

April 2014

Professionele patiëntenorganisaties zijn nodig. Patiënten willen namelijk evolueren van 'lijdend' naar 'leidend' voorwerp. Om te professionaliseren, moeten patiëntenorganisaties gesubsidieerd worden. Daarvoor is overheidsfinanciering nodig.

VASTSTELLING 1: De patiënt staat centraal. Daar is iedereen het over eens. Zorgverleners, ziekenfondsen, farmaceutische industrie, allen werken ten dienste van de patiënt. De patiënt zelf moet steeds meer een sleutelrol vervullen. Een recent internationaal rapport stelt: *"Betalers en zorgverleners beginnen in te zien dat de kracht van de patiënt een enorm potentieel biedt, niet alleen om de zorgverlening te beïnvloeden en verbeteren, maar ook om betere resultaten op te leveren tegen een lagere kostprijs (www.kpmg.com)"*. Hoe zorg je ervoor dat de patiënt zijn verantwoordelijkheid daadwerkelijk en zinvol kan opnemen? Dit vergt een mentaliteitswijziging bij iedereen.

VASTSTELLING 2: De patiënt wil geen patiënt zijn. Hij is niet 'de gezondheidsconsument' die opkomt voor zijn rechten. Hij wil blijven meedraaien in de maatschappij, op een zo goed mogelijke manier. Vele patiënten denken: "Ik zwijg best over mijn ziekte". Niemand neemt het risico om uitgerangeerd te worden, een keiharde realiteit in onze prestatie maatschappij.

VASTSTELLING 3 : De patiënt wil steeds meer zijn gezondheidssituatie in eigen handen nemen. Deze (r)evolutie zit in een stroomversnelling. De recente oriëntatienota van de Interministeriële Conferentie Volksgezondheid 'Geïntegreerde visie op de zorg voor chronische zieken' plaatst de patiënt in het middelpunt van de zorg. De nota stelt dat "de patiënt de verantwoordelijkheid over het beheer van de eigen toestand moet aanvaarden en moet worden aangemoedigd om de eigen problemen op te lossen met behulp van informatie (geen aanmaningen) van de zorgverleners". Maar het medisch inzicht van de patiënt is veelal onvoldoende. Weinig zorgverleners weten hoe ze de patiënt zinvol moeten betrekken in het persoonlijke ziekteproces. Ook de communicatie van de overheid over de beleidsbeslissingen kan beter.

VASTSTELLING 4: De financiering van onze gezondheidszorg staat onder zware druk. Iedereen wil het systeem zo rechtvaardig en solidair mogelijk houden en er tegelijk voor zorgen dat de balans tussen individueel en collectief belang in evenwicht blijft, maar het budget is beperkt.

VASTSTELLING 5: Patiëntenorganisaties betrachten het welzijn van de chronische patiënt. Patiëntenorganisaties kunnen een fundamentele rol spelen in de opleiding van zorgverleners. De vzw PPP (Patient Partners Program, zie www.patient-partners.be) is daarvan een mooi voorbeeld. Maar er is meer. Patiëntenorganisaties weten wat voor de patiënt belangrijk is, gezien hun unieke ervaringsdeskundigheid. Ze kunnen mee de prioriteiten stellen in het preventiebeleid, het wetenschappelijk onderzoek mee aansturen en meedenken over welke investeringen in de gezondheidszorg wenselijk zijn. Een patiëntenorganisatie heeft oog voor het welzijn in een breder kader: werk, onderwijs, mobiliteit, vrije tijd,... . Hun netwerk van geëngageerde, ervaren en geïnformeerde patiënten kan ingeschakeld worden in de gezondheidszorg. Patiëntenorganisaties zijn dé oplossing in de huidige discussie over de 'case managers'.

VASTSTELLING 6: Patiëntenorganisaties zijn nauwelijks vertegenwoordigd in het complexe raderwerk van budget, solidariteit en kwaliteit. Om de stem van de betrokkenen objectief te vertolken, bieden patiëntenorganisaties kansen. Ze vragen niets liever dan door overheid en zorgverleners geconsulteerd te worden. Het Federale Kenniscentrum voor de gezondheidszorg (KCE) stelt in haar 2012 rapport 'Modellen voor burger- en patiëntenparticipatie in het gezondheidszorgbeleid': "Er moet veel meer ruimte geboden worden voor patiëntenorganisaties".

VASTSTELLING 7: Patiëntenorganisaties worden bestuurd door patiënten, dus met 'beperkte houdbaarheid'. Het Vlaams Patiëntenplatform eist in haar verkiezingsmemorandum "een structurele ondersteuning van patiëntenverenigingen en zelfhulpgroepen". Het is de hoogste tijd om die ondersteuning concreet vorm te geven door middel van **rechtstreekse subsidiëring**. Om de duurzaamheid van een patiëntenorganisatie te waarborgen is professionele ondersteuning nodig en dit kost geld. In tegenstelling tot de andere partners in de zorgverlening hebben patiëntenorganisaties geen structurele inkomsten en zijn zij afhankelijk van donaties, lidgelden en sponsoring.

ONS VOORSTEL:

1. Leg de criteria tot erkenning van een patiëntenorganisatie vast. Vereniging zonder winstoogmerk? Evident. Onafhankelijk? Zeker. Professioneel? Uiteraard. Maar verder ook transparant en met een deugdelijk bestuur.
2. Financier de (erkende) patiëntenorganisaties op dezelfde wijze als de zorgverleners. Het KB van onder meer 25.02.2007 "tot vaststelling van de voorwaarden en de modaliteiten volgens welke het RIZIV een financiële tegemoetkoming toekent voor de werking van de representatieve beroepsorganisaties" voorziet in een basisbedrag per organisatie plus een dotatie per lid voor de werking. De patiënt beslist op die manier zelf welke organisatie 'zijn' bijdrage krijgt.

CONCLUSIE:

Patiëntenparticipatie. Therapietrouw. Gezondheidsopvoeding. Fysieke conditie. Psychisch welzijn. Het zijn niet zomaar wat hippe modewoorden. Het zijn middelen. Middelen die professionele patiëntenorganisaties willen gebruiken om de levenskwaliteit van de patiënt te verhogen en de kost van de gezondheidszorg te verlagen.

Geachte beleidsmakers, de patiëntenorganisaties zijn klaar om de professionalisering in te zetten. Sommigen hebben de stap reeds gezet maar hebben het zeer moeilijk om financieel te overleven. De tijd is er dus rijp voor: **erken en financier patiëntenorganisaties!** Professionele patiëntenorganisaties kunnen de zorgverlening verbeteren en optimaliseren. Onder meer ons ReumaNet-project 'ReumaCoach®', een actief en intensief begeleidingsprogramma voor en door patiënten, wil deze meerwaarde aantonen.

Dit bericht wordt verstuurd naar een breed netwerk van beleidsmakers, experts, academici, zorgverlener, pers en patiënten. Alle reacties zijn meer dan welkom op www.wijwillenmeedoen.be

Namens het bestuur van ReumaNet, Vlaams overlegplatform van patiëntenorganisaties voor reumatoïde artritis, ankyloserende spondylitis, fibromyalgie en chronische bindweefselziekten, alsook het Patient Partners Program.