

VAN

DOKTER IK HEB OOK
IETS TE ZEGGEN

NAAR

MINISTER IK HEB OOK
IETS VOOR TE STELLEN

PATIËNTENRECHTEN EN – PARTICIPATIE: TWEEDE SPRONG VOORWAARTS NODIG

WERKGROEP PARTICIPATIE

TREKKERS: GUY TEGENBOS EN HENDRIK VAN GANSBEKE

LEDEN: WIM DISTELMANS, HERMAN NYS, ILSE WEEGHMANS, YVO NUYENS

WAT IS HET PROBLEEM?

Gezondheidszorg is altijd beter als de patiënt en zijn mantelzorg erbij betrokken zijn. Dat is zo op het individuele vlak, dat is ook zo collectief. Maar dit wordt onvoldoende in praktijk gebracht.

Voor de **individuele betrokkenheid van de patiënt** heeft de wet op de (individuele) patiëntenrechten al het één en ander ten goede veranderd. De greep van de patiënt op zijn eigen behandeling en verzorging is versterkt. Maar het kan nog veel beter. Er is een tweede 'grote sprong voorwaarts' nodig.

Vijf knelpunten vergen aandacht:

- De patiënten kennen hun rechten nog onvoldoende.
- Veel zorgverstrekkers staan niet stil bij die rechten en passen ze niet genoeg toe.
- De rechten zijn niet voldoende duidelijk en ook niet voldoende breed geformuleerd
- De rol die familieleden en mantelzorgers kunnen spelen voor, met en namens de patiënten, wordt vaak genegeerd.
- De informatie over gezondheid en gezondheidszorg is voor patiënten en mantelzorgers vaak onvoldoende begrijpbaar (health literacy).

De **collectieve betrokkenheid van patiënten** – patiënten en hun vertegenwoordigers en mantelzorgers betrekken in collectieve besluitvormings- en andere processen – komt nog maar aarzelend op gang en heeft nog geen wettelijke verankering gekregen.

WELKE INGREPEN ZIJN NODIG?

Inzake individuele patiëntenrechten:

- *De patiënten*, hun familieleden (mantelzorgers) en hun vertegenwoordigers moeten de individuele patiëntenrechten beter leren kennen; niet enkel verenigingen en instellingen moet dit opnemen; er zijn ook overheidscampagnes nodig.

- De vertrouwde met de patiëntenrechten en de implementatie ervan moet worden opgedreven bij *zorgverstrekkers en –instellingen*, dat vergt scholing en navorming en de promotie van best practices; de overheden moeten toezien op de naleving van de patiëntenrechten en dat moet een element zijn van de kwaliteitsbeoordeling.

- De rol van de *familie en de mantelzorger* moet veel meer erkend worden, in woord en daad; er moet meer steun en waardering komen voor *wie de patiënt bijstaat* in de uitoefening van zijn patiëntenrechten ('de vertrouwenspersoon') of die zijn rechten als patiënt uitoefent ('vertegenwoordiger').

- De patiëntenrechten moeten worden verduidelijkt en geëxpliciteerd, onder meer naar de situaties bij het levenseinde. Het terrein waarin ze gelden - denk aan de zorg voor chronische aandoeningen - moet worden verbreed zodat alle actoren, zorgverstrekkers en zorginstellingen eronder vallen. De naleving van de individuele patiëntenrechten moet worden versterkt, inzonderheid het recht op een correct bijgehouden dossier

en het inzagerecht hierin, het recht op informatie over de kwaliteit van de zorg om met kennis van zaken een zorgverlener en zorginstelling te kiezen ('informed choice'), en het recht op gecoördineerde en integrale zorg.

Inzake collectieve patiëntenrechten:

In de komende regeerperiode moet een '**Handvest van de patiënten**' tot stand komen dat de collectieve rechten van de patiënten vastlegt, parallel aan de individuele patiëntenrechten. Het moet verankeren dat de patiënten een *volwaardige en evenwaardige partij* vormen die even sterk moet betrokken worden als andere partijen. Dit handvest moet de ervaringsdeskundigheid van de patiënten en de mantelzorgers erkennen, en vastleggen wie wanneer en over welke materies de patiënten en hun organisaties en vertegenwoordigers moet betrekken bij zijn beslissingen; het handvest moet vastleggen of ze dan informatie krijgen, advies mogen geven, geconsulteerd of gehoord moeten worden, medebeheer krijgen of medebeslissingsrecht.

Erkenning én financiering

De overheden moeten *algemene erkennings- én financieringsregelingen* uitwerken voor patiëntenorganisaties die de twee rollen vervullen: de directe ondersteuning van patiënten en de collectieve verdediging van hun belangen en opvattingen. Zulks is ook wenselijk voor verenigingen van familieleden en mantelzorgers. Ook voor het platform/de platformen die de stemmen van de afzonderlijke organisaties tot een geheel smeden, moet er een erkennings- en een financieringsregeling komen. De financieringsformules moeten zo geconstrueerd zijn dat ze geen drempels opwerpen maar de organisaties stapsgewijs optillen naar een hoger niveau van deskundigheid.

Als overheden georganiseerd een beroep doen op die verenigingen en hen werk laten leveren in het kader van inspraakregelingen, moeten ze hen daarvoor vergoeden.

Het verdient de voorkeur dat de patiëntenorganisaties zelf zorgen voor een duidelijk deontologisch kader over de transparantie inzake financieringskanalen en andere vormen van ondersteuning en het behoud van hun onafhankelijkheid.

WELKE OMKADERENDE MAATREGELLEN ZIJN NODIG?

Om het pad naar voornoemde doelen te effenen, is capaciteits- en ervaringsopbouw nodig. Dat kan onder meer door volgende omkaderende maatregelen.

1. Er moet worden in kaart gebracht welke initiatieven, proefprojecten en participatieformules overheden (federaal, deelstaten, gemeenten) en andere actoren al op gang hebben gebracht en hoe die geëvalueerd worden. Dit moet systematisch vergeleken worden met de vorderingen die in de buurlanden zijn gemaakt. Een gezamenlijk aangestuurde academisch ondersteunde task force kan dit realiseren.
2. Het is nodig een participatieve cultuur op te bouwen op micro-, meso- en macroniveau: in de beslissingsgremia, en in de zorgberoepen en -instellingen. De opleidings- en navormingsinstellingen van die beroepen moeten hun rol spelen daarin. De overheden moeten de dialoog tussen patiëntenorganisaties

en andere stakeholders zoals ziekenfondsen, zorginstellingen, zorgberoepenverenigingen, academici en consumentenorganisaties bevorderen.

3. Patiëntenorganisaties en hun platformen betrekken is de participatievorm die het meest aansluit bij de tradities in dit land. Het direct betrekken van burgers zoals onder meer het Britse NICE doet, kan in specifieke situaties een volwaardig alternatief zijn. De mogelijkheden daarvan moeten geëxploreerd worden en er moet daarmee ervaring worden opgebouwd.
4. De evaluatie van de zorg, is een punt waarbij de patiënten en hun organisaties de komende jaren actief betrokken moeten worden. Dat kan lokaal gebeuren, in zorginstellingen. Ook de deelstaten en het federale niveau kunnen dat: de ziekteverzekering (Riziv) doet dit al in het Observatorium Chronisch Zieken. De patiënten moeten ook betrokken worden bij het bepalen van de onderzoeksagenda.
5. De Vlaamse en de federale overheden moeten de komende jaren ook ervaring opdoen met participatiepanels. Ze moeten een panel met woordvoerders van patiëntenorganisaties, ziekenfondsen en consumentenorganisaties adviezen laten verstrekken over de belangrijke beleidsnota's en actualiteitspunten.
6. In het kader van het project "Gezonde Gemeente" moet de Vlaamse overheid aan VIGEZ de opdracht geven om participatieformules uit te werken en te laten opnemen in de lokale "Sociale beleidsplannen". Dit kan gebeuren via een werkgroep met de gemeenten die het charter "Gezonde gemeente" hebben ondertekend.
7. De Vlaamse minister van Welzijn en Gezondheid moet in zijn departement een structuur - voorlopig een Task Force - patiëntenparticipatie oprichten om voorstellen uit te werken voor participatieformules.

STELLINGEN

1. In de komende regeerperiode moet een Handvest van de patiënten de collectieve patiëntenrechten verankeren; dat handvest moet vastleggen waar ze recht hebben op informatie, advies, consultatie, medebeheer en medebeslissing.
2. In de komende regeerperiode moeten de Vlaamse en de federale overheden erkennings- én financieringsregelingen vastleggen voor patiënten-organisaties die aan individuele én aan collectieve belangenbehartiging doen, alsook voor de platformen die de stemmen van die afzonderlijke organisaties tot een geheel smeden.