

# Zelfhulpgroepen en patiëntenparticipatie: stand van zaken en projecten in Vlaanderen

**Eva Marie Castro, Peter Gielen, Carine Van Wanseele**

Trefpunt Zelfhulp vzw, Faculteit Sociale Wetenschappen, KU Leuven, Parkstraat 45 bus 3608, 3000 Leuven, België 00 32 16 32 30 49, [carine.vanwanseele@kuleuven.be](mailto:carine.vanwanseele@kuleuven.be)

Trefwoorden: zelfhulpgroepen, patiëntenparticipatie, ervaringsdeskundigheid, zelfhulpvriendelijk ziekenhuis, Vlaanderen.

## Abstract

In deze bijdrage komen twee onderwerpen aan bod, nl. zelfhulpgroepen en patiëntenparticipatie in Vlaanderen. Het ontstaan van de beweging, de evolutie en de huidige stand van zaken worden beschreven. Daarna belichten we de organisaties actief op het terrein en de wettelijke context voor participatie op micro- meso- en macroniveau. In het derde deel worden recent geïmplementeerde projecten beschreven. Het gaat om twee toepassingen van het toenemend participatief denken in de zorg, nl. “zelfhulpvriendelijk ziekenhuis” en “het inschakelen van ervaringsdeskundigen in het ziekenhuis”. Aansluitend worden tussentijdse resultaten van beide projecten weergegeven. Ter afronding formuleren we toekomstige opportuniteiten, groeikansen en noden van zelfhulpgroepen en patiëntenverenigingen en van hun ondersteunings- en koepelorganisaties. Meer ondersteuning voor zelfhulpgroepen en beter in kaart gebrachte bewijsvoering van hun voordelen kunnen een hefboom zijn voor structurele samenwerkingsvormen met de professionele zorg en voor meer patiëntenparticipatie.

## Inleiding

Gelijktijdig met andere West-Europese landen, werd in de jaren tachtig van de vorige eeuw het zelfhulpfenomeen in Vlaanderen aangezwengeld door veel media-aandacht, wetenschappelijk onderzoek en door de oprichting van een Vlaams ondersteuningscentrum (Trefpunt Zelfhulp). (1) In die periode groeiden de initiatieven quasi als paddenstoelen uit de grond, onder andere vanuit een onvrede of tegenstroom in de samenleving tegen te paternalistische en overgemedicaliseerde zorg. Ook al zijn zelfhulpgroepen niet eenvoudig te typeren als een sociale beweging, zoals de vrouwen-, milieu- of vredesbeweging, toch vertonen ze sporen van een emancipatiebeweging en van een identiteit gericht op de behartiging van patiëntenbelangen in het gezondheidsbeleid. (2) De activiteiten en diensten verschillen van groep tot groep, maar bij het merendeel van de verenigingen kan men terecht voor lotgenotencontact, informatie, praktische hulp, sociale contacten en belangenbehartiging. (3). Een ander type organisatie heeft ‘destigmatisering’ als centrale missie en ijvert voor het verwerven van een volwaardige plaats in de samenleving van personen met psychische of fysieke beperkingen. Dit soort bewegingen wil deze mensen uit hun maatschappelijk isolement halen en streeft naar inclusie.

Er zijn in Vlaanderen, anno 2018, ongeveer 1500 zelfhulpgroepen actief rond zowat 200 verschillende aandoeningen of problemen. De meerderheid bestaat reeds tussen 25 en 35 jaar, maar elk jaar komen er nieuwe initiatieven bij. Recente voorbeelden zijn een lotgenotengroep voor (ex)patiënten met een blaasverwijdering ingevolge blaaskanker, ernstige incontinentie of chronische blaasontsteking (interstitiële cystitis) een internetgroep voor jonge weduwen met minderjarige kinderen en een vereniging voor familieleden van vermiste personen.

Het thema 'Patiëntenparticipatie in het gezondheidszorgbeleid' werd vanaf 2007 extra onder de aandacht gebracht door een multistakeholderproces van de Koning Boudewijnstichting. (2) Onder

andere onder impuls van internationale instellingen zoals de Wereldgezondheidsorganisatie, de Raad van Europa en de Europese Unie, stapten veel Westerse overheden af van een 'top-down' gezondheidszorgbeleid. Ze willen patiënten er een expliciete plaats in geven. Het gaat om een cultureel-normatieve keuze die in de hand wordt gewerkt door een hogere algemene scholingsgraad van de bevolking, de vraag naar meer betrokkenheid van burgers bij overheidsbeslissingen en hogere verwachtingen met betrekking tot de kwaliteit van de gezondheidszorg.

## Deel 1: Beschrijving van zelfhulpgroepen en patiëntenparticipatie in Vlaanderen

### Het Vlaamse zelfhulplandschap

Net als in de omliggende landen, is het Vlaamse zelfhulplandschap een lappendeken. Er zijn grote verenigingen zoals de Anonieme Alcoholisten, de Diabetesliga en de Crohn en Colitis ulcerosa Vereniging. Daarnaast zijn er veel middelgrote groepen (zoals darmkanker), maar ook veel kleinere (bv. rond zeldzame aandoeningen), minder zichtbare groepen (zoals gesloten onlinegroepen), sommige informeel en slechts tijdelijk. De initiatiefnemers zijn meestal zelf probleemvervaarder, maar soms trekken professionele hulpverleners een groep op gang via een volgens hen geschikte leidersfiguur. De laatste jaren groeit ook het aantal online-lotgenotencontacten. 65% van de Vlaamse zelfhulpgroepen werkt rond somatische probleemsituaties. Ze worden daarom vaak patiëntenverenigingen genoemd.

Naargelang de problematiek leggen verenigingen andere accenten. Er zijn zelfhulpgroepen rond zeldzame syndromen die vooral inzetten op informatie verzamelen en verspreiden naar lotgenoten en hun omgeving. In andere verenigingen draait het in de eerste plaats om steun vinden bij elkaar als lotgenoten en minder eenzaam zijn (bv. weduwen en weduwnaars). Er zijn ook groepen die vooral willen wegen op het beleid (bv. ouders van verongelukte kinderen), terwijl andere inzetten op taboedoorbrekend werken (bv. partners van transgenders).

In tegenstelling tot de idealiserende voorstellingen van zelfhulpgroepen in de jaren zestig van de vorige eeuw, stellen de Vlaamse zelfhulpgroepen zich niet concurrentieel of anti-professioneel op tegenover de formele hulpverlening. Ook de argwaan van professionals ten aanzien van verenigingen is stilaan weggeëbd. Inzake samenwerking tussen zelfhulpgroepen en professionals kunnen er een drietal modellen onderscheiden worden (4):

De "auxiliary associations" zijn verenigingen die professionals als experts zien. Ze delegeren onderzoek, informatie en belangenverdediging aan hen vooral omdat ze nog maar een beginnende kennis bezitten over een bepaalde aandoening. Ze delegeren, maar willen tegelijkertijd ook wel in discussie gaan en kennis verwerven. Het zijn voornamelijk activistische verenigingen die de levenssituatie van hun achterban willen verbeteren.

Een tweede model "citizens science" focust op de verspreiding van kennis en expertise. De verenigingen nemen een actieve rol op in het bepalen van het zorg- en onderzoeksbeleid.

De "partner associations" worden door professionals en beleidsmakers gezien als partner omdat ze weten wat het is om te leven met een bepaalde aandoening of probleem. De verenigingen spelen een unieke rol en de kennis die ze bezitten is even objectief en authentiek als die van specialisten.

### Realisaties van zelfhulpgroepen en patiëntenverenigingen

Aan een periodieke online bevraging gericht aan alle zelfhulpgroepen en patiëntenverenigingen werd in 2013 een kwalitatief luik toegevoegd. Bedoeling was de verwezenlijkingen van zelfhulpgroepen in kaart te brengen. Op die manier wilde Trefpunt Zelfhulp (zie later) de aandacht vestigen op de positieve maatschappelijke impact van het belangeloze werk van zelfhulpinitiatieven. De vraag luidde "Op welke verwezenlijking(en) kijkt uw vereniging met trots terug?" (5)

Dat leverde deze resultaten op:

- lotgenoten positief in het leven doen staan
- psychosociale steun en begrip kunnen verlenen
- destigmatisering en taboes doorbreken
- sociaal isolement voorkomen
- gezonde levensstijl promoten en verergering voorkomen
- tastbare hulp door op ervaring gesteunde tips
- betrouwbare wetenschappelijke informatie verspreiden naar leden en de buitenwereld
- samenwerken met professionele hulpverleners aan kwaliteitsvolle hulpverlening
- belangenverdediging en inspraak op beleidsniveau

Zelfhulpgroepen spelen duidelijk een rol als innovator. Ze vertonen veel energie, moed en daadkracht. Zo speelden sommige verenigingen een essentiële rol in het ontstaan van zorgvoorzieningen, nieuwe vormen van dienstverlening, wetswijzigingen, kwaliteitsverbetering. Ze slaagden er in veranderingstrajecten op gang te trekken. (6) Zeker door de chroniciteit van vele aandoeningen wordt er verwacht dat de patiënt/probleemervaarder een actieve rol opneemt. Nieuwe zorgmodellen hebben immers meer kans op slagen als ze vertrekken vanuit het standpunt van de zorgvrager. Dat alles past in het stramien van vermaatschappelijking van zorg, waarbij budgetbeperkingen misschien wel de uitlokkende factor waren, maar het einddoel een kwalitatief beter en langer houdbaar zorgsysteem is.

### **De Vlaamse organisaties actief op het vlak van zelfhulp en patiëntenparticipatie**

In Vlaanderen zijn drie verschillende organisaties actief op het terrein: Trefpunt Zelfhulp, Vlaams Patiëntenplatform en de regionale antenne ZOPP (= Zelfhulpondersteuning en Patiëntenparticipatie). Patiëntenparticipatie faciliteren en aanzwengelen én de zorg- en levenskwaliteit van probleemvaarders verbeteren is het beoogde effect van de werking van elk van deze organisaties.

#### *Trefpunt Zelfhulp vzw*

Sinds de start in 1982, wordt het Trefpunt Zelfhulp, het Vlaamse info- en ondersteuningscentrum voor zelfhulpgroepen en patiëntenverenigingen, gesubsidieerd door het Vlaamse ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, conform de aanbevelingen van de Wereldgezondheidsorganisatie. De KU Leuven biedt academische begeleiding en accommodatie. Het doel is zelfhulpgroepen en patiëntenverenigingen te versterken en lotgenotencontact en ervaringsdeskundigheid te valoriseren. Trefpunt Zelfhulp is een dienstverleningsorganisatie en beheert een online groepsinventaris, biedt starthulp, vorming, advies en begeleiding, informeert over de meerwaarde van zelfhulpgroepen en lotgenotencontact en doet aan onderzoek met toegevoegde waarde voor de sector. ([www.zelfhulp.be](http://www.zelfhulp.be)). De werking van het Trefpunt Zelfhulp houdt het midden tussen dat wat NAKOS, het Duitse nationale ondersteuningscentrum in Berlijn doet, en dat wat een Duits regionaal ondersteuningscentrum zoals bijvoorbeeld Seko Bayern of Koskon doen.

#### *Vlaams Patiëntenplatform vzw*

Het Vlaams Patiëntenplatform (VPP) is in 1999 opgericht als een onafhankelijk platform van intussen meer dan 100 patiëntenverenigingen. Het streeft naar toegankelijke zorg op maat van de patiënt en zijn omgeving. Om dat te bereiken is het nodig dat patiënten actief deelnemen aan de uitbouw van het gezondheidsbeleid en de gezondheidszorg. De projecten van het VPP worden gedragen door vertegenwoordigers uit de aangesloten patiëntenverenigingen. Belangrijke aandachtspunten zijn onder andere patiëntenrechten, onafhankelijk klachtrecht voor patiënten, kwaliteit en toegankelijkheid van zorg, werkgelegenheid, medicatie, en gelijke kansen op het vlak van verzekeringen.

Het perspectief van de patiënt is nog te weinig doorslaggevend in de zorg. Daadwerkelijke inspraak, vertegenwoordiging en participatie realiseren op basis van een gedeeld standpunt van de patiënt, is daarom de kernopdracht voor het VPP. Zijn grondslag zijn de gemeenschappelijke noden van chronisch zieken. ([www.vlaamspatientenplatform.be](http://www.vlaamspatientenplatform.be))

#### *ZOPP vzw*

In 2016 richtten het Vlaams Patiëntenplatform en het Trefpunt Zelfhulp vzw twee regionale antennes voor zelfhulpondersteuning en patiëntenparticipatie op. Eén in de provincie Limburg en één in het Brussels Hoofdstedelijk Gewest. Doelstelling is zelfhulpgroepen en patiëntenverenigingen van dichtbij in hun zorg- en beleidscontext ondersteunen en begeleiden, en op die manier versterken, opdat hun stem in het lokale en regionale zorgbeleid beter gehoord wordt. Dat komt uiteindelijk de zorgkwaliteit ten goede.

ZOPP (zelfhulpondersteuning en patiëntenparticipatie) geeft advies over thema's zoals vzw-wetgeving, boekhouding, vrijwilligersbeleid, bekendmaking, vormingen, leden- en vrijwilligerswerving, enz., en begeleidt verenigingen in collectieve of individuele participatietrajecten. Het is de ambitie om naar Duits voorbeeld een netwerk van antennes op te zetten in iedere Vlaamse provincie. ([www.zopp.be](http://www.zopp.be))

Er zijn nog wel meer organisaties in Vlaanderen en België die pretenderen de belangen van de patiënt centraal te stellen. Ze hebben echter vaak het professionele (ziekenhuizen), het beleids- (overheid) of bedrijfs perspectief (farma) als uitgangspunt. Patiënten zijn bovendien zelden of nooit op hun bestuurs- of vertegenwoordigingsniveau terug te vinden. Ook de rol van ziekenfondsen die nochtans ledenorganisaties zijn, is in België en Vlaanderen dubbelzinnig. Het Belgische stelsel van de gezondheidszorg is een overlegmodel, waar bij het beheer van de middelen een centrale plaats is weggelegd voor zorgverstrekkers en ziekenfondsen naast de overheid. Werknemers, werkgevers, ziekenfondsen en zorgverstrekkers (artsen, kinesisten, apothekers, farmaceutische industrie e.a.) maken afspraken over onder meer de kosten- en terugbetalingstarieven, erkenningsvoorwaarden, nomenclatuur en werkingsmodaliteiten. Omdat mutualiteiten mee zijn geëvolueerd in de 'technocratie' van het beheer van de gezondheidszorg wordt hun rol als vertegenwoordiger van de patiënt ter discussie gesteld. Zij zijn immers tegelijk verzekeraar, controleur, dienstverlener (met onder andere een eigen netwerk van bijvoorbeeld apotheken, herstel- en vakantieoord, hulpmiddelencentrales, enz.), én belangenbehartiger. Bovendien is het een belangrijk gegeven dat de mutualiteiten een duidelijke exponent zijn van de verzuilde Belgische samenleving. Ze horen met andere woorden, allemaal thuis in bepaalde politieke families. (2)

## Deel 2: Pleidooien en wettelijke context voor participatie

### **Supranationale pleidooien voor participatie**

Supranationale argumenten voor patiëntenparticipatie en samenwerking met patiëntenverenigingen werden reeds in 1986 uitgestuurd door de Wereldgezondheidsorganisatie in het Ottawa Charter (7), dat een gedeelde verantwoordelijkheid voor gezondheid(sbevordering) benadrukte. In 2001 stelde het Amerikaanse Institute of Medicine (8) dat patiëntenparticipatie cruciaal is om de zorgkwaliteit te verbeteren. In 2000 keurde de Raad van Europa (9) aanbevelingen over patiëntenparticipatie goed. Volgens de Raad is patiëntenparticipatie gestoeld op het democratisch beginsel dat burgers medezeggenschap moeten hebben over alle aspecten van hun leven; dus ook over hun gezondheid. Om patiënten te laten participeren is er, aldus de Raad, adequate informatie nodig, een ondersteunend beleid en wetgevend kader, en aandacht voor verschillende participatiemethodes. In de WHO strategie voor 2020 ten slotte, worden patiëntenorganisaties gepromoot als belangrijke actoren in zorgvoorzieningen.

## **Nationale context: micro, meso, macro**

De wettelijke context in België en Vlaanderen maakt bepaalde vormen van patiëntenparticipatie op micro, meso en macroniveau mogelijk.

Op microniveau is er het recht op inspraak in het eigen zorgtraject. De federale Wet op de Patiëntenrechten van 2002 waarborgt het recht op informatie en het recht op toestemming. In beginsel is elke zorghandeling (dienstverstrekking) slechts geoorloofd mits toestemming van de patiënt of zijn vertegenwoordiger. Er is ook het principiële recht op vrije keuze van zorgverstrekker en het recht op zorg die beantwoordt aan de behoeften van de patiënt en aan professionele, wetenschappelijke standaarden van de zorgbeoefenaar. Ten slotte hebben Belgische patiënten recht op klachtenbemiddeling bij schending van hun patiëntenrechten.

Op mesoniveau is er in ziekenhuizen geen wettelijk gewaarborgde vertegenwoordiging van patiënten in advies- of beheersorganen. Er werden de voorbije jaren wel een aantal interessante experimenten opgezet zoals het zogenaamde stakeholdersoverleg. Dit had als doel om de (structurele) interactie met patiënten en andere belangrijke stakeholders op strategisch beleidsniveau van ziekenhuizen vorm te geven. Wat patiëntenparticipatie betreft, wees het evaluatieonderzoek van de experimenten uit dat het strategisch niveau van het ziekenhuisbeleid patiënten nauwelijks raakt of interesseert. Ook dat ze niet meteen heil zien om te overleggen met raden van bestuur. Wel dat ze geïnteresseerd zijn om mee te spreken over thema's die bij hun leefwereld, kennis en ervaringen aansluiten en dit best op het niveau van de betrokken ziekenhuisafdeling. (10)

Woonzorgcentra voor ouderen zijn verplicht gebruikersraden met bewoners en familieleden in te richten. Zij geven (louter) advies over de manier waarop hun centrum wordt gerund. Sinds 2003 moet ook elke zorginstelling over een kwaliteitshandboek beschikken en is periodieke zelfevaluatie bij zowel medewerkers als gebruikers, verplicht. Door aandacht te besteden aan inspraak van de patiënt, kunnen zorginstellingen mogelijk sneller bepaalde doelstellingen inzake zorgkwaliteit halen. In Vlaanderen werken de ziekenhuizen daarvoor samen met accreditatie-instanties. Ofwel met de Joint Commission International (JCI) of met het Nederlands Instituut voor Accreditatie in de zorg (NIAZ-Qmentum). Het laatste hanteert een beoordelingsrubriek patiëntgerichtheid. Die gaat na of er afspraken over klachtenbemiddeling werden gemaakt, en of het in kaart brengen van wensen, verwachtingen en ervaringen van patiënten in kaart worden gebracht. De eerste gaat de maatstaven van het betrokken ziekenhuis na over de rechten van patiënten en familie en over voorlichting.

In hoe langer hoe meer federale en Vlaamse adviesorganen is het bij wet verplicht om patiëntenvertegenwoordiging te garanderen. Die wordt in de meeste gevallen opgenomen door het Vlaams Patiëntenplatform en zijn Waalse tegenhanger LUSS (Ligue des Usagers des Soins de Santé), of door bepaalde subkoepels, bijvoorbeeld voor zeldzame aandoeningen. Voorbeelden van beleidsorganen met verplichte patiëntenvertegenwoordiging zijn:

- Federale Commissie Patiëntenrechten
- Beheerscomité Fonds voor Medische Ongevallen
- Strategische Adviesraad Welzijns-, Gezondheids- en Gezinsbeleid
- Raadgevend Comité Federaal Agentschap Geneesmiddelen en Gezondheidsproducten
- Zorgvernieuwingsplatform Flanders' Care
- Fonds Zeldzame Ziekten en Weesgeneesmiddelen
- Observatorium Chronisch Ziekten
- Overlegcomité met gebruikers van het e-Health platform
- Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE)

Het hele Belgische en Vlaamse gezondheidszorgbeleid focust in toenemende mate op een actieve rol voor de patiënt. Rationalisering, besparingen en nieuwe technologische mogelijkheden geven daar een boost aan. Projecten over de patiënt als actieve partner en patiëntgerichte zorg nemen toe. Het beleid promoot zelfregie, veerkracht, zelfmanagement en zelfredzaamheid. Ook zorginnovaties zoals beheer van de eigen gegevens en apps veronderstellen een actieve, geïnformeerde en mondige patiënt.

## Deel 3: Projecten over patiëntenparticipatie met patiëntenverenigingen

In dit deel beschrijven we twee recente Vlaamse projecten waarbij patiëntenparticipatie, gedragen door zelfhulpgroepen, centraal staat.

### 1. Project zelfhulpvriendelijke ziekenhuizen in Vlaanderen

Drie vaak genoteerde knelpunten in de werking van Vlaamse zelfhulpgroepen zijn: het samenwerken met professionals, de bekendmaking van de vereniging en het werven van nieuwe leden.

Met het oog op meer patiëntenparticipatie, zijn ziekenhuizen op hun beurt erg op zoek naar manieren om die participatie praktisch en concreet vorm te geven. Het beproefde en doordachte Duitse concept “zelfhulpvriendelijk ziekenhuis” [www.selbsthilfefreundlichkeit.de](http://www.selbsthilfefreundlichkeit.de) (accessed 11.06.2018)

leek voor het Trefpunt Zelfhulp het ideale kader om zowel aan de noden van de verenigingen als die van ziekenhuizen een structurele oplossing te bieden. (11)

Voor de start van het project werd een exploratieve studie bij patiëntenorganisaties naar huidige en gewenste samenwerking met ziekenhuizen opgezet. Op die manier werden noden en wensen in kaart gebracht. 111 patiëntenorganisaties namen deel aan een cross-sectionale websurvey. (12)

De survey wees uit dat samenwerking tussen patiëntenverenigingen en ziekenhuizen het meest kans op slagen heeft als:

- invloedrijk ziekenhuispersoneel zoals bijvoorbeeld artsen erbij betrokken worden;
- de samenwerking niet gestandaardiseerd is maar integendeel nauwkeurig aangepast is aan de mogelijkheden van de verenigingen en de (afdelingen van de) ziekenhuizen;
- er face-to-face contacten zijn tussen de vertegenwoordigers van de verenigingen en de ziekenhuismedewerkers;
- er versterking van competenties en adequate ondersteuning voor zowel het ziekenhuispersoneel als voor de patiëntenvertegenwoordigers, voorzien zijn.

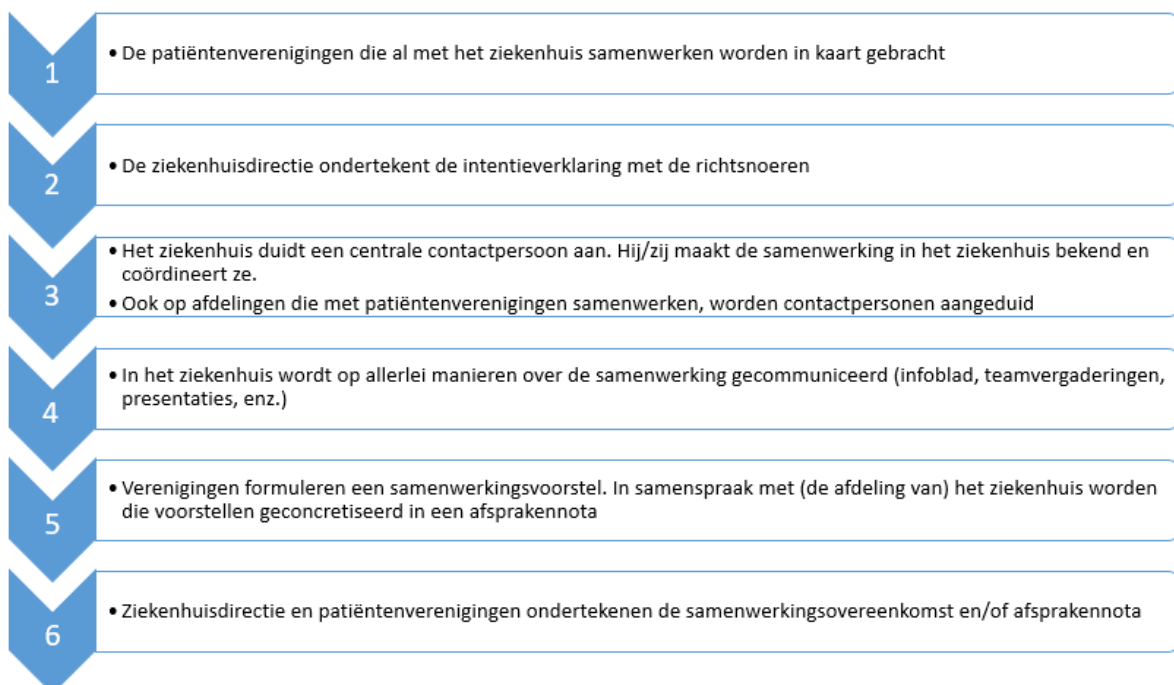
Net als in Duitsland vertrekt ook in Vlaanderen het concept “zelfhulpvriendelijk ziekenhuis” van het belang van een positieve, bewuste keuze van het ziekenhuisbeheer voor maximale patiëntenparticipatie. Om “zelfhulpvriendelijk” te worden, onderschrijven de ziekenhuisdirecties daarom de volgende richtsnoeren:

- Patiëntenverenigingen en zelfhulpgroepen kunnen zich in het ziekenhuis bekendmaken. Het ziekenhuis biedt de nodige ruimtes en infrastructuur aan verenigingen om zich te presenteren aan patiënten en hun naastbetrokkenen. Het ziekenhuis informeert zijn medewerkers, patiënten en bezoekers over de samenwerking.
- In het ziekenhuis worden patiënten en hun familieleden systematisch en persoonlijk geïnformeerd dat ze zich tot een vereniging kunnen wenden. Ze ontvangen documentatie en info). Verenigingen en hun aanbod kenbaar maken behoort tot de standaardinformatie (bijv. bij ontslag).
- In het ziekenhuis is er een aanspreekpunt voor verenigingen en ziekenhuismedewerkers die de samenwerking tussen verenigingen en afdelingen actief promoot. Ook op de afdelingen is er een vaste aanspreekpartner voor de verenigingen. Het zelfhulpondersteuningscentrum staat

verenigingen in hun samenwerking met het ziekenhuis bij via advies, begeleiding, vormingen en het organiseren van intervisie.

- Er is doorlopende info-uitwisseling en goede communicatie tussen de verenigingen en de ziekenhuismedewerkers. Er wordt informatie uitgewisseld over patiëntervaringen en het reilen en zeilen van de vereniging, en info over nieuwe behandelingswijzen of organisatorische veranderingen in het ziekenhuis.
- In een zelfhulpvriendelijk ziekenhuis worden patiëntenverenigingen en zelfhulpgroepen als zorgvernieuwers betrokken bij de beoordeling en het beleid van zorgkwaliteit. Dat kan bijvoorbeeld door bevragingen en enquêtes, hoorzittingen en overleg, tijdens specifieke participatie- en verbetertrajecten, bij richtlijnontwikkeling, of door deelname aan ad hoc of bestaande werkgroepen
- Het ziekenhuis ondersteunt de verenigingen door ziekenhuismedewerkers bijdragen te doen leveren aan de info die verenigingen verspreiden of door het screenen van medische info op betrouwbaarheid, accuraatheid en actualiteit, door ziekenhuismedewerkers te laten optreden als spreker of deskundige bij verenigingsactiviteiten, en door bij publieke acties of belangenverdediging van de vereniging zich als medestander of bondgenoot op te stellen.
- De samenwerking tussen het ziekenhuis en de verenigingen is geformaliseerd. Verenigingen sluiten samenwerkingsovereenkomsten af met (afdelingen van) het ziekenhuis, rekening houdend met hun ambities, mogelijkheden en activiteitenaanbod inclusief regelmatige evaluatie van de samenwerking. In die overeenkomsten zijn de doelstellingen, werkwijzen en engagement van de partners beschreven. De verenigingen engageren zich tot vorming en begeleiding van hun vrijwilligers. De overeenkomsten zijn eerder inspannings- dan resultaatverbintenissen.

Nadat een “intentieverklaring” door de ziekenhuisdirectie ondertekend is, wordt per vereniging, stapsgewijs en in overleg met het ziekenhuis, een samenwerking uitgebouwd op maat van de samenwerkingspartners. Het stappenplan dat Trefpunt Zelfhulp daarvoor ontwierp is het volgende:



Tijdens verschillende voorbereidende workshops, begeleid door Trefpunt Zelfhulp of ZOPP, buigen verenigingen en verantwoordelijken van ziekenhuisafdelingen zich over de vraag hoe ze tijdens het eerste jaar de samenwerking tot een succes kunnen maken (do's en don'ts, richtlijnen, criteria, eerste concrete stappen). Dit zijn de aandachtspunten voor de finale, formele samenwerkingsovereenkomsten en afsprakennota's:



- rekening houden met ambities, mogelijkheden en activiteitenaanbod van de betrokken vereniging, inclusief regelmatige evaluatie van de samenwerking;
- de overeenkomsten beschrijven doelstellingen, werkwijzen en engagement van de partners;
- verenigingen engageren zich tot vorming en begeleiding van hun vrijwilligers;
- het ondersteuningscentrum biedt advies, begeleiding, vorming en intervisie om de samenwerking te optimaliseren;
- de overeenkomsten vormen een inspannings- eerder dan een resultaatverbintenis.

### **Stand van zaken anno 2018 van samenwerking in Vlaamse ziekenhuizen**

In het Universitair Ziekenhuis in Gent (1000 bedden) loopt er een formele samenwerkingsovereenkomst met 11 patiëntenverenigingen. Voor het UZ Gent was het project de aanzet om participatie van patiëntenverenigingen aan de ziekenhuiswerking vorm te geven. Het team Integrale Kwaliteitszorg en de coördinator van de vrijwilligers zetten hun schouders onder het project.

In het Algemeen Ziekenhuis Delta in Roeselare (1206 bedden) ondertekenden directie en 17 patiëntenverenigingen een samenwerkingsovereenkomst. De stafmedewerker Kwaliteit nam het initiatief en het Diensthoofd Patiëntenbegeleiding is het centrale aanspreekpunt voor het project.

In de provincie Limburg, waar de regionale ondersteuningsantenne ZOPP actief is, ondertekenden 10 van de 12 ziekenhuizen een intentieverklaring om het project “Zelfhulpvriendelijk ziekenhuis” op te zetten. Hier liep het contact via de beleidswerkgroep van HospiLIM, de koepel van alle ziekenhuizen in de provincie Limburg. De 30 deelnemende patiëntenverenigingen (waarvan 14 met 1 ziekenhuis en 16 met meerdere ziekenhuizen samenwerken) worden intensief begeleid door ZOPP.

Een aantal andere ziekenhuizen vertoonde interesse in het project en bekijken intern of - en hoe - ze het engagement aangaan. Nog andere ziekenhuizen werkten een eigen variëteit uit om samen te werken met patiëntenverenigingen. Zo lanceerde een ziekenhuis de actie “Samen met de patiënt” om een duurzame samenwerking uit te bouwen met organisaties die de belangen van patiënten, lotgenoten en hun naasten behartigen. Bedoeling is in dialoog treden om de kwaliteit en ervaring van de zorg te verbeteren. De afspraken zijn samengevat in een charter. ([https://www.olvz.be/sites/default/files/patienten/charter\\_brief.pdf](https://www.olvz.be/sites/default/files/patienten/charter_brief.pdf))

Tussentijdse evaluatie toont aan dat er nog werk aan de winkel is om onbekendheid en mogelijke argwaan over patiëntenverenigingen bij ziekenhuismedewerkers te remediëren. Daarom werkte Trefpunt Zelfhulp een nota uit met achtergrondinformatie over patiëntenverenigingen als partner in het ziekenhuis. Het verduidelijkt waarom die samenwerking een legitieme en unieke steun biedt aan patiënten en dat het steeds gaat om complementaire noden waaraan het formele zorgsysteem niet tegemoet komt. Er wordt uitgelegd welke contactvormen tussen patiënt en vrijwilliger (= co-patiënt of mentorpatiënt) mogelijk zijn, welke rollen deze persoon kan opnemen en aan welke verwachtingen hij voldoet (vb. respect voor privacy, vertrouwen in professionele zorg, luistervaardig, competent qua kwaliteitsvol leven met een specifieke aandoening). De voordelen van deelname aan patiëntenverenigingen worden er eveneens in opgesomd.

## **2. Project inschakelen ervaringsdeskundigen op ziekenhuisafdelingsniveau**

Patiënten en hun verenigingen moeten meer betrokken worden bij de uitbouw van kwalitatief hoogstaande zorg en hun participatie kan een grote meerwaarde betekenen. Die opvatting wint steeds meer terrein. Toch bestaat er in de Vlaamse ziekenhuizen nog geen georganiseerd kader om ervaringsdeskundigen te betrekken. Het doel van dit doctoraatsproject was om een methode te ontwikkelen voor participatie van ervaringsdeskundigen in algemene ziekenhuizen. Drie ziekenhuisafdelingen van het Universitair Ziekenhuis (UZ Leuven) van de KU Leuven namen deel aan



het project: het revalidatiecentrum (amputatie en dwarslaesie), het niercentrum (hemodialyse) en de afdeling atopisch eczeem.

Gedurende een intensief co-designtraject van 6 maanden dachten ziekenhuismedewerkers, patiënten en ervaringsdeskundigen eerst samen na over de manier waarop ervaringsdeskundigen kunnen meedraaien op de betrokken ziekenhuisafdelingen. Dat resulteerde in verschillende werkvormen en activiteiten op maat van de betrokken patiëntenpopulatie. Zo zouden de jongeren op de raadpleging atopisch eczeem vooral via online kanalen vragen van lotgenoten beantwoorden. In het nier- en revalidatiecentrum zette men daarentegen vooral in op face-to-face contact. Tijdens een pilootproject werd deze methodiek uitgetest en geëvalueerd.

Begin oktober 2016 zijn 14 ervaringsdeskundigen van start gegaan: 6 personen in het revalidatiecentrum, 4 in het niercentrum en 4 op de raadpleging atopisch eczeem. Patiënten konden bij hen terecht voor een luisterend oor, tips en advies. Soms hebben patiënten immers nood aan iemand die zich écht kan inleven in wat zij doormaken. Ervaringsdeskundigen kunnen hen informatie en ondersteuning bieden, zodat patiënten ook beter leren omgaan en leven met hun ziekte of aandoening.

De ervaringsdeskundigen dachten samen met de ziekenhuismedewerkers na over verbeteringen in de zorg en konden de input van patiënten daarbij benutten. Als de zorg(organisatie) van ziekenhuisafdelingen of -raadplegingen erop vooruitgaat, zou dit moeten leiden tot een meer patiëntgerichte zorg en tot meer empowerment bij patiënten.

Als voorbereiding op het pilootproject kregen de grondig geselecteerde ervaringsdeskundigen de nodige training bij Trefpunt Zelfhulp. Die training werd samen met de ziekenhuismedewerkers en ervaringsdeskundigen ontwikkeld. De geselecteerde personen leerden om hun ervaring om te vormen naar ervaringsdeskundigheid. Ze doorliepen een vormingstraject om de gepaste attitudes, vaardigheden en kennis te verwerven (gespreks- en luistertechnieken, overleggen en communiceren met zorgverleners, omgaan met moeilijke situaties). Ook tijdens het pilootproject zorgden stafmedewerkers voor individuele coaching, begeleiding en intervisie (in groep).

Het hele project werd via een procesevaluatie continu bijgestuurd waar nodig. Ook de ervaringen (succesfactoren en barrières) van de betrokken ziekenhuismedewerkers, ervaringsdeskundigen en patiënten werden in kaart gebracht.

Uit de voorlopige resultaten bleken deze voorwaarden cruciaal voor het welslagen van het project:

- een gedeelde visie op zorg en patiëntbetrokkenheid bij professionals en ervaringsdeskundigen;
- samenwerking als partners;
- onbeperkte inzet door de ervaringsdeskundigen
- informele aanpak in een formeel, normatief kader
- garantie op continuïteit en regelmaat;
- onderbouwde rekrutering, training, selectie en ondersteuning van ervaringsdeskundigen;
- tegemoetkoming aan praktische randvoorwaarden.

Het pilootproject wees uit dat de systematische inschakeling van ervaringsdeskundigen meerdere effecten heeft op verbeteringen in de kwaliteit van de zorg (d.w.z. patiëntgerichtheid), op het empowerment en de levenskwaliteit. Er is ook afdoende bewijs dat alle drie betrokken partijen baat hebben bij het proces: patiënten, ervaringsdeskundigen zelf en beroepsbeoefenaren. Patiënten melden positieve effecten zoals betere verwerking, minder zorgen, hogere tevredenheid, identificatie

en herkenning, betere therapietrouw en nieuwe inzichten in mogelijkheden voor het dagelijks leven. Ervaringsdeskundigen rapporteerden het gevoel van betekenis te zijn, een gevoel van verbondenheid en een groeiproces. Professionals rapporteerden ten slotte gevoelens van geluk en hogere werktevredenheid; ze verwierven ook nieuwe inzichten in de zorg voor hun patiënten. Het effect van het inschakelen van ervaringsdeskundigen is dus merkbaar op meerdere niveaus: het niveau van directe zorg (patiënten en ervaringsdeskundigen) en het niveau van ziekenhuisdienstverlening (professionals).

## Discussie

Vlaamse zelfhulpgroepen en patiëntenverenigingen behaalden de afgelopen decennia belangrijke resultaten. Hun maatschappelijke waarde en impact kan niet overschat worden. Deze initiatieven zijn kwetsbaar maar tegelijk innovatief en ambitieus. Ze verbinden en empoweren mensen. Toch tonen projecten aan dat er nog veel onderbenut potentieel aanwezig is. Samenwerkingsprojecten zoals “zelfhulpvriendelijke zorgorganisaties” en het “inschakelen van ervaringsdeskundigen in de zorg” vormen een uitstekende gelegenheid om bruggen te bouwen tussen professionals en zorgvrijwilligers. Die zijn een remedie tegen onbekendheid, koudwatervrees en argwaan. Bij samenwerking zijn realistische engagementen zijn van groot belang. Ook tempo en mogelijkheden van (vrijwilligers-)verenigingen en bekommernissen bij professionals vragen om respect en aandacht.

De belangrijkste gekende effecten van door zelfhulpgroepen geïnitieerd empowerment en participatie zijn niet marginaal. Het gaat om verhoogde zorgkwaliteit, hogere therapietrouw en beter copinggedrag, snellere diagnosestelling en nieuwe therapie-ontwikkeling, optimale besteding van overheidsmiddelen, meer levenskwaliteit voor chronisch zieken. (13) Het is van belang om die kennis verder uit te diepen en te documenteren.

Zelfhulpgroepen en hun ondersteuningscentra staan voor enkele belangrijke uitdagingen. Zo zal technologie de zorg radicaal veranderen. Informatie over aandoeningen is in toenemende mate digitaal beschikbaar en van patiënten met een chronische aandoening wordt een actievere rol in hun ziektemanagement geëist. Door meer, accuratere en snel beschikbare data kunnen zorgbehoevende mensen hun gezondheid beter zelf opvolgen. De vraag is hoe snel ze de nieuwe technologieën zullen adopteren en wat dit impliceert voor mensen met lage gezondheidsvaardigheden. Bovendien zijn herhaalde infocampagnes nodig om patiënten op de hoogte te brengen van hun rechten zodat de relatie met zorgverleners verder uitgroeit tot een gelijkwaardige relatie. Er moet meer ingezet worden op empowerment van patiënten en hun mantelzorgers zodat ze een volwaardige partner worden in het sturen van hun eigen zorg en gezondheid. (14) Bij al die evoluties is het uiterst belangrijk waakzaam te zijn voor het onrealistisch doorschuiven van verantwoordelijkheden naar de patiënt.

Daarmee samenhangend stelt zich voor de zelfhulpsector de vraag naar de omschakeling van basisbewegingen van lotgenoten naar organisaties met voldoende expertise, onafhankelijkheid en kwaliteitswaarborgen voor participatiemethodieken die kunnen standhouden in het complexe zorglandschap. (2) Eens die kaap overschreden kunnen verenigingen een voorstrektersrol spelen als coproductent in het zorgsysteem. Expertise en empathie gaan dan hand in hand.

Om de eerstelijnszorg in Vlaanderen beter voor te bereiden op het geven van geïntegreerde en multidisciplinaire zorg aan personen met een chronische zorgnood, wordt de organisatie van de eerstelijnszorg in Vlaanderen aangepast. Participatie, zowel voor burger als professional, is het kernwoord in dit veranderingstraject. De eerste etappe van het traject is het vormen van

eerstelijnszones. In die zones zullen verschillende partners samenwerken om tot een optimale afstemming van de medische en sociale eerstelijnszorg in hun regio te komen.

De inzichten en ervaringen van patiënten zijn onontbeerlijke hulpbronnen om die afstemming te bereiken en de kwaliteit van zorg te verhogen. Patiëntenparticipatie wordt daarom door verschillende beleidsinstanties gepromoot, maar een systematische ontwikkeling in de praktijk ontbreekt. Ook zijn zelfhulpgroepen en patiëntenverenigingen het niet gewoon om met de eerstelijns samen te werken. Tot dusver deden ze dat het meest met gespecialiseerde tweede en derdelijnszorg die kadert in hun specifieke problematiek.

Om een structurele aanpak van patiëntenparticipatie op mesoniveau van de eerstelijnszones in Vlaanderen uit te werken, zal via een co-creatie traject een haalbare manier moeten worden uitgedacht.

Patiëntenverenigingen verkeren in een excellente positie om hun rol als informatievindplaats te vervullen. (15) Ze kunnen een bijdrage leveren aan het verzamelen, analyseren, hertalen en verspreiden van informatiebronnen. Het gebeurt reeds in de praktijk. Sommige patiëntenverenigingen hebben hun eigen onderzoeksprogramma, verzamelen en circuleren kennis en data die direct van de patiënten komen. Op die manier keren ze de top-down stroom van klinische kennis om. Ze gebruiken digitale tools, nieuwe bestuursstructuren en ambitieuze partnerships om patiënten op een meer efficiënte manier te engageren, op te leiden en te empoweren...en zelfs levens te redden. Voor die belangrijke bijdrage worden ze echter tot op vandaag zelden of nooit gehonoreerd.

## Besluit

De toegevoegde waarde van zelfhulpdynamiek is voor heel wat betrokken partijen in Vlaanderen overduidelijk en bewezen. Lotgenoten zelf, hun omgeving, hulpverleners, maar ook het beleid en het brede publiek hebben er baat bij. Het gaat over belangeloze inzet van mensen, verbondenheid en solidariteit, minder eenzaamheid, minder onnodig gebruik van zorg, betere communicatie, en zelfs minder taboes en meer tolerantie. De groepen werken samen met de professionele zorg, maar zijn ook complementair. Het groeiend aantal groepen en problematieken over de voorbije 35 jaar leidde tot een toenemend participatief denken in de gezondheids- en welzijnszorg.

Aansluitend op projecten die experimenteren met samenwerking tussen zelfhulpgroepen en professionals, moet ingezet worden op onderzoek dat de positieve effecten aantoonst van uitwisseling tussen lotgenoten. Er is nood aan meer wetenschappelijk bewijsmateriaal. Komen patiënten er - op het informatieve vlak en op het vlak van sociaal welbevinden - versterkt uit? Bevorderen deze groepen een gevoel van controle, zelfvertrouwen, meer onafhankelijkheid, meer sociale interacties en positievere gedachten?

Op basis van de bewezen en duidelijk in kaart gebrachte meerwaarde van patiëntenverenigingen en zelfhulpgroepen, kunnen onderzoekers aanbevelen dat zorgverstekkers hun patiënten systematisch zouden attenderen op het bestaan van dergelijke initiatieven. Een instroom van nieuwe leden zal verenigingen vervolgens in staat stellen om geëngageerde vrijwillige medewerkers te rekruteren die zich voor bestuurstaken en belangenverdediging willen inzetten. Net zoals zovele Vlaamse vrijwilligersorganisaties kampen ook de Vlaamse zelfhulpgroepen met een verouderend en in aantal afnemend bestuur. Het verenigingswerk wordt daarentegen alsmaar veeleisender, door toenemende administratieve verplichtingen, door gestegen verwachtingen van leden en door de verhoogde vraag vanwege allerlei beleidsorganen om deel te nemen aan participatie-initiatieven. Om aan die uitdagingen het hoofd te bieden hebben verenigingen meer actieve leden én meer ondersteuning nodig.

Als aan die voorwaarde voldaan is, hebben zelfhulpgroepen en zelfhulpondersteuning, meer dan ooit groeikansen. De samenleving heeft er alle belang bij deze dynamiek verder aan te zwengelen. Meer ondersteuning, zichtbaarheid en erkenning van de meerwaarde van patiëntenverenigingen en zelfhulpgroepen kan nl. leiden tot structurele, goed onderbouwde samenwerkingsvormen op maat met professionals.

Samengevat is er een duidelijke nood aan het investeren in meer ondersteuning voor zelfhulpgroepen en aan projecten en actie-onderzoek die een hefboom betekenen voor hun potentieel. Als op dit vlak fundamentele vooruitgang geboekt wordt, is de basis gelegd voor een gezondheidszorg met empowered expert users. De tijd is rijp. Het momentum is er om patiëntenparticipatie op de kaart te zetten. Mooie praktijkvoorbeelden zijn voldoende bewijs dat het om meer dan een bubbel gaat. Een versmelting van de belangen van patiënten(verenigingen) en zorgverstrekkers kan zorgen voor een versterkte relevantie voor patiëntenparticipatie.

## Literatuur

1. Branckaerts, J., Nuyens, Y. Van Wanseele, C. (1982) *Het zachte verzet: zelfhulporganisaties in Vlaanderen en internationale beleidsontwikkelingen*. Antwerpen: Van Loghum Slaterus
2. Leys, M., Reyntens, S., Gobert, M. (2007) *Patiëntenparticipatie in het gezondheidszorgbeleid*. Brussel: Koning Boudewijnstichting
3. Gielen, P., Godemont, J., Matthijs, K., Vandermeulen, A., (2010) *Zelfhulpgroepen. Samen werken aan welzijn en gezondheid*. Leuven: LannooCampus
4. Rabeharisoa, V. (2003) The struggle against neuromuscular diseases in France and the emergence of the "partnership model" of patient organisation. *Social Science & Medicine* 57, 2127-2136
5. Gielen, P., Van Wanseele, C., (2013) Tussen droom en daad. Realisaties en dromen van zelfhulpgroepen en patiëntenverenigingen. *Driemaandelijks Tijdschrift Trefpunt Zelfhulp*, 29 (4) 1-3
6. Benders, J., Missiaen, C., eds., (2013) *Zorgvernieuwers. Betere zorg door anders organiseren. 9 praktijkverhalen*. Leuven: LannooCampus
7. World Health Organisation, (1986) *Ottawa Charter*, (<http://www.who.int/healthpromotion/conferences/previous/ottawa/en/>)
8. Institute of Medicine (2001) *Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century*. US Committee on Quality of Health Care in America. Washington (DC): National Academies Press
9. Council of Europe (2001). *The development of structures for citizen and patient participation in the decision-making process affecting health care*. Brussel: Council of Europe
10. Eeckloo, K. Van Hecke, A., De Bodt, G. Malfait, S.(2015) Patiëntenparticipatie in het (strategisch) beleid van gezondheidsinstellingen via stakeholdersoverleg: een evaluatieonderzoek van 6 pilotprojecten. Brussel: Zorgnet-Icuro, Koning Boudewijnstichting
11. Kofahl, C. Trojan, A., von dem Knesebeck, O. Nickel, S. (2014) Self-help friendliness: A German approach for strengthening the cooperation between self-help groups and health care professionals. *Social Science & Medicine* 123(2014) 217-225
12. Castro, E., Van Regenmortel, T., Van Wanseele, C., Sermeus, W., Vanhaecht, K., (2018) Participation and health care: a survey investigating current and desired collaboration between patient organisations and hospitals. In press
13. Castro, E., Malfait, S., Van Regenmortel, T., Van Hecke, A., Sermeus, W., Vanhaecht, K., (2018) Co-design for implementing patient participation in hospital services: A discussion paper. *Patient Education and Counseling*. In Press.
14. Van Wanseele, C., Weeghmans, I. (2013) *Patiënten worden partners*. 55-63 in Y. Nuyens, H. De Ridder, Dokter ik heb ook iets te zeggen. Gezondheid onder de scanner. Een volledige stand van zaken van onze gezondheidszorg. Leuven: LannooCampus
15. Nicholas, L., Broadbent, S., (2015) *Collective intelligence in patient organisations*. UK: Nesta. ([www.nesta.org.uk](http://www.nesta.org.uk))