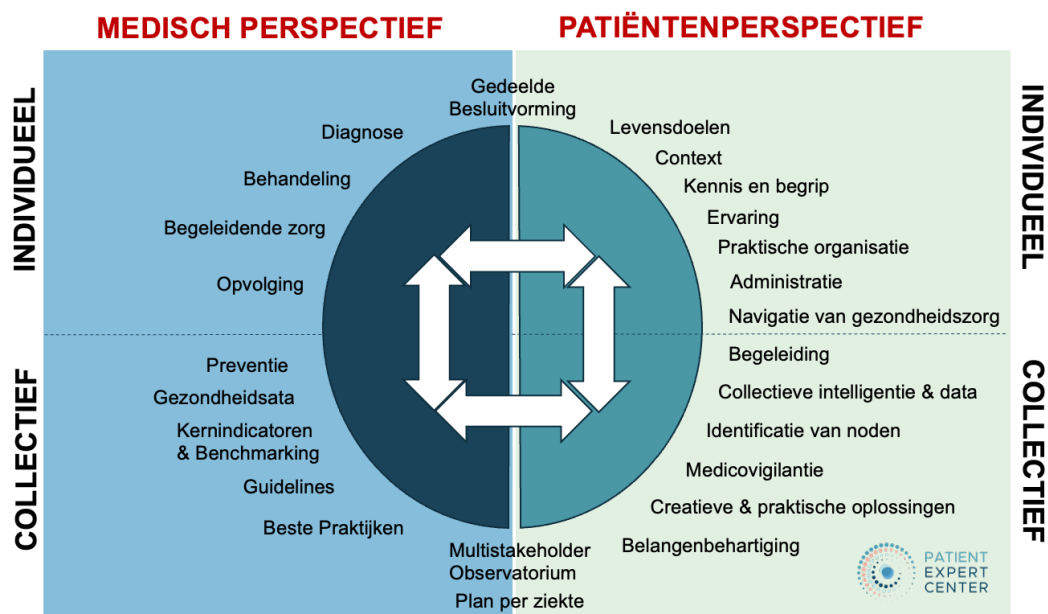


## Gezondheidszorg werkt pas optimaal door systematische integratie van het patiëntenperspectief

Onze gezondheidszorg heeft een 'blinde hoek': het perspectief en de stem van de patiënt ontbreken. Er is nood aan een positieve wisselwerking tussen de medische (professionele) en niet-medische (patiënten en gezin) perspectieven in de zorg.

Onze gezondheidszorg is goed. Toch zal ongeveer elke patiënt situaties kunnen aanduiden die beter hadden kunnen of moeten verlopen. Dat patiëntenperspectief wordt vandaag onvoldoende, en zeker niet systematisch betrokken in de medische praktijk en ons gezondheidszorgbeleid. Iedereen is van goede wil, maar zoals bij vele zaken in de samenleving, worden inzichten en beslissingen rijker en beter wanneer de verschillende perspectieven bij de besluitvorming worden betrokken.



Bovenstaand schema geeft de potentieel positieve wisselwerking aan tussen de medische (professionele) en niet-medische (patiënten en gezin) perspectieven in de zorg. Optimale zorg is pas mogelijk als de zorgverleners én de patiënten op een gelijkwaardige manier betrokken zijn bij het uittekenen van de medische praktijk en het beleid. Uiteindelijk draait onze zorg om het belang van patiënten. Het is dan ook niet meer dan normaal dat ze zelf hun inzichten kunnen delen met de leveranciers van die zorg, en mee bepalen wat ze echt nodig hebben en willen. Het gaat immers om hun gezondheidsresultaten en levenskwaliteit. Zij zijn het best geplaatst om te zeggen wat werkt en wat niet. Historisch ging de beleidsaandacht vooral naar de aanbieders van de diensten, het is tijd dat de ontvangers van de diensten ook hun zegje kunnen doen.

### Medisch individueel perspectief (linksboven)

Vandaag is het perspectief in onze gezondheidszorg voornamelijk medisch en gericht op de behandeling die de zorgverstrekker voor de individuele patiënt het meest aangewezen vindt. Een diagnose wordt gesteld, een behandeling voorgeschreven en uitgevoerd, de patiënt krijgt verdere klinische ondersteuning en wordt opgevolgd. Dit is ons systeem vandaag. Op federaal niveau krijgt dit veruit de meeste aandacht en het kost ongeveer 35 miljard euro op jaarbasis.



### **Individueel patiëntenperspectief (rechtsboven)**

Dit alles kan effectiever en efficiënter worden als de individuele patiënt ook actief wordt betrokken bij de behandeling. Modellen van ‘doelgerichte zorg’ of nog liever van ‘gedeelde besluitvorming’ maken opgang. De behandelopties worden besproken met de patiënt, er wordt geluisterd naar de patiënt en de behandeling wordt samen bepaald in functie van de levensdoelen en verwachtingen van de patiënt. Patiënten die deze methode hebben gevolgd hebben betere gezondheidsresultaten én minder spijt van de gekozen behandeling. Daarnaast voelen ze zich ook beter omdat ze geëmpowerd worden.

Maar er speelt nog meer. De gezondheidsresultaten zijn vaak beter en sneller als patiënten

- een goede kennis van hun ziekte en behandeling hebben,
- actief betrokken zijn bij hun behandeling,
- hun weg vinden in ons doolhof van medische en sociale dienstverlening,
- hun rechten kennen,
- met hun werkgever de juiste afspraken kunnen maken,
- niet sociaal geïsoleerd geraken,
- ook actief hun voeding en fysieke activiteit opvolgen,
- hun mentaal welzijn in het oog houden.

### ***Nauwere samenwerking met patiënten zou veel levenskwaliteit kunnen verbeteren***

Het belangrijkste aanspreekpunt voor al deze diensten zijn ziektespecifieke patiëntenverenigingen of zouden het moeten zijn. Goed begeleide patiënten hebben betere gezondheidsresultaten. In die zin zijn zowel het klinische traject als het niet-klinische essentieel in onze zorg. Hoe je kwaliteitsvol kan leven met een stoma hoor je best van iemand die er ervaring mee heeft. Hoe je taboes bespreekbaar kan maken, hoor je best van een patiënt expert. Begeleiding van minderheidsgroepen is ook een aparte opdracht. Als je met een progressieve ziekte te kampen hebt, is het goed te horen van andere patiënten hoe je hier in de dagelijkse praktijk mee omgaat. Als je kind kanker heeft, helpt het van andere ouders te horen hoe ze dit met studies kunnen combineren of er in het gezin over praten.

Praktische oplossingen om te leven met een ziekte hoor je best van andere patiënten. Dit hele aanbod dat patiëntenverenigingen aanbieden blijft in België jammer genoeg onzichtbaar voor het beleid en de medische praktijk terwijl de situatie van patiënten buiten het ziekenhuis essentieel is voor een goede behandeling. Nauwere samenwerking zou zoveel levenskwaliteit kunnen verbeteren. In Nederland wordt dit bijvoorbeeld wel erkend en krijgen patiëntenverenigingen 46 miljoen euro subsidies voor de gewaardeerde diensten die ze bieden, een verdubbeling in vergelijking met vorig jaar. In België krijgen ziektespecifieke patiëntenvereniging geen overheidsfinanciering.

### **Het collectief patiëntenperspectief (rechts onderaan)**

Als we het patiëntenperspectief collectief gaan bekijken, wordt de toegevoegde waarde nog meer duidelijk. De vaak als ‘anekdotisch’ omschreven verhalen van patiënten blijken minder anekdotisch als je ze dagelijks hoort. Deze collectieve intelligentie van verenigingen die horen wat werkt en wat niet, waar er problemen zijn of heel creatieve goede praktijken, is uniek binnen elke ziektespecifieke patiëntenvereniging. Soms worden deze ervaringen formeel gecaptureerd in opiniepeilingen onder de leden, soms zijn ze samengesteld uit de vragen die binnenkomen op de helpdesk en informatieavonden, of aan de hand van bezoekersstatistieken op de website. Dankzij digitale toepassingen zouden patiëntenverenigingen in de toekomst ofwel zelf de ziekteregisters van hun leden kunnen beheren en aanvullen met de resultaten van bevragingen rond levenskwaliteit, ofwel dit kunnen organiseren in samenspraak met de overheden. Ook hier is grote nood aan. Vandaag worden slechts data van 37 grote ziekten door onze overheid bijgehouden. Voor de meeste ziekten bestaan geen gegevens, laat staan dat er een beleid mee wordt gevoerd.

### ***“Problemen zijn onzichtbaar voor de medische praktijk en het beleid”***

Patiëntenverenigingen kunnen overheden, ziekenhuizen en de medische praktijk bijstaan om de toegankelijkheid en goede werking van onze zorg nog meer te verbeteren. Ons zorgsysteem en -administratie zijn bovendien nog te zeer gemaakt op maat van goed opgeleide mensen die onze taal machtig zijn. Naast de goede praktijken komen er ook vaak problemen naar boven in de zorg: patiënten die fout of slecht zijn geïnformeerd, wiens klachten worden genegeerd, die vermijdbare



complicaties hebben, enzovoorts. Slechts een beperkt aantal van deze rapporteringen leidt tot formele klachten bij de ombudsdiensten van ziekenhuizen of de overheid. Dat wil niet zeggen dat die problemen niet bestaan: alleen zijn ze onzichtbaar voor de medische praktijk en het beleid. We stellen voor om dit systematisch te rapporteren en dit 'medicovigilantie' te noemen in analogie met het bestaand systeem van 'farmacovigilantie' bij geneesmiddelen. Betere doorstroming van informatie is dus nodig om tot een beter gezondheidsbeleid te komen.

Tot slot brengen patiëntenverenigingen oplossingen aan voor problemen waar patiënten mee worden geconfronteerd en die ook onzichtbaar zijn voor medici en beleidsmakers. Dat is dan de belangenbehartiging van het patiëntenstandpunt. Denk aan de 'toiletpas' of het statuut van 'bekwame helper' bij diabetes, of het 'recht om vergeten te worden'. Maar ook grotere beleidsonderwerpen komen aan bod: vraag om snellere en betere diagnose, snellere en betere behandeling en opvolging.

Deze feedback en actieve participatie is essentieel voor een goed gezondheidsbeleid per ziekte.

### **Het medisch collectief perspectief (links onderaan)**

Tot slot is er nood aan gezondheidszorgbeleid per ziekte, noem het een collectief medisch perspectief per ziekte. Het klinkt misschien verrassend, maar in ons land bestaat ervoor bijna geen enkele ziekte een plan, tenzij voor enkele infectieziekten. Dit plan zou de patiëntenpopulatie in kaart moeten brengen van eerste symptomen tot het einde van de behandeling. Het zou aanbevelingen moeten doen over hoe preventie kan worden georganiseerd, hoe patiënten zo vroeg mogelijk kunnen worden gediagnosticeerd, hoe en waar ze best worden behandeld, hoe de omkadering best kan worden georganiseerd, zowel klinisch als niet-klinisch, enz. Een observatorium van specialisten, ziektespecifieke patiëntenverenigingen, beleidsmakers en andere betrokkenen kan aan de hand van een overeengekomen set van kernindicatoren nagaan of er vooruitgang wordt geboekt en waar, en hoe het plan voor het volgende jaar kan worden verbeterd, zodat alle patiënten optimaal kunnen worden behandeld. Dit is geen 'raketwetenschap' maar een redelijk basale systeembenadering die moet leiden tot meer rationaliteit en intelligente besluitvorming. Weet wat je wil, voer het uit, meet de resultaten en pas aan (plan/do/check/act).

### **Samenwerken loont voor iedereen, maar vooral voor de patiënt**

Het is enkel als de vier componenten van een ziektespecifiek zorgbeleid – de 360° benadering – wordt toegepast, met systematische interactie tussen de vier kwadranten, dat er significante verbeteringen kunnen worden bereikt. De medische praktijk én ons gezondheidszorgbeleid heeft nood aan betere begeleiding en participatie van de patiënten, zowel individueel als collectief. Ze brengen een bijkomend en verrijkend perspectief dat tot nog toe onzichtbaar bleef: de blinde hoek van de gezondheidszorg die al veel patiënten (en de samenleving) duur hebben moeten betalen.

Een aantal patiëntenverenigingen heeft daarom het Patient Expert Center opgericht, een initiatief dat doel heeft om patiënten op te leiden tot Patient Expert. Ze krijgen eerst samen opleiding over hoe onze gezondheidszorg is georganiseerd, nadien per ziekte over het ontstaan, de behandeling en leven met de ziekte. Met hun certificaat kunnen ze nadien als vrijwilliger werken om andere nieuw gediagnosticeerde patiënten op te vangen, te informeren, te begeleiden, consultaties voor te bereiden en hun weg te vinden in ons gezondheidszorgsysteem. Andere vrijwilligers werken als Patient Expert in projecten voor overheidsdiensten, ziekenhuizen en bedrijven. Omdat velen nog niet weten hoe die interacties best verlopen, zijn we nu de processen voor optimale en patiëntgerichte dienstverlening aan het beschrijven in samenspraak met vertegenwoordigers van de professionele partners.

Het voordeel van deze 360° benadering is dat we naast de huidige grote focus op het leveren van gezondheidsdiensten, met veel aandacht voor technologie en infrastructuur, ook de organisatorische verbeteringen in kaart gaan kunnen brengen die dankzij het meer humane collectieve ervaringsperspectief zal leiden tot betere resultaten voor de patiënten en een doelmatiger besteding van de middelen. De stem van de patiënt systematisch integreren verbetert het werk van alle partijen.