingen in totaal over meer middelen beschikken om hun werking te financieren? Duidelijkheid is er al wel over de financieringsvorm: dat is best een mix van directe en indirecte, structurele en projectgebonden financiering.

De tabel hieronder geeft de verschillende financieringsbronnen weer, gekoppeld aan de verschillende vormen van financiering.

De tabel geeft aan in hoever de combinatie financieringsbron/type vandaag in België wordt gebruikt.

FINANCIERINGS-BRON x FINANCIERINGS-TYPE	Particuliere giften: inzameling fondsen via verschillende technieken van fundraising	Bedrijfs-sponsoring	Overheids-diensten	Ziekenfondsen	Gemengd: een Fonds gespijsd door overheidsdiensten, bedrijven en ziekenfondsen	Organisaties die profiteren van meerwaarde
Structureel (directe steun)	X	X	X	X/Z	Z	Z
Steun-infrastructuur (indirecte steun)		X/Z	X	X/Z	Z	
Per project	X	X	X	X/Z	Z	Z
Voor verleende dienst						Z

X = op dit ogenblik van toepassing in België

Z = op dit ogenblik **niet** van toepassing (behalve in erg uitzonderlijke gevallen), maar potentieel bruikbaar

De bronnen die aangesproken kunnen worden, zijn:

- Een top-down financiering met belastinggeld is een optie. Een noodzakelijke voorwaarde is dat de impact in de vorm van (sociale of economische) waarde of besparingen aangetoond moet kunnen worden. Die vorm van financiering is eveneens het best combineerbaar met een erkenning vanuit het beleid.
- Individuele instanties of instellingen die waarde halen uit patiëntenparticipatie. Deze financieringsbron wordt vandaag de facto niet gebruikt en zou combineerbaar zijn met de bottom-up benadering van de erkenning.
- Minstens twee financieringsbronnen zijn onderbenut en kunnen dus worden ingezet vanuit het perspectief patiëntenparticipatie: de industrie (o.a. farmaceutische bedrijven), ziekenfondsen en mogelijk andere instanties. Door de bijdragen van de industrie te verdelen via een gemeenschappelijk, neutraal fonds (zie hoger) kunnen de risico's op belangenconflicten en op een potentiële negatieve impact op patiëntenverenigingen worden ontkracht.
- De aanpak via een neutraal fonds is aantrekkelijk omdat hij onafhankelijk staat tegenover het beleid. Daardoor kan hij ook flexibel zijn zowel inzake de financieringsbronnen (publiek en privé, overheid of instellingen) als inzake de aanwending van de middelen (rechtstreeks of onrechtstreeks, structureel of projectgebonden). Patiëntenverenigingen die bijvoorbeeld participeren binnen een instelling, kunnen als voorwaarde stellen dat die instelling zou bijdragen aan het fonds.

### Welke randvoorwaarden?

Los van de gekozen strategische opties en tactieken is het duidelijk dat de erkenning en financiering slechts een optimale impact kan hebben op de gezondheidssector als ze gekoppeld wordt aan een aantal begeleidende maatregelen. Om de waarde van patiëntenparticipatie ten volle te realiseren is het bijvoorbeeld noodzakelijk om de besluitvormingscultuur te veranderen. Die ommekeer is gestart, maar het zou naïef zijn te denken dat erkenning en financiering voldoende zijn om alle barrières weg te nemen.

---

**Naast de erkenning en financiering  
zijn beleids- en institutionele ruimte essentieel  
voor een dynamische ontwikkeling van  
patiëntenverenigingen.**

---

Met betrekking tot de patiëntenparticipatie levert de analyse van de participatiecultuur de volgende interessante lessen op:

- de noodzaak aan vaardigheidsopbouw (capacity building): dit gaat vooral, maar niet uitsluitend over de vorming van alle stakeholders;
- investeren in communicatie: om bv. de noodzakelijke mentaliteitsverandering te realiseren, of om goede praktijkvoorbeelden te verspreiden. Bepaalde maatregelen zoals het creëren van een waarnemersfunctie kunnen ook vanuit hun communicatie-impact bekeken worden;
- een goede mix tussen bottom-up en top-down;
- voor de financiering: de combinatie van verschillende types financiering;
- het verschil in toegevoegde waarde van participatie op het niveau van de individuele patiënt, de vereniging en het platform.

De versterking van de patiëntenparticipatie wordt dus bepaald door allerlei factoren. Naast de erkenning en financiering zijn beleids- en institutionele ruimte essentieel voor een dynamische ontwikkeling van patiëntenverenigingen. Bij voorkeur ingebed in een context van pragmatisme, leerprocessen, veelvuldige, parallelle benaderingen en zelfs opportunistische interventies.

## 4. TIEN AANDACHTSPUNTEN ALS AANZET VOOR EEN STAKEHOLDERSDIALOOG

Dit rapport geeft een overzicht van inspirerende mogelijkheden en nuttige hefboomen waarover patiëntenverenigingen beschikken om hun participatie vorm te geven. Het rapport beklemtoont ook dat er dringend nood is aan een toekomstgerichte visie en een coherente aanpak. Dat zijn zaken die alleen maar gerealiseerd kunnen worden via een dialoog met alle stakeholders: overheidsbesturen, ziekenfondsen, patiëntenverenigingen, vertegenwoordigers van gezondheidsprofessionals, zorginstellingen, sociale partners. De Koning Boudewijnstichting zal die dialoog verder ondersteunen via het organiseren van fora en overlegmomenten rond concrete acties, allianties, synergieën en nieuwe vormen van patiëntenparticipatie. Ter inleiding van de dialoog volgen hier alvast enkele aandachtspunten als uitgeleide...

**1.** Gezondheidszorg is beter wanneer de patiënt in de besluitvorming over deze zorg betrokken wordt, als hij participeert. Zowel de onderzoeksliteratuur als internationale beleidsinstanties, zoals bv. de Wereldgezondheidsorganisatie en de Europese Unie, onderlijnen de jongste jaren steeds sterker het belang van dergelijke participatie: zij pleiten dan ook voor de ontwikkeling van een gezondheidszorg voor de patiënt naar een gezondheidszorg gestuurd door de patiënt.

**2.** Het inzicht dat participatie van de patiënt resulteert in een betere en effectievere gezondheidszorg heeft in een aantal omringende landen (o.m. Frankrijk, het Verenigd Koninkrijk, Duitsland en Nederland) geleid tot een aantal beleidsinitiatieven die het juridisch kader uittekenen waarbinnen taken en bevoegdheden voor patiënten en hun vertegenwoordigende verenigingen werden vastgelegd.

**3.** In België hebben deze ontwikkelingen zich geconcretiseerd zowel op het veld, waar een uitgebreid en gevarieerd arsenaal van patiëntenverenigingen met inbegrip van overkoepelende platformen een plaats zoeken in het gezondheidsgebeuren (bottom-up benadering) als op het overheidsniveau waarbij de diverse besluitvormingsniveaus (federaal, gewest en gemeenschap) participatiekanalen beginnen uit te tekenen voor patiënten en hun vertegenwoordigende verenigingen (top-down benadering).

**4.** Ondanks de ontwikkelingen in het landschap van de patiëntenverenigingen zelf en van diverse overheidsinitiatieven om hierop in te spelen, blijft de participatie van patiëntenverenigingen in België een bijzonder hybride, weinig doorzichtig en organisatorisch zwak uitgebouwd gebeuren. Dat zulks in schril contrast staat met de situatie in de meeste omringende landen, die wel op een duidelijk juridisch kader kunnen terugvallen, kan een verklaring vinden in het klassieke Belgische overlegmodel met traditionele partners waarop het nationaal gezondheidssysteem reeds meer dan een halve eeuw stoelt.

**5.** Participatie kan verschillende vormen aannemen: van voorlichting, consultatie, advies, evaluatie tot en met medebeslissing. Ofschoon patiënten of gebruikers invloed kunnen uitoefenen op het beleid via al deze verschillende vormen van participatie, blijven voornamelijk de praktijken van evaluatie, coappreciatie en medebeheer in België meer uitzondering dan de regel. Dit heeft voor gevolg dat patiëntenverenigingen vooralsnog overwegend in de buitenrand van het besluitvormingsproces meedraaien. Dit is mede het gevolg van het historisch gegroeide gesloten overlegmodel binnen de gezondheidszorg. Maar ook de afwezigheid van een duidelijke politieke visie op plaats en functies van patiëntenverenigingen verklaart het vooralsnog ontbreken van een duidelijk gedefinieerde beleidsruimte voor deze laatste.



**6.** De toenemende aandacht voor kwaliteitsvolle zorg en de groeiende onzekerheid rond de toekomstige betaalbaarheid van de gezondheidszorg, bieden een kans maar tevens een uitdaging om op korte termijn de nodige beleidsinitiatieven te nemen voor een meer effectieve patiëntenparticipatie, waarbij een formele erkenning van patiëntenverenigingen en toegang tot financiering een kapitale rol kunnen spelen. Erkenningsvoorwaarden moeten gericht zijn op het stimuleren van kwaliteitsvol werken en niet op het uitsluiten.

**7.** Gegeven de vigerende spelregels en machtsverhoudingen in het overlegmodel van onze gezondheidszorg blijft het voorlopig aangewezen om naast een verder streven naar een structurele erkenning van patiëntenverenigingen door de overheid, parallel de bottom-up benadering op het veld verder uit te bouwen en op deze wijze de culturele erkenning van patiëntenverenigingen te versterken.

**8.** Zowel de top-down als de bottom-up benadering veronderstellen een aantal randvoorwaarden. Capaciteitsversterking betekent binnen deze randvoorwaarden een strategische hefboom voor een betere patiëntenparticipatie. Patiënten en hun vertegenwoordigers dienen hun ervaringskennis verder uit te bouwen tot ervaringsdeskundigheid maar evenzeer een basiskennis te verwerven om een effectieve rol te kunnen spelen binnen het overlegmodel van de gezondheidszorg op diverse niveaus. Het opnemen van patiënten als volwaardige partners in de besluitvorming zal ook andere stakeholders (beleidsverantwoordelijken, beheerders, beroepsfederaties, ziekenfondsen...) uitdagen om binnen hun technische vakdeskundigheid voldoende ruimte te creëren voor de ervaringsdeskundigheid van patiënten en hun vertegenwoordigers.

**9.** Inzake financieringsvormen van patiëntenverenigingen suggereren zowel buitenlandse ervaringen als recent onderzoek dat de bestaande mix van directe en indirecte, structurele en projectgebonden financiering het meest adequate antwoord biedt op de heterogeniteit en variabiliteit van het Belgisch landschap van patiëntenverenigingen. Wat de financieringsbron(nen) betreft zou naast het principe 'de gebruiker (van ervaringsdeskundigheid van patiënten en hun verenigingen) betaalt' de oprichting van een neutraal fonds kunnen overwogen worden dat zowel de diverse financieringsbronnen (publiek/privaat) als de aanwending van de middelen kanaliseert.

**10.** Zowel buitenlandse voorbeelden als ervaringen in ons land bevestigen dat de versterking van patiëntenparticipatie door een reeks uiteenlopende factoren wordt bepaald. Erkenning en financiering van patiëntenverenigingen spelen daarin een hoofdrol en daarom heeft het ontwikkelen van voldoende beleidsruimte voor patiëntenparticipatie een strategische betekenis. Daarnaast dienen evenwel het belang van pragmatisme, leerprocessen, veelvuldige, parallelle benaderingen en zelfs opportunistische interventies als noodzakelijke bouwelementen onderlijnd te worden.



## BIJLAGE 1: SAMENSTELLING VAN DE WERKGROEP

- **Jean-Michel Antonutti**  
Attaché, Ministère de la Communauté Française, Direction de la promotion de la santé
- **Brigitte Bouton**  
Inspectrice Générale, Service Public de Wallonie (SPW), DG05 Pouvoir locaux, Action sociale et Santé, Direction des Soins ambulatoires
- **Griet Ceuterick**  
Adviseur-Generaal, Federale Overheidsdienst (FOD) Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen & Leefmilieu, Directoraat-Generaal, Organisatie Gezondheidsvoorzieningen, Dienst Legal Management
- **Hyacinthe de Lhoneux**  
Attaché, RIZIV, Dienst voor geneeskundige verzorging, Directie Juridische zaken en Toegankelijkheid
- **Micky Fierens**  
Directrice, Ligue des Usagers des Services de Santé (LUSS)
- **Peter Gielen**  
Stafmedewerker, Trefpunt Zelfhulp
- **Thierry Lahaye**  
Conseiller-adjoint, Administration de la Commission Communautaire Française (COCOF), Service de la Santé
- **Prof. Mark Leys**  
Vakgroep Medische Sociologie, VUB
- **Em. Prof. Yvo Nuyens (Voorzitter)**  
Emeritus hoogleraar K.U.Leuven en voormalig programmadirecteur Wereldgezondheidsorganisatie
- **Rudi Overloop**  
Adjunct van de directeur, Vlaams Agentschap Zorg en Gezondheid
- **Chris Vander Auwera**  
Administrateur-generaal, Vlaams Agentschap Zorg en Gezondheid
- **Mathieu Voets**  
Algemeen directeur, Vlaamse Gemeenschapscommissie (VGC), Welzijn & Gezondheid
- **Ilse Weeghmans**  
Coördinator, Vlaams Patiëntenplatform (VPP)

## BIJLAGE 2: SAMENSTELLING VAN DE EXPERTGROEP

- **François Daue**  
Directeur, Optifa
- **Alain Denis**  
Managing Director, Yellow Window Management Consultants
- **Prof. Mark Leys**  
Vakgroep Medische Sociologie, VUB
- **Em. Prof. Yvo Nuyens**  
Emeritus hoogleraar K.U.Leuven en voormalig programmadirecteur  
Wereldgezondheidsorganisatie, voorzitter van de werkgroep 'Erkenning en  
financiering van patiëntenverenigingen'
- **Dr. Michel Vanhalewyn**  
Algemeen coördinator van de Société Scientifique de Médecine Générale  
(SSMG)

De expertgroep werd begeleid door Alain Wouters, consultant.

[www.kbs-frb.be](http://www.kbs-frb.be)

Meer info over onze projecten,  
evenementen en publicaties vindt u op  
[www.kbs-frb.be](http://www.kbs-frb.be).

Een e-news houdt u op de hoogte.  
Met vragen kunt u terecht op  
[info@kbs-frb.be](mailto:info@kbs-frb.be) of 070-233 728

Koning Boudewijnstichting,  
Brederodestraat 21, B-1000 Brussel  
02-511 18 40,  
fax 02-511 52 21

Giften vanaf 40 euro  
zijn fiscaal aftrekbaar.  
000-0000004-04  
IBAN BE10 0000 0000 0404  
BIC BPOTBEB1

De Koning Boudewijnstichting is een onafhankelijke en pluralistische stichting in dienst van de samenleving. We willen op een duurzame manier bijdragen tot meer rechtvaardigheid, democratie en respect voor diversiteit. De Stichting steunt jaarlijks zo'n 1.500 organisaties en individuen die zich engageren voor een betere samenleving. Onze actiedomeinen de komende jaren zijn: armoede & sociale rechtvaardigheid, gezondheid, democratie in België, democratie in de Balkan, erfgoed, filantropie, migratie, ontwikkeling, leiderschap, lokaal engagement, partnerschap of uitzonderlijke ondersteuning. De Stichting werd opgericht in 1976 toen Koning Boudewijn 25 jaar koning was.

In 2011 werkt de Stichting met een startbudget van 30 miljoen euro. Naast ons eigen kapitaal en de belangrijke dotatie van de Nationale Loterij, zijn er de Fondsen van individuen, verenigingen en bedrijven. De Koning Boudewijnstichting ontvangt ook giften en legaten.

De Raad van Bestuur van de Koning Boudewijnstichting tekent de krachtlijnen uit en zorgt voor een transparant beleid. Voor de realisatie doet ze een beroep op een 50-tal medewerkers. De Stichting werkt vanuit Brussel en is actief op Belgisch, Europees en internationaal niveau. In België heeft de Stichting zowel lokale, regionale als federale projecten lopen.

Om onze doelstelling te realiseren, combineren we verschillende werkmethodes. We steunen projecten van derden of lanceren eigen acties, bieden een forum voor debat en reflectie, en stimuleren filantropie. De resultaten van onze projecten en acties worden verspreid via diverse mediakanalen. De Koning Boudewijnstichting werkt samen met overheden, verenigingen, ngo's, onderzoekscentra, bedrijven en andere stichtingen. We hebben een strategisch samenwerkingsverband met het European Policy Centre, een denktank in Brussel.

