



STANDPUNT OVER EERSTELIJN HEVERLEE, 2016

**De patiënt als partner
in een sterkere eerstelijns**

Samenvatting

Patiënten met een chronische aandoening hebben vaak zorg nodig van zorg- en hulpverleners in de eerstelijns. Onder eerstelijns verstaan we huisartsen, thuisverpleegkundigen, kinesitherapeuten, apothekers, logopedisten, ... Om een goede kwaliteit van zorg te garanderen is een sterke eerstelijns nodig. Om de eerstelijns te hervormen organiseert Vlaams Minister van Volksgezondheid, Jo Vandeuren, in 2017 een eerstelijnsconferentie. Bij het hervormen van de eerstelijns is het uiterst belangrijk om rekening te houden met de noden, knelpunten, wensen en verwachtingen die patiënten in de dagelijkse praktijk ervaren. Het Vlaams Patiëntenplatform (VPP) voerde daarom een bevraging uit bij zijn leden. Op basis van de resultaten van deze bevraging kwam het VPP tot enkele belangrijke bevindingen omtrent de eerstelijns.

Patiënten met een chronische aandoening nemen vaak (een deel van) de zorg zelf op. Om deze zorg zelf te kunnen opnemen, hebben ze nood aan voldoende informatie, ondersteuning, begeleiding en opvolging van zorgverleners, mantelzorg en lotgenoten. Zelfzorg moet bovendien verantwoord zijn, op maat van de patiënt en gebaseerd op een analyse van de behoeften, mogelijkheden, verwachtingen en beperkingen van de patiënt.

Patiënten moeten steeds de regie behouden over hun zorg. In complexere situaties (bijvoorbeeld bij verminderde draagkracht van de patiënt) kan ondersteuning nodig zijn. Patiënten vinden het belangrijk dat deze ondersteuning gebeurt door een persoon uit hun netwerk, door iemand die de patiënt zelf kiest (vertrouwenspersoon). Deze persoon kan praktisch en inhoudelijk ondersteund worden door een onafhankelijk zorgbegeleider.

Voor patiënten met een chronische aandoening is het belangrijk dat er rekening gehouden wordt met de doelen van de patiënt zelf, die nogal eens verschillen van de (medische) doelen van zorgverleners.

2

Zorgnetwerken hebben volgens patiënten een heel aantal voordelen zoals goede samenwerking, multidisciplinair overleg, betere opvolging en afstemming, het formuleren van gemeenschappelijke doelen, het delen van informatie en expertise, vlot en gericht doorverwijzen, ... De ontwikkeling van zorgnetwerken moet dus zeker verder gestimuleerd worden. Patiëntenvertegenwoordigers formuleren daarbij wel een aantal basisvoorwaarden zoals het respecteren van de keuzevrijheid van de patiënt, de aanwezigheid van voldoende zorgverleners en expertise en een gedeeld patiëntdossier met ook toegang voor de patiënt.

Er moet voldoende aanbod zijn in de eerstelijns dat flexibel kan inspelen op de noden, vragen, verwachtingen en doelen van de patiënt.

Het is belangrijk om de kwaliteit van de eerstelijnszorg te meten en transparant te maken, waarbij ook indicatoren ontwikkeld worden die voor patiënten belangrijk zijn.

Verenigingen voor zeldzame aandoeningen werden apart bevraged. Uit de resultaten van die bevraging blijkt dat de meeste van deze patiënten voor dagdagelijkse problemen vergelijkbare contacten hebben met de eerstelijns. Voor problemen gerelateerd aan de zeldzame aandoening nemen deze patiënten rechtstreeks contact op met gespecialiseerde zorg.

Patiëntenverenigingen kunnen een belangrijke rol spelen bij het uitwisselen van ervaringen, informatie en gevoelens, maar kunnen ook ondersteunend zijn bij patient empowerment en het formuleren van doelen. Een belangrijke voorwaarde is dan wel dat patiëntenverenigingen, hun werking en de aandoening voldoende gekend zijn bij zorgverleners en patiënten.

De ervaringskennis van patiëntenvertegenwoordigers moet erkend en gewaardeerd worden. Concreet betekent dit dat er voldoende ondersteuning voorzien wordt voor patiëntenvertegenwoordigers, dat er een financiële vergoeding wordt voorzien voor de ingebrachte expertise én dat er rekening gehouden wordt met de specifieke eigenheid van werken met vrijwilligers.

Inhoud

Samenvatting	2
1. Situering	4
2. Bestaande inzichten	4
3. Methodiek	8
4. Vaststellingen	9
4.1. Patiënten ondersteunen bij zelfzorg	9
4.2. Patiënten ondersteunen bij de organisatie van hun zorg	10
4.3. Patiënten ondersteunen bij het formuleren van doelen	11
4.4. Organisatie van de eerstelijnszorg	12
4.5. Nood aan meer expertise van zorgverleners in de eerstelijnszorg	15
4.6. Kwaliteit van zorg	15
4.7. Zorg voor patiënten met een zeldzame aandoening	16
4.8. Rol patiëntenverenigingen	17
5. Standpunt van het Vlaams Patiëntenplatform	20
6. Geraadpleegde bronnen	23

Auteur	Datum laatste aanpassing	Status
Sabine Van Houdt Els Meerbergen Ilse Weeghmans	21.06.2016	Definitieve versie

1. Situering

Patiënten met een chronische aandoening hebben vaak zorg nodig van zorg- en hulpverleners in de eerstelijns. Onder eerstelijns verstaan we huisartsen, thuisverpleegkundigen, kinesitherapeuten, apothekers, thuiszorg, logopedisten, ... Om een goede kwaliteit van zorg te garanderen is een sterke eerstelijns nodig.

Onze Vlaamse minister van Volksgezondheid, Jo Vandeuren, wil de **eerstelijns versterken**. In 2010 organiseerde de minister hiervoor een eerste eerstelijnsconferentie. Een aantal verwezenlijkingen van deze conferentie zijn vitalink (dit is het elektronisch uitwisselen van gezondheidsgegevens tussen zorgverleners), de eerstelijnspsycholoog en de oprichting van een samenwerkingsplatform eerstelijnsgezondheidszorg om samenwerking tussen alle betrokken partijen te stimuleren en advies te geven aan het beleid.

In 2017 organiseert de minister een tweede eerstelijnsconferentie. Met de zesde staatshervorming komen een aantal opdrachten naar Vlaanderen. Dit creëert een mogelijkheid om de eerstelijns en de verschillende netwerk- en overlegstructuren in de eerstelijns te vereenvoudigen. Ook wordt rekening gehouden met andere initiatieven zoals de hervorming van de ziekenhuisfinanciering, de uitoefening van de gezondheidszorgberoepen (KB 78), de uitbouw van de Vlaamse sociale bescherming, de ontwikkeling van een nieuw organisatie- en financieringsmodel voor de ouderenzorg, de implementatie van de persoonsvolgende financiering voor personen met een handicap, de inkanteling van de nieuwe bevoegdheden inzake de geestelijke gezondheidszorg, de verbreding van de scope van de zorgstrategische planning van ziekenhuizen en het gemeenschappelijk plan voor chronisch zieken.

4

Ter voorbereiding van deze eerstelijnsconferentie starten zes werkgroepen. Deze werkgroepen zijn

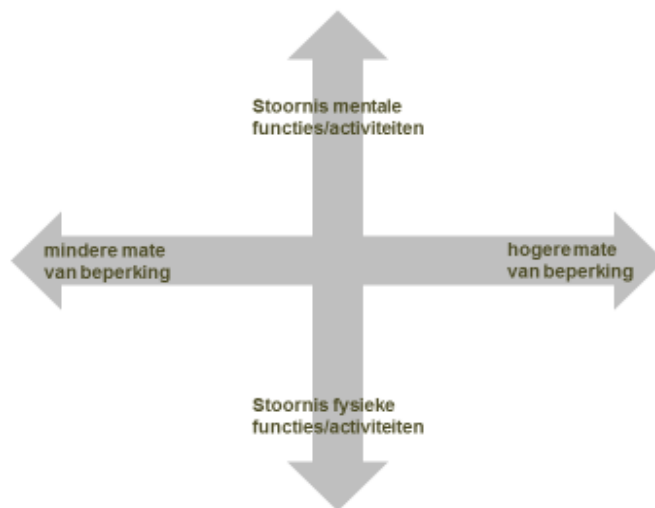
1. taakstelling en structuurintegratie,
2. geografische afbakening van de zorgregio's,
3. modellen voor integrale zorg,
4. de patiënt centraal,
5. gegevensdeling en kwaliteit van zorg,
6. innovatie en ondernemerschap in de zorg.

Het Vlaams Patiëntenplatform neemt deel aan alle werkgroepen.

2. Bestaande inzichten

Er bestaan verschillende modellen die inzicht geven in de organisatie van chronische zorg. Een eerste model identificeert groepen patiënten met vergelijkbare noden en knelpunten, los van de specifieke aandoening (1). Daarvoor werden leden van het VPP bevestigd over beperkingen die ze ervaren omwille van hun aandoening, zoals stoornissen van lichaamsfuncties en de mogelijkheid tot participatie in het dagelijks leven. De vragenlijst was geïnspireerd op de "International Classification of Functioning, disabilities and health" (ICF) van de WHO. Bepaalde antwoordcategorieën werden aangevuld met de factoren vermoeidheid en stress. De analyse van deze antwoorden resulteerde in een indeling op basis van twee dimensies. De eerste dimensie is de ernst van de aandoening gaande van mindere tot hogere mate van ernst. De ernst van de aandoening kan veranderen, bijvoorbeeld naarmate de aandoening vordert. De patiënt ervaart dan meer beperkingen op lichamelijk of mentaal vlak of bij deelname aan het dagelijks leven. Maar de ernst van de aandoening kan in bepaalde situaties ook verminderen. Patiënten ervaren na een

transplantatie bijvoorbeeld minder beperkingen dan ervoor. De tweede dimensie maakt een onderscheid tussen overwegend fysieke beperkingen of eerder mentale beperkingen. Figuur 1 geeft een indeling van patiëntenverenigingen van het Vlaams Patiëntenplatform volgens deze dimensies. De indeling voor individuele patiënten van deze verenigingen kan sterk verschillen afhankelijk van de fase van de aandoening.



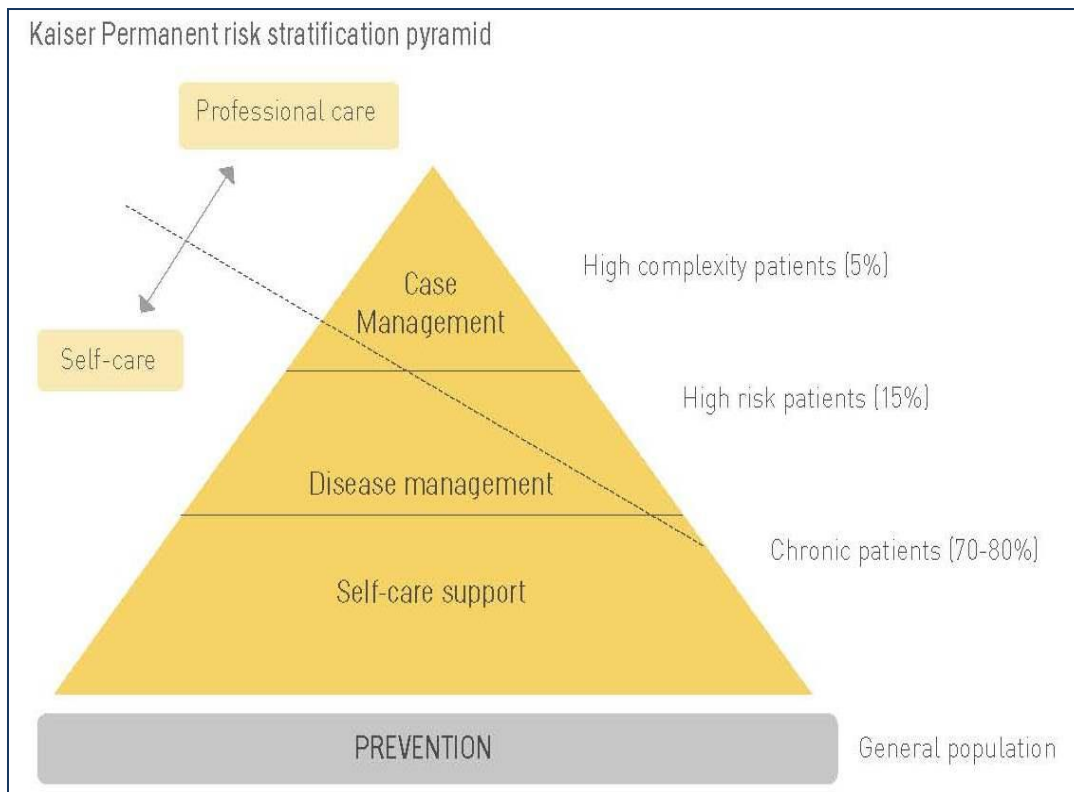
Figuur 1. Indeling volgens mate en aard van beperking in vier kwadranten

5

Een tweede model beschrijft de mate van interventies die nodig zijn voor groepen van patiënten met een chronische aandoening. De eerste groep van patiënten heeft nood aan zorg uit de eerstelijns met ondersteuning van de zelfzorg. Een belangrijke rol van de gezondheidszorgmedewerkers is dan om patiënten aan te leren hoe ze voor zichzelf kunnen zorgen. De tweede groep van patiënten heeft meer ondersteunende zorg nodig van bijvoorbeeld huisarts, verpleegkundige, apotheker gecombineerd met specialistische zorg en elektronische communicatie. De derde groep van patiënten heeft complexe zorg nodig. De zorg wordt gekenmerkt door specialistische zorg, case-management en elektronische communicatie. Figuur 3 stelt deze verschillende niveaus van ondersteuning voor aan de hand van de piramide van Kaiser Permanente¹.

¹ Kaiser Permanente is een zorgverleningssysteem in de Verenigde Staten. Dit systeem bestaat uit drie pijlers, namelijk verzekering, poliklinische activiteiten en ziekenhuisactiviteiten. Het doel is om zorg aan hoge kwaliteit te geven en de gezondheidsstatus en tevredenheid van patiënten te verbeteren. Kaiser Permanente is sterk in:

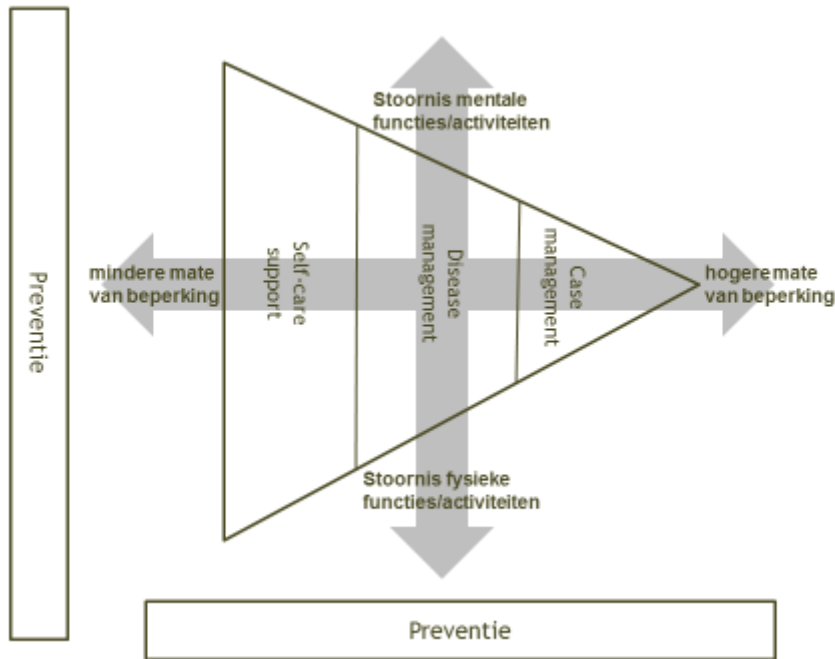
- informatiedeling tussen zorgverleners,
- het verlenen van toegang aan de patiënt tot het elektronisch patiëntendossier, zodat de patiënt zelf de regie over zijn zorg kan opnemen,
- evidence based medicine, aangepast op basis van de uitkomsten van de zorg (meer bepaald op basis van de evaluatie van de zorgactiviteiten (heeft de behandeling het gewenste effect?) en evaluatie van de patiënttevredenheid),
- richtlijnen voor goede praktijkvoering.



Figuur 2: De piramide van Kaiser Permanente - conceptueel model voor de verschillende niveaus van chronische zorg

6

Het niveau van ondersteuning is afhankelijk van de ernst van de aandoening. Dat betekent dat we beide voorgestelde modellen aan elkaar kunnen koppelen. Wanneer de piramide van Kaiser Permanente 45 graden naar rechts gedraaid wordt, kan deze over figuur 1 met de indeling van patiënten(verenigingen) geplaatst worden. De groep van patiënten met een mindere mate van beperking zal in grote mate zelfzorg kunnen opnemen. Patiënten met een hogere mate van beperking zullen meer ondersteuning nodig hebben. De groep patiënten met de meeste complexe zorgnoden heeft meer specialistische zorg en ondersteuning nodig.



Figuur 3: Voorstelling niveaus van ondersteuning volgens indeling ervaren beperking

In de tekst “Together we change: eerstelijnszorg nu meer dan ooit” wordt door de afdelingen huisartsgeneeskunde van de universiteiten Gent, Leuven, Antwerpen en Brussel een voorstel uitgewerkt voor de reorganisatie van de eerstelijnszorg. Daarbij wordt de zorg georganiseerd in eerstelijnszorgregio’s van ongeveer 70 000 tot 125 000 inwoners. In deze eerstelijnszorgregio’s zijn netwerken van zorgverleners actief: huisartsen(praktijken), verpleegkundigen, eerstelijnspsychologen, apothekers, kinesio- en ergotherapeuten, gezondheidspromotoren, thuiszorgdiensten, mantelzorg, vrijwilligerswerk, ... Binnen deze regio wordt samengewerkt, zorg afgestemd en gecoördineerd, aan zowel algemene als regio-specifieke gezondheidsdoelstellingen gewerkt en kwaliteit van zorg gegarandeerd. In deze regio’s worden ook de wachtposten, palliatieve zorgteams, ... en de samenwerking met ziekenhuis(netwerken) gerealiseerd. Elke burger schrijft zich binnen een zorgregio in bij een huisarts(praktijk). Rond deze huisarts(praktijk) bestaat een netwerk van zorgverleners zoals thuisverpleegkundigen, kinesitherapeuten, ... Binnen dit netwerk wordt samengewerkt, informatie gedeeld, multidisciplinair overlegd, afspraken gemaakt, ... vanuit de vragen en de doelstellingen van de patiënt (3).

In 2015 is er een plan Geïntegreerde zorg (4) goedgekeurd door de verschillende ministers van volksgezondheid. Het plan Geïntegreerde zorg identificeert 18 componenten die nodig zijn om geïntegreerde zorg te kunnen realiseren. Deze componenten zijn:

1. empowerment van de patiënt,
2. ondersteuning van de mantelzorgers,
3. case-management,
4. werkbehoud, socio-professionele en socio-educatieve re-integratie,
5. preventie,
6. overleg en coördinatie,
7. extra, intra- en transmurale zorgcontinuïteit,
8. valorisatie van de ervaring van patiëntenorganisaties, familie-organisaties en ziekenfondsen,
9. geïntegreerd patiëntendossier,
10. multidisciplinaire guidelines,
11. ontwikkeling van een kwaliteitscultuur,

-
12. aanpassing van de financieringssystemen,
 13. stratificatie van de risico's binnen de bevolking en cartografie van de omgeving,
 14. change management,
 15. opleiding voor zorgprofessionals in empowerment en multidisciplinaire samenwerking,
 16. vervolgopleiding geïntegreerde zorg,
 17. evaluatie van de performantie van het systeem,
 18. beroepsattractiviteit.

Deze componenten werden vanuit het Vlaams Patiëntenplatform vzw aangevuld met volgende componenten die belangrijk bleken uit de ledenbevraging van 2014:

1. expertise van de eerstelijns over aandoening/ behandeling,
2. organisatie en structuur van de eerstelijns,
3. doelstellingen van de patiënt.

3. Methodiek

8 Vijfenvestig van de achtenzestig patiëntenverenigingen werden in het najaar 2015 telefonisch of schriftelijk bevestigd over de eerstelijns en hebben hun positieve en negatieve ervaringen gedeeld. De leden van OPGanG, de Open Patiëntenkoepel Geestelijke Gezondheid, en andere geïnteresseerde patiëntenvertegenwoordigers uit de geestelijke gezondheidszorg werden gezamenlijk tijdens een bijeenkomst bevestigd. Vragen die gesteld werden, waren onder andere: Welke positieve / negatieve ervaringen heeft u met de eerstelijnszorg? Hoe kan er rekening gehouden worden met de doelen van de patiënt? Wat denkt u van het voorstel om zorg te organiseren rond zorgnetwerken? Is er nood aan een zorgcoördinator? Hoe moet kwaliteit in de eerstelijns gemeten worden? Welke rol zie je voor patiëntenverenigingen in de eerstelijns? Op 28 november 2015 werd een denkdag georganiseerd om de eerste resultaten voor te stellen, onduidelijkheden af te toetsen en prioriteiten te bepalen.

Verenigingen voor zeldzame ziekten (n=23) werden in dezelfde periode uitgebreid bevestigd over expertisecentra. Om deze verenigingen niet te overbelasten, werd beslist om enkele vragen over eerstelijns aan deze bevestiging toe te voegen. De bevestiging bij deze verenigingen was dus beperkter.

Er werd ook rekening gehouden met relevante informatie uit de eerdere bevestiging die we organiseerden rond ziekenhuisfinanciering. Deze bevestiging resulteerde in de standpunttekst "De patiënt centraal?! Ook in de hervorming van de ziekenhuisfinanciering." (5)

4. Vaststellingen

4.1. Patiënten ondersteunen bij zelfzorg

Patiënten met een chronische aandoening nemen vaak (een deel van) de zorg zelf op. Het is belangrijk dat patiënten zoveel mogelijk zelf kunnen doen én dat de omgeving (mantelzorg en professionals) patiënten ook zoveel mogelijk zelf laten doen. Patiënten hebben hierbij de juiste ondersteuning nodig, op maat van de patiënt.

Uit de bevraging komen enkele belangrijke **basisvoorwaarden** voor zelfzorg naar voren. Deze basisvoorwaarden zijn:

- correcte, volledige en goed gestructureerde informatie op maat van de patiënt,
- educatie,
- goed materiaal,
- praktische tips en uitwisselen ervaringen met lotgenoten,
- goede begeleiding en opvolging door een zorgverlener,
- een goede samenwerking en communicatie tussen patiënt en zorgverlener.

Langs de andere kant wordt door patiëntenvertegenwoordigers opgemerkt dat zorgverleners patiënten wel kunnen stimuleren, opvolgen en coachen, maar dat zelfzorg steeds **verantwoord** moet zijn. Dit betekent dat er rekening moet gehouden worden met de patiënt, zijn mogelijkheden, verwachtingen, beperkingen en de context. Om deze ondersteuning op maat te kunnen bieden, moet er een **behoefteanalyse** gebeuren. Bijvoorbeeld patiënten met een hersenletsel hebben vaak last van concentratie- of geheugenproblemen. Soms wordt dit als slechte wil ervaren. Een oplossing kan dan zijn om de afspraken op papier te noteren en / of gemaakte afspraken telefonisch op te volgen. Tot slot moeten patiënten **leren omgaan met** hun aandoening en hun beperkingen. Dat kan ook betekenen dat zorgverleners patiënten moeten leren doseren, zodat ze niet over hun grens gaan. Dit gaat soms in tegen de opleiding / filosofie van zorgverleners die vooruitgang en herstel willen bevorderen.

Zelfzorg kan digitaal ondersteund worden via een patiëntenportaal, app of tool². Een **patiëntenportaal, app of andere tool** kan voor bepaalde doelgroepen een meerwaarde bieden bij zelfzorg zoals voor ondersteuning, begeleiding en informatie. Voorbeelden zijn een app voor het nemen van medicatie op het juiste tijdstip of voor het opvolgen van de gevolgen en evolutie van de aandoening via een dagboek. Apps en tools kunnen echter niet reageren op onverwachte problemen. Patiëntenvertegenwoordigers benadrukken daarom het belang van **ondersteuning door een zorgverlener en / of patiëntenvereniging** bij het gebruik van een app of tool. Patiëntenverenigingen hebben immers kennis over wat het betekent om te leven met een chronische aandoening.

De ervaringskennis van de patiëntenverenigingen is essentieel en moet erkend en gewaardeerd worden. Patiëntenverenigingen moeten voor deze expertise vergoed en ondersteund worden. Lotgenotencontact blijkt immers belangrijk voor het uitwisselen van informatie, ervaringen en gevoelens. In deze context wordt ook beklemtoond dat mantelzorg en buurtzorg terug meer moet geactiveerd worden.

² Zie hiervoor ook de visienota personal health record van het Vlaams Patiëntenplatform vzw. http://vlaamspatiëntenplatform.be/_plugin/ckfinder/userfiles/files/20150526%20Visienota%20VPP_PHR.pdf

4.2. Patiënten ondersteunen bij de organisatie van hun zorg

Patiënten hebben steeds de regie over hun zorg en nemen ook vaak (samen met hun omgeving) de organisatie van de zorg zelf op. Patiënten kunnen echter enkel het deel van de zorg organiseren waarover zij informatie ontvangen hebben. Voorwaarde is dan ook dat patiënten voldoende, correcte en duidelijke informatie ontvangen over het bestaande aanbod.

In sommige situaties heeft de patiënt en / of zijn omgeving (tijdelijk) ondersteuning nodig bij het organiseren van de zorg. Situaties waarbij dit nodig kan zijn, zijn bijvoorbeeld bij verminderde draagkracht van de patiënt (en / of zijn mantelzorg); zorg in de beginfase wanneer de patiënt alles moet uitzoeken en nog niet weet waar hij overal voor terecht kan; bij verergering van de aandoening; bij veranderingen in behandeling of zorg bijvoorbeeld bij complicaties of crisis; bij overgang van setting; wanneer blijkt dat patiënten niet op een verwijzing (kunnen) ingaan; ... Of ondersteuning door een zorgbegeleider nodig is, kan ook afhankelijk zijn van de patiënt zelf: sommige patiënten durven geen vragen stellen, anderen willen liever alles zelf doen, ...

De taken van deze zorgbegeleider zijn volgens patiëntenvertegenwoordigers onder andere het uitvoeren van behoeftenonderzoek, het regelen, coördineren en afstemmen van de zorg, het informeren van de patiënt over zijn rechten en de bestaande mogelijkheden van zorg en ondersteuning, het opvolgen en begeleiden van de patiënt en het functioneren als aanspreekpunt voor de patiënt (en de betrokken zorgverleners). Deze taken vragen extra tijd van de zorgverlener, waarvoor deze ook moet vergoed worden.

10 Binnen ziekenhuizen wordt deze taak vaak opgenomen door de sociale dienst, jammer genoeg merken patiëntenvertegenwoordigers op dat deze sociale dienst vaak onderbemand is. Voor de eerstelijns vinden patiëntenvertegenwoordigers het heel belangrijk dat de **patiënt deze persoon zelf kiest**. Dit kan één van de betrokken zorgverleners of de mantelzorger³ zijn, maar ook een praktijkassistent of maatschappelijk assistent binnen het zorgnetwerk. Het is belangrijk dat deze zorgbegeleider een vertrouwensrelatie heeft met de patiënt en dat hij zijn rol onafhankelijk uitvoert. Deze vertrouwensband is des te belangrijker bij patiënten met een psychische kwetsbaarheid. Verder moet een zorgbegeleider ook beschikken over de nodige kennis. Deze kennis gaat niet over medische kennis, maar wel over de sociale kaart, rechten en tegemoetkomingen, hulpmiddelen, ... Het is belangrijk dat deze zorgbegeleider patiënten over alle mogelijkheden inlicht, de patiënt hierin begeleidt, verwijst en ondersteunt (bijvoorbeeld bij het invullen van de nodige administratie). Deze zorgbegeleider kan praktisch en inhoudelijk ondersteund worden door een onafhankelijk persoon die het netwerk kent en op de hoogte is van de situatie van de patiënt.

Patiëntenvertegenwoordigers benadrukken het belang om geïsoleerde patiënten te identificeren. Geïsoleerde patiënten zijn patiënten zonder (sociaal) netwerk. Deze patiënten komen niet bij de huisarts, hebben geen contact met anderen, ... Deze personen kunnen geïdentificeerd worden via buurtzorg en vrijwilligerswerk. Ter illustratie: in bepaalde gemeentes worden jaarlijks door vrijwilligers plantjes uitgedeeld aan alle zieken en 80-plussers. Tijdens deze actie wordt ook nagegaan of bijkomende hulp / ondersteuning nodig is.

³ Ook de mantelzorger werd tijdens de bevraging als mogelijkheid vermeld om deze rol op te nemen. Hierbij moet uitgezocht worden wat dit betekent naar competenties, kennis en vergoeding van de mantelzorger.

4.3. Patiënten ondersteunen bij het formuleren van doelen

Voor personen met een chronische aandoening is het belangrijk dat ook rekening gehouden wordt met de doelen die zij zelf bepalen. Patiëntenvertegenwoordigers merken op dat de doelen van patiënten en zorgverleners nogal eens verschillen. Deze verschillen zijn volgens patiëntenvertegenwoordigers het gevolg van verschillen in prioriteiten en visie (bijvoorbeeld medisch versus levenskwaliteit) en omwille van informatie- en communicatieproblemen. Zorgverleners vertrekken vaak vanuit een medisch perspectief. Ze zijn opgeleid om patiënten te genezen, te activeren en herstel te bevorderen. Vanuit patiëntenperspectief zijn vaak andere doelen (kwaliteit van leven) belangrijk en realistisch.

Voor het formuleren van doelen heeft de patiënt neutrale informatie en tijd nodig. De patiënt heeft ook tijd nodig om zijn ziekte (en beperkingen) te aanvaarden en te leren relativeren. Patiënten formuleren soms ook doelen die niet haalbaar zijn. Het is belangrijk dat patiënten kunnen dromen, ambitie mogen hebben en dat doelen mogen mislukken. Het is belangrijk dat zorgverleners patiënten daarin coachen door in te schatten welke doelen realistisch en haalbaar zijn.

Patiëntenvertegenwoordigers geven aan dat voor het formuleren van doelen een aantal keren rustig met de patiënt moet worden samengezeten. Het ondersteunen van patiënten bij het formuleren van doelen vraagt een andere houding van zorgverleners, namelijk luisterend, empathisch, met vertrouwen in de patiënt, het beschouwen van de patiënt als een volwaardige partner en het erkennen van de ervaringsdeskundigheid van de patiënt.

Patiëntenvertegenwoordigers geven aan dat specialisten en huisartsen een rol hebben bij het ondersteunen van patiënten om doelen te formuleren. Specialisten hebben voldoende kennis over de aandoeningen en mogelijkheden. Huisartsen hebben zicht op de patiënt en zijn situatie en kunnen patiënten stimuleren. Langs de andere kant merken patiëntenvertegenwoordigers op dat specialisten en huisartsen vaak onvoldoende tijd hebben om samen met patiënten op weg te gaan om doelen te formuleren. Deze rol zou ook opgenomen kunnen worden door verpleegkundigen die opgeleid zijn in de aandoening. Een mogelijk nadeel bij ondersteuning door medisch opgeleide zorgverleners is dat bij het formuleren van doelen vooral rekening gehouden wordt met de medische aspecten, maar weinig of niet met andere belangrijke levensdomeinen voor de patiënt, zoals gezin, werk, sociaal leven, sportieve activiteiten, ... Deze aspecten zijn minder bekend bij zorgverleners. Niet alleen zorgverleners, maar ook ervaringen van andere personen met eenzelfde aandoening kunnen patiënten helpen om doelen te formuleren én om patiënten te activeren. Positieve voorbeelden zijn belangrijk om anderen te motiveren en te stimuleren.

Tot slot wordt ook opgemerkt dat doelen kunnen veranderen en dat het belangrijk is om doelen regelmatig te evalueren.

4.4. Organisatie van de eerstelijnszorg

Multidisciplinair overleg, zorgcontinuïteit en een gedeeld patiëntendossier

Patiënten geven aan dat er meer nood is aan overleg, multidisciplinaire opvolging en coördinatie in de eerstelijnszorg. Belangrijk daarbij is het delen van informatie, het formuleren van gemeenschappelijke doelen, het maken van goede afspraken en het opstellen van een gemeenschappelijk behandelplan. Een ander belangrijk aspect is het bewaken van de zorgcontinuïteit. Patiëntenvertegenwoordigers benadrukken daarbij het belang van een gedeeld dossier mits toestemming van de patiënt en rekening houdend met de toegangsrechten van de betrokkenen. De patiënt moet deze toestemming ook steeds kunnen intrekken. Belangrijk is bovendien dat ook de patiënt toegang heeft tot dit gedeeld dossier.

Naast coördinatie en afstemming in de eerstelijnszorg is er ook nood aan coördinatie tussen de verschillende lijnen (bijv. ontslagmanagement).

Zorgnetwerk

De meeste patiëntenvertegenwoordigers vinden het een goed voorstel om in de eerstelijnszorg te werken met zorgnetwerken. Dat betekent dat je je als patiënt inschrijft bij een huisarts(praktijk). Rond deze huisarts(praktijk) bestaat een netwerk van zorgverleners zoals thuisverpleegkundigen, kinesitherapeuten, ... Het voordeel is dat zorgverleners op die manier elkaar beter kennen, meer samenwerken, afstemmen, informatie delen, de patiënt beter kennen, vlotter en gericht doorsturen naar de juiste zorgverlener, Binnen dit netwerk worden ook multidisciplinaire afspraken, stappenplannen en draaiboeken gemaakt. Op die manier is de zorg afgestemd op elkaar en duidelijk voor de patiënt. Voorbeelden van dergelijke multidisciplinaire afspraken zijn zorgtrajecten en zorgpaden. Het organiseren van zorg binnen een zorgnetwerk kan als gevolg hebben dat de zorg al meer gecoördineerd en afgestemd is.

Patiëntenvertegenwoordigers formuleren ook een aantal essentiële basisvoorwaarden bij de organisatie van het zorgnetwerk:

- Ten eerste merken patiëntenvertegenwoordigers op dat alle disciplines en nodige expertise voor patiënten beschikbaar moeten zijn. Wanneer een bepaalde discipline of expertise niet aanwezig is binnen het netwerk, is het belangrijk dat deze gemakkelijk kan geraadpleegd worden of dat deze aan het netwerk kan toegevoegd worden. Denk hierbij bijvoorbeeld aan een specifieke specialisatie bij kinesitherapie zoals lymfedrainage.
- Ten tweede benadrukken patiëntenvertegenwoordigers het belang dat er voldoende zorgverleners in het netwerk aanwezig zijn, zodat patiënten de mogelijkheid hebben om van zorgverlener te veranderen binnen het netwerk, maar ook dat opvolging verzekerd is wanneer zorgverleners tijdelijk niet beschikbaar zijn (bijvoorbeeld tijdens de vakantie). Patiënten met een chronische aandoening vinden het belangrijk om een vaste zorgverlener te hebben, omwille van de vertrouwensband, het kennen van de patiënt en zijn situatie, het vermijden van dubbele onderzoeken en het telkens opnieuw moeten vertellen van het verhaal, het bewaken van het overzicht en coördinatie, ... Langs de andere kant wordt opgemerkt dat patiënten vlot moeten kunnen veranderen van zorgverlener (conform de keuzevrijheid zoals gesteld in de wet van de patiëntenrechten).

- Ten derde moet er ook een link zijn tussen het zorgnetwerk in de eerstelijns en het ziekenhuis voor het delen van informatie, expertise,
- Ten vierde staat de patiënt aan het stuur van het multidisciplinaire netwerk. Concreet betekent dit dat de patiënt een actieve partner is met betrekking tot zijn eigen zorg en dat er rekening gehouden wordt met de ervaringsdeskundigheid van patiënten. We verwijzen naar punt “3.6 rol patiëntenverenigingen” voor de rol van patiënten(vertegenwoordigers) binnen het zorgnetwerk.
- Tot slot benadrukken patiënten dat de **keuzevrijheid van de patiënt** zeker behouden moet blijven, zoals ook opgenomen in de wet van de patiëntenrechten. Deze keuzevrijheid beperkt zich niet tot keuze binnen het netwerk. Voor patiënten met een chronische aandoening is het immers belangrijk dat er een vertrouwensband is met de betrokken zorgverleners én dat de zorgverlener over de nodige expertise beschikt. Zo gaan patiënten voor psychische problemen soms naar een andere huisarts dan voor lichamelijke problemen of kiezen patiënten voor een bepaalde zorgverlener omwille van de expertise. Aan deze keuzevrijheid mogen geen financiële nadelen voor patiënten verbonden zijn, zoals nu wél het geval is bij het globaal medisch dossier waar de financiële voordelen beperkt zijn tot de vaste huisarts.

Centrale huisartsenwachtpost

Volgens patiëntenvertegenwoordigers heeft het organiseren van een centrale huisartsenwachtpost vlakbij het ziekenhuis een aantal voordelen. Een eerste voordeel is de betere triage, zodat de spoed ontlast wordt. Voorwaarde is dan wel dat er voldoende personeel aanwezig is voor continue permanentie en om lange wachttijden te vermijden. Bijvoorbeeld één arts die verantwoordelijk is voor de triage, één arts voor het verlenen van zorg ter plaatse en één arts voor huisbezoeken. Een ander voordeel is dat patiënten weten waar ze naartoe moeten om hulp te krijgen. Hierdoor kan ook het verlies van kostbare tijd beperkt worden doordat de patiënt weet waar hij terecht kan en door de nabijheid van het ziekenhuis. Belangrijke voorwaarde is ook dat er voldoende contact en gegevensdeling is met het ziekenhuis in beide richtingen.

Er worden ook een aantal kritische bedenkingen geformuleerd. Een eerste bedenking betreft de beperkte bereikbaarheid van de vaste huisarts. Voor sommige patiënten is het belangrijk dat ze opgevolgd worden door iemand die goed op de hoogte is van de situatie en de aandoening. Een goede gegevensuitwisseling tussen de huisartsenwachtpost en de vaste huisarts in beide richtingen kan voor sommige patiënten al voor een deel een oplossing bieden. Ten tweede wordt een voorstel geformuleerd om de centrale huisartsenwachtpost in het ziekenhuis te organiseren, zodat personeel efficiënter kan ingezet worden (bijvoorbeeld afhankelijk van de drukte op spoed en de wachtpost). Tot slot betekent een centrale huisartsenwachtpost vlakbij het ziekenhuis voor een aantal patiënten echter een verre verplaatsing, wat vooral nadelig is voor patiënten die minder mobiel zijn. Mogelijke oplossingen kunnen zijn dat de huisarts zelf langskomt, dat patiënten bij een huisarts in het dorp terecht kunnen of zich via ziekenvervoer of de minder mobiele centrale kunnen verplaatsen. Dit laatste op voorwaarde dat deze goed georganiseerd zijn en de kosten niet ten laste van de patiënt komen.

Verplaatsing voor zorg

Wat verplaatsingen betreft, geven patiënten aan dat ze zich wel verder willen verplaatsen voor een zorgverlener met een bepaalde expertise, kennis over de aandoening en / of een zorgverlener waarmee ze een vertrouwensband hebben. Algemeen vinden patiënten-vertegenwoordigers het belangrijk dat zorg - en hulpverleners in de eerstelijns fysiek vlot bereikbaar zijn, met andere woorden zonder verre verplaatsingen. Dit geldt nog sterker bij bepaalde doelgroepen zoals alleenstaanden, ouderen, personen die minder mobiel zijn of afhankelijk zijn van het openbaar vervoer. Wanneer de verplaatsing voor de patiënt moeilijk of niet mogelijk is, is het belangrijk dat de zorgverleners bij de patiënt thuis kunnen komen.

Ervaren noden en knelpunten in de eerstelijns

Tijdens de bevraging werden het beperkte aanbod in de eerstelijns en het gebrek aan flexibiliteit vermeld.

Patiënten benadrukken dat er in de eerstelijns vaak een beperkt aanbod en te weinig personeel is. Het gevolg zijn lange wachtlijsten en een gebrek aan tijd van zorgverleners voor de patiënten. Een mogelijke oplossing kan zijn om de rol van bepaalde zorgverleners anders in te vullen. Daarbij wordt bijvoorbeeld gedacht aan het toedienen van het griepvaccin, het versterken van de rol van de apotheker, ...

Een tweede ervaren knelpunt heeft betrekking op het gebrek aan flexibiliteit van zorg- en hulpverleners in de eerstelijns. Zo zouden zorg- en hulpverleners die regelmatig bij de patiënt thuis komen, zoals thuiszorg en thuisverpleegkundigen, meer rekening moeten houden met de wensen en het ritme van de patiënt, zodat de zorg in het dagelijks leven van de patiënt met een chronische aandoening kan geïntegreerd worden.

4.5. Nood aan meer expertise van zorgverleners in de eerstelijns

Veel patiënten ervaren een gebrek aan expertise bij zorg- en hulpverleners uit de eerstelijns. Het gebrek aan kennis gaat over:

- de aandoening,
- de behandeling(smogelijkheden), verzorging,
- neveneffecten en gevolgen van de aandoening en / of behandeling,
- het aanbod (van andere zorgverleners) en de vereiste kwalificatie,
- patiëntenverenigingen.

Het gebrek aan expertise leidt volgens patiëntenvertegenwoordigers tot het niet herkennen van bepaalde problemen, gebrekkige of foutieve informatie aan de patiënt, laattijdige of verkeerde doorverwijzing, foutief voorschrijfgedrag en het niet informeren over en/of doorverwijzen naar patiëntenverenigingen.

Niet alleen de expertise en ervaring van zorg- en hulpverleners is belangrijk, maar ook de houding. Belangrijke elementen zijn naar de patiënt luisteren, de patiënt ernstig nemen, begripvol zijn, moeilijke gesprekken niet uit de weg gaan, naar de patiënt in zijn geheel kijken, voldoende tijd nemen voor de patiënt, inspraak van de patiënt stimuleren, ... Patiënten met een chronische aandoening kunnen niet meer genezen. Het is belangrijk om preventief te werken, zodat patiënten zo lang mogelijk goed blijven en hun levenskwaliteit kunnen behouden. Dit sluit ook aan bij punt 3.3 “hoe patiënten ondersteunen bij het formuleren van doelen?” en punt 4.8 “rol van patiëntenverenigingen”.

Deze elementen zouden moeten opgenomen worden in de opleiding van zorg- en hulpverleners. Dat geldt niet alleen voor de basisopleiding, maar ook voor bijscholingen en tijdens het uitwisselen van ervaringen en informatie. Patiëntenverenigingen kunnen hierbij een rol opnemen. Zo kunnen ze tijdens opleidingen informatie geven over de vereniging en hoe patiënten de aandoening ervaren (zie ook punt “4.8 rol patiëntenverenigingen”).

Wanneer zorgverleners in de eerstelijns in een netwerk samenwerken, zal er ook meer uitwisseling van informatie en expertise zijn. Op die manier worden bepaalde vragen, problemen, ... mogelijk sneller beantwoord. Het is belangrijk dat zorgverleners in de eerstelijns bij vragen gemakkelijk een expert hierover kunnen raadplegen. Deze expert kan een specialist zijn, een zorgverlener in de eerstelijns met een bepaalde expertise of een patiëntenvereniging.

4.6. Kwaliteit van zorg

In Vlaanderen worden momenteel indicatoren ontwikkeld, gemeten en transparant gemaakt om de kwaliteit van zorg te verbeteren. Hiervoor zijn Vlaamse Indicatorenprojecten gestart in algemene ziekenhuizen, de geestelijke gezondheidszorg en woonzorgcentra.

Ook in de eerstelijns moet kwaliteit gemeten en transparant gemaakt worden. Zo bestaat er bij huisartsen bijvoorbeeld EPA om kwaliteit in de praktijk te verbeteren.

Het is belangrijk om bij het ontwikkelen van indicatoren in de eerstelijns ook indicatoren te ontwikkelen die voor patiënten belangrijk zijn. Patiëntenvertegenwoordigers moeten van bij de start bij deze initiatieven betrokken worden.

Uit de bevraging bleek dat patiënten in de eerstelijns nood hebben aan bepaalde basisinformatie over de zorgverleners zoals expertise, ervaring, werkwijze en conventiestatus. Ook wensen patiënten informatie over de wijze waarop de zorgverlener omgaat met de patiënt (bijvoorbeeld tijd maken voor de patiënt, luisteren naar de patiënt, inspraak van de patiënt stimuleren, vertrekken vanuit de totaliteit en de mogelijkheden van de patiënt), waarop de zorgverlener de patiënt informeert en hoe andere patiënten de zorg ervaren. Het is dan ook belangrijk om ervaringen en tevredenheid van patiënten met de kwaliteit van de eerstelijnszorg te meten.

De resultaten van de gemeten kwaliteit van zorg moeten ook transparant gecommuniceerd worden. Belangrijk daarbij is dat de resultaten begrijpbaar en overzichtelijk zijn voor patiënten. De patiënt kan op basis van deze informatie bewuste keuzes maken. Bovendien wordt door transparantie kwaliteitsverbetering gestimuleerd.

Wanneer patiënten ervaren dat de zorg niet kwaliteitsvol is of zij hebben klachten over hun patiëntenrechten, dan moeten zij klacht kunnen neerleggen bij een ombudsdienst of een klachteninstantie. Klachtenbehandeling moet gezien worden als een onderdeel van het kwaliteitsbeleid van de eerstelijnszorg. Op basis van de klachten kan er bekeken worden hoe de zorg beter kan afgestemd worden op de noden van de patiënten. Hoe wij klachtenbemiddeling in de eerstelijns in de praktijk zien, kan je lezen in onze standpunttekst “Klachtenbemiddeling in de eerstelijns”.

4.7. Zorg voor patiënten met een zeldzame aandoening

16 Uit de bevraging van verenigingen met zeldzame ziekten blijkt dat de meeste verenigingen contact hebben met de eerstelijns. De redenen en frequentie van de consultatie verschillen wel. Een deel van deze verenigingen hebben contact met de huisarts voor dagdagelijkse problemen vergelijkbaar met patiënten zonder zeldzame ziekte (bijvoorbeeld griep, buikpijn, verkoudheid, ...). Voor problemen gerelateerd aan de aandoening nemen deze patiënten contact op met gespecialiseerde zorg. Een ander deel geeft aan dat ze frequenter contact hebben met de huisarts, omdat de aandoening voor minder weerstand en / of veel neven-aandoeningen zorgt. Tot slot merken enkele patiëntenvertegenwoordigers op dat hun zeldzame aandoening door de huisarts opgevolgd wordt, bijvoorbeeld voor het voorschrijven van medicatie en (deels) coördineren van de zorg. Patiëntenvertegenwoordigers merken op dat een aantal basisvoorwaarden moeten vervuld zijn om een goede opvolging door de huisarts te garanderen. Deze basisvoorwaarden zijn:

- goede kennis en informatieoverdracht over de aandoening en behandeling aan de huisarts,
- interesse en bereidwilligheid van de huisarts om zich in deze problematiek te verdiepen en deze op te volgen,
- regelmatige opvolging door de specialist of het expertisecentrum.

Verder hangt het ook af van de patiënt zelf. Zo moet de patiënt bijvoorbeeld zelf goed kunnen inschatten of een ervaren probleem gerelateerd is aan de aandoening of niet.

Afhankelijk van de aandoening hebben patiënten met een zeldzame aandoening ook contact met andere zorg- en hulpverleners in de eerstelijns, zoals kinesitherapeuten, logopedisten, thuisverpleegkundigen, thuiszorg (vooral bij ouderen, ernstige zorgzorgsituaties of jonge kinderen) en PAB. Voor kinesitherapeuten, logopedisten en thuisverpleegkundigen werd door sommige verenigingen opgemerkt dat specifieke expertise / informatie nodig is. Deze kan aangereikt worden vanuit de gespecialiseerde zorg. Ook voor thuiszorg is soms bepaalde kennis nodig. Deze kennis kan ook gegeven worden door een patiëntenvereniging.

.....

Wanneer patiënten met een zeldzame aandoening opgevolgd worden door de eerstelijngelden verder dezelfde opmerkingen en aanbevelingen als voor andere chronische aandoeningen.

4.8. Rol patiëntenverenigingen

Patiëntenverenigingen hebben een belangrijke rol, zowel naar ondersteuning van individuele patiënten als naar participatie in zorgregio's. Om deze rol te kunnen vervullen is het essentieel dat zowel patiënten als zorgverleners op de hoogte zijn van (het bestaan en de werking van) patiëntenverenigingen.

.....

Ondersteuning van individuele patiënten

.....

Patiëntenverenigingen hebben een rol in het informeren en ondersteunen van patiënten, zowel praktisch (bijvoorbeeld hoe dagelijks leven met je aandoening), als emotioneel (bijvoorbeeld door het leren leven met de aandoening en het uitwisselen van ervaringen en gevoelens). Dit kan bijvoorbeeld door het organiseren van lotgenotencontact, via individuele contacten of informatiesessies. Patiëntenvertegenwoordigers kunnen ook hulp bieden aan patiënten om samen doelen te formuleren. Ervaringen van anderen met dezelfde aandoening kunnen immers helpen om te bepalen wat mogelijk is. Patiëntenvertegenwoordigers weten uit ervaring hoe het is om te leven met de aandoening. Ook kunnen ervaringsdeskundigen patiënten stimuleren (bijvoorbeeld therapietrouw) en activeren (bijvoorbeeld om bepaalde doelen te bereiken), met respect voor de dagen waarop het niet lukt. Een ander voordeel is dat patiëntenvertegenwoordigers ruimer kijken: niet alleen naar de aandoening, maar ook naar andere levensdomeinen zoals gezin, vrije tijd, ... Patiëntenvertegenwoordigers weten uit ervaring dat positieve voorbeelden van andere lotgenoten stimulerend kunnen werken.

Patiëntenvertegenwoordigers merken echter op dat veel patiënten niet op de hoogte zijn van patiëntenverenigingen. Elke patiënt zou per definitie informatie moeten krijgen over patiëntenverenigingen.

.....

Participatie van patiënten in zorgregio's

.....

Patiëntenverenigingen beschikken over belangrijke kennis, namelijk ervaringskennis. Ervaringskennis gaat over wat het betekent in het dagelijks leven om te leven met een chronische aandoening. Deze kennis staat naast de medische kennis van zorg- en hulpverleners en de wetenschappelijke kennis van onderzoekers. Het is belangrijk om ook ervaringskennis mee te nemen in de zorgregio's.

Patiëntenverenigingen kunnen inbreng over verschillende topics leveren, bijvoorbeeld over ervaren noden en problemen, ervaringskennis bij wetenschappelijk onderzoek zodat ook rekening gehouden wordt met aspecten die patiënten in het dagelijks leven ervaren, hiaten in de zorg, feedback over leesbaarheid of gebruiksvriendelijkheid van ontwikkelde tools, apps of brochures, ... Patiënten kunnen ook op verschillende manieren betrokken worden, bijvoorbeeld als expertengroep, via spiegelgesprekken, interviews, vragenlijsten, Er moet telkens bekeken worden op welke manier de inbreng van patiënten best kan gevraagd worden (1, 6). Bovendien is het belangrijk om de inbreng van patiënten(vertegenwoordigers)

al van bij de start mee te nemen. Vanuit de zorgregio zou de reflex moeten bestaan om telkens na te gaan op welke manier patiënten het beste betrokken worden.

Patiëntenvertegenwoordigers formuleren een aantal voorwaarden om patiëntenparticipatie in de zorgregio te realiseren. Een eerste belangrijke voorwaarde is dat patiëntenverenigingen (voldoende) gekend moeten zijn. Zorg- en hulpverleners zijn niet altijd op de hoogte van (het bestaan en de werking van) patiëntenverenigingen. Er bestaan dan ook heel veel patiëntenverenigingen en ook de werking kan verschillen naargelang de vereniging. Bijgevolg is het belangrijk om één lokaal aanspreekpunt te hebben voor zowel patiënten als zorg- en hulpverleners. Deze rol kan de regionale antenne van het Vlaams Patiëntenplatform en Trefpunt Zelfhulp opnemen.

De antenne kan ziekenhuizen en eerstelijns informeren en de bekendheid van patiëntenverenigingen verhogen. Niet alleen is er een beperkte kennis over (het bestaan en de werking van) patiëntenverenigingen, ook over de aandoening is de kennis in de eerstelijns vaak beperkt (zie ook punt 3.3. “Gebrek expertise zorgverleners eerstelijns”). Deze kennis over de vereniging en het leven met een chronische aandoening kan verhoogd worden door uitleg van patiëntenverenigingen tijdens opleidingen, bijscholingen, casusbesprekingen en/of informatiesessies in de zorgregio. Wanneer patiëntenverenigingen beter gekend zijn, zal er vermoedelijk ook meer instroom zijn van patiënten, waardoor patiëntenverenigingen meer inbreng en participatiemogelijkheden hebben.

Daarnaast is de antenne ook een aanspreekpunt voor participatievragen van ziekenhuizen en eerstelijnsnetwerken. Vanuit de antenne wordt bekeken welke kennis bestaat of moet verzameld worden, op welke manier best kan geparticipeerd worden en welke vaardigheden hiervoor nodig zijn. Zo kan bijvoorbeeld vanuit een expertengroep iemand met kennis over ICT afgevaardigd worden naar een vergadering over een gedeeld patiëntendossier. Een ander voorbeeld is dat vanuit de verenigingen nagedacht wordt over welke domeinen patiënten in de dagelijkse praktijk als belangrijk ervaren zodat ook deze domeinen meegenomen kunnen worden bij de ontwikkeling van een nieuw screeningsinstrument.

Een tweede voorwaarde is dat patiëntenverenigingen welkom zijn in het netwerk. Patiëntenvertegenwoordigers ervaren in de praktijk dat sommige ziekenhuizen weigerachtig staan tegenover patiëntenverenigingen. Dit heeft tot gevolg dat deze ziekenhuizen niet informeren over, doorverwijzen naar en/of samenwerken met patiëntenverenigingen. De erkenning van een zorgregio zou afhankelijk moeten zijn van de wijze waarop patiëntenverenigingen als actieve partner betrokken worden (zie figuur 3).

Ten derde moet ervaringskennis als expertise erkend worden. Concreet betekent dit dat er voldoende ondersteuning voorzien wordt voor patiëntenvertegenwoordigers, dat er een financiële vergoeding wordt voorzien voor de ingebrachte expertise én dat er rekening gehouden wordt met de specifieke eigenheid van werken met vrijwilligers. Zo wordt bijvoorbeeld gevraagd om agenda en teksten tijdig door te sturen ter voorbereiding zodat er voldoende tijd is om deze af te toetsen en / of feedback te vragen bij de achterban. Ook is het belangrijk om geen lange teksten te verspreiden, vakjargon en afkortingen te vermijden en zoveel mogelijk gerichte vragen te stellen, zodat patiënten gerichte inbreng kunnen geven. Bovendien hebben patiënten niet over alles een mening, moeten ze bepaalde zaken eerst afdtoetsen bij de achterban en kunnen meningen tussen patiënten(vertegenwoordigers) verschillen). Bij deelname van patiëntenvertegenwoordigers aan een vergadering dient rekening gehouden te worden met het feit dat veel patiëntenvertegenwoordigers vaak niet vertrouwd zijn met de professionele vergadercultuur en / of niet beschikken over dezelfde kennis als professionals. Andere aandachtspunten zijn het tijdstip van de vergadering, de vergaderfrequentie, de mogelijkheid voor

patiëntenvertegenwoordigers om in duo's te werken (bijvoorbeeld naar draagkracht toe, maar ook om een meer evenwichtige verhouding te hebben tussen aanwezige patiënt(en) en professionals) en de rol van de voorzitter om hier extra aandacht voor te hebben. Verder dient er rekening gehouden te worden met praktische problemen zoals beschikbaarheid van vervoer, telefoon, mail en printer. Patiëntenvertegenwoordigers overstijgen het eigen, individuele verhaal en spreken vanuit een collectief verhaal, maar zijn niet altijd representatief voor dé patiënt met een chronische aandoening. Meestal zijn het de mondige, sterke en hoger opgeleide patiënten die participeren. Tot slot is het ook belangrijk om regelmatig terugkoppeling te voorzien, zodat patiëntenvertegenwoordigers ook op de hoogte zijn van de (tussentijdse) stappen die genomen worden op basis van hun inbreng.

5. Standpunt van het Vlaams Patiëntenplatform

Patiënten nemen veel zorg zelf op. Hiervoor hebben patiënten nood aan correcte, volledige, goed gestructureerde informatie, educatie, goed materiaal, goede begeleiding, opvolging, samenwerking en communicatie met zorgverleners en praktische tips en uitwisseling met lotgenoten. Zelfzorg moet verantwoord zijn, op maat van de patiënt en gebaseerd op een analyse van de behoeften, mogelijkheden, verwachtingen en beperkingen van de patiënt. Zelfzorg kan ondersteund worden door een patiëntenportaal, app of tool. Persoonlijk contact en begeleiding door zorgverleners, mantelzorg, buurtzorg en lotgenoten blijft belangrijk, zeker bij onverwachtse problemen.

Patiënten hebben steeds de regie over hun zorg en nemen ook vaak (samen met hun omgeving) de organisatie van de zorg zelf op. Voorwaarde is dan wel dat de patiënt voldoende, correct, duidelijk en automatisch geïnformeerd wordt (bijvoorbeeld over de sociale kaart, rechten, tegemoetkomingen, hulpmiddelen, ...). In complexere situaties kan soms meer ondersteuning nodig zijn. Dit kan bijvoorbeeld nodig zijn in situaties met verminderde draagkracht van de patiënt (en / of zijn mantelzorg); zorg in de beginfase wanneer de patiënt alles moet uitzoeken en nog niet weet waar hij overal voor terecht kan; bij verergering van de aandoening; bij veranderingen in behandeling of zorg bijvoorbeeld bij complicaties of crisis; bij overgang van setting; wanneer blijkt dat patiënten niet op een verwijzing (kunnen) ingaan; ... Of ondersteuning nodig is, kan ook afhankelijk zijn van de patiënt zelf. Patiënten vinden het belangrijk dat deze ondersteuning gebeurt door een persoon uit het netwerk van de patiënt die de patiënt zelf kiest (vertrouwenspersoon). Deze persoon kan praktisch en inhoudelijk ondersteund worden door een onafhankelijk zorgbegeleider die het netwerk kent en van de situatie van de patiënt op de hoogte is.

20

Voor patiënten met een chronische aandoening is het belangrijk dat er ook rekening gehouden wordt met de doelen van de patiënt zelf (1). Deze doelen verschillen nogal eens van de (medische) doelen van zorgverleners. Voor het formuleren van doelen hebben patiënten neutrale informatie, tijd en een luisterende en empathische houding van de zorgverlener nodig. Het is belangrijk om patiënten daarbij te coachen met ruimte voor mislukking. Tot slot moeten doelen ook regelmatig geëvalueerd en bijgestuurd worden. Patiëntenvertegenwoordigers kunnen patiënten ondersteunen bij het formuleren van doelen. Positieve voorbeelden van lotgenoten werken motiverend en stimulerend.

Om goede zorg te kunnen garanderen is het belangrijk dat zorgverleners goed samenwerken, multidisciplinair overleggen, zorg opvolgen, afstemmen, gemeenschappelijke doelen formuleren, afspraken maken, informatie en expertise delen, vlot en gericht doorverwijzen, ... Zorgnetwerken hebben volgens patiënten deze voordelen. De ontwikkeling van zorgnetwerken moet dus zeker verder gestimuleerd worden. Patiëntenvertegenwoordigers formuleren daarbij ook een aantal basisvoorwaarden, namelijk dat :

- niet aanwezige expertise kan geraadpleegd of binnengehaald worden in het netwerk,
- er voldoende zorgverleners in het netwerk zijn om de continuïteit van zorg en keuzevrijheid van de patiënt te garanderen,
- er een link is tussen het zorgnetwerk en ziekenhuis,
- de patiënt aan het stuur zit van het multidisciplinair netwerk,
- de keuzevrijheid van de patiënt behouden blijft zonder negatieve gevolgen (bijvoorbeeld financieel) voor de patiënt. Voor patiënten met een chronische aandoening is het immers, gezien de vaak langdurige relatie, heel belangrijk dat er een vertrouwensrelatie is met de zorgverlener.

- het patiëntendossier gedeeld is mits toestemming van de patiënt en rekening houdend met toegangsrechten. In het kader van zelfzorg en de regie van de zorg moet de patiënt ook toegang hebben tot het eigen dossier.

Het oprichten van een centrale huisartsenwachtpost heeft als voordeel dat patiënten weten waar ze terecht kunnen. Voorwaarden zijn dan wel dat er continue permanentie is en gegevensuitwisseling met de vaste huisarts (in beide richtingen). Wanneer de centrale huisartsenwachtpost vlakbij spoed gelegen is, kan dit leiden tot een betere triage en tijdswinst. Langs de andere kant kan dit voor sommige patiënten tot een verre verplaatsing leiden. Wanneer het ziekenhuis te ver gelegen is, zal een huisartsenwachtpost meer nabij moeten georganiseerd worden. Voor sommige patiënten is het ook belangrijk dat de vaste huisarts en/ of de huisarts van wacht aan huis komt.

Het versterken van de eerstelijns op maat van de patiënt betekent ook dat er voldoende aanbod moet zijn dat flexibel kan inspelen op de noden, vragen, verwachtingen en doelen van de patiënt.

Het is belangrijk om de kwaliteit van zorg in de eerstelijns te meten en transparant te maken. Daarbij moeten er naast klinische indicatoren, ook indicatoren ontwikkeld worden voor andere aspecten die voor patiënten belangrijk zijn. Er moet ook aandacht zijn om de resultaten van deze metingen en eventuele verbeteracties begrijpbaar aan patiënten te communiceren. Patiëntenvertegenwoordigers moeten van bij de vraag over welke aspecten indicatoren te ontwikkelen tot het formuleren en evalueren van verbeteracties betrokken worden.

De meeste patiënten met zeldzame ziekten hebben eveneens contact met de eerstelijns voor dagdagelijkse problemen vergelijkbaar met patiënten zonder zeldzame ziekte. Sommige patiënten hebben meer contact omwille van een verminderde weerstand en / of neven-aandoeningen. Voorwaarden zijn dan wel een goede kennis / informatie over de aandoening en behandeling, interesse en bereidwilligheid van de huisarts om deze problematiek op te volgen en regelmatige opvolging door de specialist of het expertisecentrum. Het is belangrijk dat de gespecialiseerde zorg of het expertisecentrum richtlijnen geeft over hoe de behandeling en/of opvolging van de specifieke aandoening door de eerstelijns moet gebeuren. Voor problemen gerelateerd aan de zeldzame aandoening nemen deze patiënten contact op met gespecialiseerde zorg.

Patiëntenvertegenwoordigers beschikken over belangrijke kennis, namelijk ervaringskennis. Ervaringskennis gaat over wat het betekent in het dagelijks leven om te leven met een chronische aandoening. Lotgenotencontact is belangrijk voor het uitwisselen van deze ervaringen, informatie en gevoelens, maar kan ook ondersteunend zijn bij patient empowerment en het formuleren van doelen. Voorwaarde is dan wel dat patiëntenverenigingen voldoende gekend zijn bij zorgverleners en patiënten. Om de kennis over patiëntenverenigingen en chronische aandoeningen bij zorg- en hulpverleners in de eerstelijns te verhogen kunnen patiëntenverenigingen hierover toelichting geven tijdens opleidingen, bijscholingen, casusbesprekingen en/ of informatiesessies in de zorgregio. Een betere bekendheid van patiëntenverenigingen vergroot ook de inbreng en participatiemogelijkheden.

De ervaringskennis van patiënten moet erkend en gewaardeerd worden. Concreet betekent dit dat er voldoende ondersteuning voorzien wordt voor patiëntenvertegenwoordigers, dat er een financiële vergoeding wordt voorzien voor de ingebrachte expertise én dat er rekening gehouden wordt met de specifieke eigenheid van werken met vrijwilligers. Het is ook belangrijk om deze kennis mee te nemen in de zorgregio's. Vanuit de zorgregio zou de reflex

moeten bestaan om telkens, reeds van bij de start, na te gaan op welke manier patiënten het beste betrokken worden. De regionale antenne kan de rol opnemen van lokaal aanspreekpunt voor zowel patiënten als zorg- en hulpverleners. De erkenning van een zorgregio zou afhankelijk moeten zijn van de wijze waarop patiëntenverenigingen als actieve partner betrokken worden.

6. Geraadpleegde bronnen

1. Becher K, Rohdon C, Vandenbroeck P, Van den Hende W. (2014). Een patiëntgedreven innovatie-agenda. Project 'patiëntgerichtheid bij zorginnovatie'. Eindrapport. Heverlee: Vlaams Patiëntenplatform.
2. Bernadette Van den Heuvel. (2014). Netwerkgzorg. Een nieuw organisatieconcept voor personen met een complexe, langdurige zorg- en ondersteuningsvraag. Leuven: ACCO.
3. De Maeseneer J, Aertgeerts B, Remmen E, Devroey D. (2014). Together we change: eerstelijns gezondheidszorg: nu meer dan ooit.
4. Gemeenschappelijk plan voor chronisch zieken. Geïntegreerde zorg voor een betere gezondheid.
5. De Bot L, Heijlen R, Meerbergen E, Van Houdt S, Weeghmans I. (2015). De patiënt centraal?! Ook in de hervorming van de ziekenhuisfinanciering. Heverlee: Vlaams Patiëntenplatform.
6. Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg CBO. (2009). *Patiënten betrekken bij de zorg in het ziekenhuis. Een handboek*, Utrecht: CBO.

Contacteer ons

Schriftelijk Vlaams Patiëntenplatform vzw
Groenveldstraat 15
3001 Heverlee

Bel naar +32 (16) 23 05 26

Mail naar info@vlaamspatientenplatform.be

Surf naar www.vlaamspatientenplatform.be

Volg ons www.facebook.com/vlaamspatientenplatform
www.twitter.com/VPPvzw
