

CHARTER VOOR GOEDE PRAKTIJKEN

DE PARTICIPATIE VAN DE PATIENTENVERENIGINGEN IN HET KADER VAN DE PILOOTPROJECTEN : « GEïNTEGREERDE ZORG VOOR EEN BETERE GEZONDHEID VOOR CHRONISCH ZIEKEN »

LUSS, het Vlaamse Patiëntenplatform en de patiëntenverenigingen hechten belang aan de goede voorwaarden voor participatie van de verenigingen in het kader van de pilootprojecten. Ze zullen erop toezien dat de empowermentprincipes daadwerkelijk geïntegreerd worden in de projecten en dat de geest van het plan « Geïntegreerde zorg voor een betere gezondheid » gericht op de noden van de patiënt en op de « triple aim »¹ gerespecteerd wordt.

WAT KAN DE INBRENG ZIJN VAN DE PATIENTENVERENIGINGEN IN HET KADER VAN DE PILOOTPROJECTEN?

- Aanpassen van de houding en vaardigheden van zorgverleners in de projecten geïntegreerde zorg. Ze moeten zich bewust zijn van het feit dat er patiënten aan tafel zitten die een inbreng doen vanuit “hoe is het te leven met een chronische aandoening?”
- De patiëntenverenigingen beschikken over een duidelijke ervaringsexpertise. Deze expertise vormt een meerwaarde voor de debatten en een aanvulling, vanuit het standpunt van de patiënt of zijn omgeving, op een visie inzake de gezondheidszorg en zorgverlening in de geest van de « triple aim ».
- Hun doorleefde ervaring vormt een aanvulling op de visie van de professionals, wat moet leiden tot een zorgverlening die gebaseerd is op de noden van de patiënten, rekening houdend met hun dagdagelijkse realiteit. Hun betrokkenheid maakt het mogelijk om op een constructieve manier theorie en praktijk op elkaar af te stemmen.
- Doordat ze nauw betrokken zijn bij het werkveld, hebben zij een 360 ° visie over wat er goed werkt voor de patiënt en wat er moet verbeteren (behoeften waaraan niet wordt tegemoetgekomen).
- Als ervaringsdeskundigen bieden ze een nieuwe kijk, waardoor innovatieve praktijken kunnen worden overwogen en er afgeweken kan worden van de gebaande paden.
- Zij vertolken het standpunt van de patiënten in het algemeen, dus een concrete visie op de manier waarop de zorg en de zorgverlening worden ervaren door de betrokkenen. Als verenigingen die regelmatig met elkaar overleggen hebben zij een collectieve visie over het systeem.
- De eigen ervaring van de deelnemer aan het consortium, verrijkt door die van andere leden van de vereniging, levert een waardevolle bijdrage bij het evalueren en om kritische of positieve feedback te geven.
- De verenigingen bieden een meerwaarde voor de patiënten en hun omgeving en zijn, in fine, een van de actoren in de multidisciplinaire benadering die wordt aangeprezen in het kader van de geïntegreerde zorg.

¹ Triple aim : optimalisering van de gezondheidszorg gebaseerd op de verwezenlijking van 3 doelstellingen : de gezondheidstoestand van de bevolking in het algemeen en van de chronisch zieken in het bijzonder verbeteren (bevolking), de kwaliteit van de zorg verbeteren (individueel), en de toegewezen middelen efficiënter gebruiken (systeem).

PRAKTISCHE VOORWAARDEN

- Participatie is niet 'voeg een patiënt toe aan een vergadering met professionals'. De patiëntenverenigingen moeten worden beschouwd als volwaardige partners, op dezelfde manier als alle andere partners rond de tafel die samen het consortium vormen.
- De coördinatoren en de coaches moeten er op toezien dat er op een participatieve manier wordt te werk gegaan en dat er met respect wordt geluisterd naar alle leden van het consortium.
- De deelnemers moeten rekening houden met de opmerkingen van de patiënten
- Bijzondere aandacht moet uitgaan naar de praktische voorwaarden: duidelijke termijnen, een planning voor de vergaderingen, een goede toegankelijkheid (lokalen, gehanteerde terminologie, tempo, enz.), vertalingen (bij tweetalige projecten), enz.
- Alle leden van het consortium, inclusief de patiëntenverenigingen, moeten op een volledige en eenvormige manier op de hoogte worden gehouden van de vorderingen van het project.
- Patiëntenvertegenwoordigers zijn vaak vrijwilligers:
 - Wees duidelijk over doelstellingen en verwachtingen
 - Wees zuinig met vakjargon, afkortingen en houd rekening met voorkennis
 - Voorzie ondersteuning en begeleiding
 - In Wallonië wordt deze ondersteuning door LUSS gedaan
 - In Vlaanderen worden patiëntenvertegenwoordigers in Limburg en Brussel ondersteund door ZOPP vzw (samenwerkingsverband tussen VPP en Trefpunt Zelfhulp)
 - Voorzie terugkoppeling zodat patiëntenvertegenwoordigers gemotiveerd blijven
 - Stuur voorbereidende documenten tijdig door
 - Tijdstip van vergadering en vergaderfrequentie
 - Draagkracht: werken in duo's? Afwezigheid door ziekte kan opgevangen worden. In duo versterken de patiëntenvertegenwoordigers elkaar
 - Veilige omgeving: rol voorzitter en vergaderregels
 - Onkostenvergoeding

FINANCIERING

- Het werk dat wordt verricht door de patiëntenverenigingen moet erkend worden, op dezelfde wijze als het werk verricht door de andere actoren, inclusief op financieel vlak.
 - Tijdens de conceptualiseringsfase, zullen de verplaatsingskosten om de vergaderingen bij te wonen bijvoorbeeld moeten gebudgetteerd worden en betaald worden door het project (zie Fase 2, punt 5.5).
 - Voor elk project is het de bedoeling om een innoverende herverdeling van de bestaande financiële middelen voor de zone te analyseren. De vergoeding van diensten verleend door nieuwe actoren, zoals de patiëntenverenigingen, zal moeten kunnen overwogen en besproken worden binnen de consortiums.