bpost
PB-PP | B-2/3974
BELGIE(N) - BELGIQUE

# SAMENSPRAAK

DE NIEUWSBRIEF VAN HET VLAAMS PATIËNTENPLATFORM VZW | Nr. 116 APR 2023

In gesprek met
## minister Hilde Crevits

Vlaams patiënten platform
Samen sterker

Het verhaal van
## Lynn De Pelsmaeker

Zoom in
## extra ondersteuning voor patiëntenverenigingen en zelfhulpgroepen

v.u. Christine Baelus, Egide Alenusstraat 4A - 3290 Diest I nummer 116, april 2023 – verschijnt per jaar in apr - jul - okt en jan I Afgiftekantoor: 3290 - Leuven Mail Erkenningsnummer: P2A8311

# INHOUD


P3 — OPENER: LENTESCHOONMAAK

P4 — IN GESPREK MET MINISTER HILDE CREVITS

P9 — AGENDA

P10 — IN 'T KORT

P12 — HET VERHAAL VAN LYNN DE PELSMAECKER

P16 — ZOOM IN: EEN NIEUWE ZOPP

P18 — VRAGEN AAN HET VPP


## Op de cover

Minister Hilde Crevits

Deze nieuwsbrief bevat veel verwijzingen naar websites. Bekijk hem daarom ook online via https://bit.ly/3L0UZIG. Wil je graag artikels overnemen in jouw tijdschrift of nieuwsbrief? Dat mag zeker, mits bronvermelding.
Wil je graag de word-documenten van de artikels ontvangen? Stuur een mailtje naar lise.dehouwer@vlaamspatientenplatform.be.

© Foto's in deze Samenspraak: Katrien Bels, Gerbrich Reynaert, Pexels, Kom op tegen kanker

# Lise & Isabelle

**Team Communicatie**

Met deze eerste nieuwsbrief van 2023 is de lente begonnen. Alleszins op papier, want terwijl we dit schrijven regent het pijpenstelen. Niet het juiste moment dus om de tuin in te gaan en daar wat op te frissen. Al kriebelt het nog zo hard … .

Een lenteschoonmaak dan maar? We gooien alle clichés even op een hoopje, maar een lenteschoonmaak is eigenlijk exact wat we dit jaar van plan zijn met onze communicatie. Want wij kunnen wel ons best doen om leuke filmpjes op onze sociale media te gooien en twee keer per maand een nieuwsflits in elkaar te boksen. Als filmpjes voor jullie niet het juiste medium zijn en als twee nieuwsflitsen per maand voor jullie te veel is, dan schieten wij naast ons doel.

Aan interessante onderwerpen geen gebrek. Onze beleidsmedewerkers kunnen moeiteloos hele websitepagina's vol pennen. Maar komt die informatie ook aan? En vooral, wordt de informatie door jullie verder verspreid naar jullie eigen leden? Want dat is wel de bedoeling.

Daarom komen we bij jullie ten rade. De volgende weken zullen jullie een online bevraging zien verschijnen over onze communicatie. Daarna plannen we ook denkmomenten in om samen met jullie na te denken over wat anders/beter kan.

Boordevol goede voornemens dus bij de start van dit jaar. En bij deze ook een warme oproep om van jullie te laten horen. Want jullie input is cruciaal!

Regenachtige groetjes,

*Lise & Isabelle*

"Mijn moeder gaf mij een mooi voorbeeld. Zij was zelf heel open over haar ziekte toen ze borstkanker had. "

# minister Crevits

**Sinds mei vorig jaar is minister Hilde Crevits verantwoordelijk voor de bevoegdheden welzijn, gezin en volksgezondheid in de Vlaamse regering. Daarvoor was ze verantwoordelijk voor werk, economie, innovatie en landbouw. Hoog tijd om samen in gesprek te gaan over het gezondheidszorgbeleid. Dat het afgelopen jaar niet eenvoudig was, daar was de minister heel open over. Die openheid kwam er niet toevallig vertelde ze.**

**Vorig jaar ging voor u het licht even uit. U was daar toen heel open over en deinsde er niet voor terug om te benoemen dat u mentaal en fysiek op was. Daarvoor zijn we u heel dankbaar, het maakt dat anderen in eenzelfde situatie zich minder eenzaam voelen. Vond u het moeilijk om open te praten over zo'n persoonlijk iets?**

Het moeilijkst was aan mezelf toegeven dat ik me even moest terugtrekken en moest temporiseren. Open zijn vond ik veel makkelijker, mijn moeder gaf me op dat vlak een mooi voorbeeld. Zij kreeg borstkanker toen ik net bevallen was van mijn oudste zoon. De dag waarop de dokters haar vertelden dat ze genezen was trok ze meteen haar pruik af. Met korte stoppeltjes en zonder pruik naar de supermarkt. Iedereen kon zien dat ze ziek geweest was en ze werd er vaak op aangesproken. Die openheid deed haar goed. De voorbije twee jaar, tijdens de coronaperiode, zagen we overal hoe mensen getroffen kunnen worden door sociaal isolement. Die twee dingen samen gaven mij een soort vertrouwen dat ik open kon zijn over wat ik meemaakte. Daarnaast is het niks voor mij om de hele tijd te moeten wikken en wegen wat ik tegen wie kan zeggen. Dus de keuze om open te zijn was snel gemaakt.

**Vooral op de werkvloer bestaat er nog te weinig openheid. Mensen durven niet praten over een gat op hun cv. Heeft u tips voor personen die dit nog moeilijk vinden, die aarzelen om er op het werk over te praten?**

Het verbaasde mij dat iedereen een diagnose op mij wilde plakken. Laat je alsjeblieft niet te snel in een hokje plaatsen. Iedereen is psychisch kwetsbaar en zal momenten van uitputting kennen. Ik was fysiek en mentaal uitgeput en mij even terugtrekken deed me enorm deugd. Mijn eerste tip is dus: durf erkennen dat je even helemaal op bent en durf tijd nemen voor jezelf. En op de tweede plaats: zonder openheid blijft stress zich opstapelen. Toen ik minister van werk was zag ik dat ze bij VDAB heel veel tips hebben voor mensen die terug aan de slag willen na ziekte. Maar dan moeten werkgevers daar natuurlijk voor openstaan en kijken naar wat mensen wel nog kunnen. Mensen vallen meestal niet uit omwille van één probleem en het kan iedereen overkomen.

Vandaag zijn er ongeveer een half miljoen Vlamingen die door ziekte afwezig zijn van het werk. Die mensen kunnen vaak best nog veel en voelen zich net slecht door thuis te zitten, omdat ze geen kansen krijgen op de arbeidsmarkt en zich van de samenleving uitgesloten voelen. Dus ik wil werkgevers oproepen om hen net wel jobkansen te geven. Kijk verder dan iemands ziekte.

> "Ik wil werkgevers oproepen om hen net wel een kans te geven.
> Kijk verder dan iemands ziekte."

**Toen u terug aan het werk was lazen we in de kranten dat u het niet eenvoudig vond om tijdens uw ziekteverlof buiten te komen (naar de bakker gaan, fietstochtje maken). Terwijl net die zaken kunnen bijdragen tot herstel. Een herkenbaar gevoel voor veel personen met een chronische aandoening. Nog te vaak worden ze bekeken als profiteurs.**
**Hoe ging u daarmee om?**

Die eerste keer buiten komen was een heel grote drempel en ik heb er achteraf bewust over verteld. Ik hoorde toen van verschillende mensen dat ze tegen diezelfde

drempel aanliepen. Ze waren ook blij met mijn verhaal: "Oef eindelijk eens iemand die beseft wat dat is". En toch, eens ik over die drempel heen was en naar buiten ging schrok ik ervan hoe begripvol mensen waren. Helemaal anders dan ik verwachtte. Als overheid hebben we zeker de taak om dit bespreekbaar te maken. Organisaties zoals Te Gek! doen belangrijk werk, ze zetten al jaren in op beeldvorming rond psychische kwetsbaarheid. Een zorgzaam netwerk is ook belangrijk. Woon je in een buurt waar mensen je kennen en weten wat je waard bent, dan heb je een netwerk dat je opvangt als je valt. Een clan die een soort veiligheidscirkel rond je bouwt. En dat wens ik iedereen toe.

Maar daar zijn we nog niet. Daarom zette Wouter Beke, mijn voorganger, sterk in op het project Zorgzame Buurten. Ik zet dat graag verder, het moet nog breder ingebed worden in Vlaanderen. Ook als je in een grote stad woont, kan je een zorgzame buurt hebben. Die netwerken uitbreiden kan ook personen met een chronische aandoening helpen.

"We moeten op een andere manier omgaan met ziekte."

De idee dat mensen met een chronische aandoening de hele dag thuis moeten zitten, moet absoluut de wereld uit. Werkgevers moeten openstaan om mensen met een chronische aandoening aan te werven, maar er is meer dan dat. Werken lukt niet altijd en niet voor iedereen. Ook in het vrijwilligerswerk zijn er veel opties. Door een goede buurtwerking kunnen mensen in contact komen met vrijwilligerswerk en de netwerken eromheen. We moeten op een andere manier omgaan met ziekte en daar is niet alleen de overheid verantwoordelijk voor. Iemand met een chronische aandoening is niet minder waard dan iemand anders. Leonard Cohen zingt dat heel mooi "there's a crack in everything" (in alles zit een barstje). Er is bij iedereen wel iets loos, soms is dat zichtbaar en soms minder.

**Patiëntenverenigingen kunnen een grote rol spelen in iemands herstel. Alleen al een gesprek met iemand die uit eigen ervaring weet wat je doormaakt kan een groot verschil maken. Heeft iemand u eind vorig jaar aangeraden om contact te zoeken met lotgenoten (bijvoorbeeld via een patiëntenvereniging)?**

Eigenlijk niet, ik was ook niet zo lang thuis. Maar ik zag wel bij mensen in mijn dichte omgeving wat contact met lotgenoten kan doen. Iemand die ik ken overwon niet zo lang geleden kanker. Nu is hij zelf een soort coach voor twee lotgenoten die dezelfde vorm van kanker hebben. Ze bellen regelmatig met elkaar en hebben best veel contact. Elke ervaring is uniek maar het doet ontzettend deugd om te weten dat je niet alleen bent.

**Aan die ondersteuning is veel nood. Patiëntenverenigingen zijn bijna volledig afhankelijk van eigen middelen en werken grotendeels met vrijwilligers. Wat kan de Vlaamse overheid doen om het voorbestaan van patiëntenverenigingen te verzekeren?**

De meerwaarde van lotgenotencontact is duidelijk, dus we moeten ervoor zorgen dat ze kunnen verder bestaan. Daarbij zijn jullie als Vlaams Patiëntenplatform een belangrijke gesprekspartner. We werken al nauw met jullie samen rond de hervorming van de eerstelijnszorg, kwaliteit van zorg, de Vlaamse sociale bescherming … . Er zijn meer dan 700 zelfhulpinitiatieven in Vlaanderen, dus het is best een moeilijk vraagstuk. Daarbij komt ook dat ik de vrijwilligheid heel belangrijk vind en zeker wil behouden. Lotgenotencontact gaat echt in twee richtingen, ook de vrijwilliger (of de gever) is ermee geholpen. We moeten ervoor opletten die contacten niet allemaal te verzakelijken of professionaliseren. Daarom luister ik graag naar jullie, zodat we stapsgewijs naar een structurele ondersteuning kunnen gaan.

**Ervaringsdeskundigen bewijzen de laatste jaren steeds meer hun meerwaarde. Hun ervaringskennis (ik weet hoe het is om met die ziekte te leven) vult de kennis van zorgverleners (die vaak uit boeken komt) perfect aan. Alleen krijgen ervaringsdeskundigen nog niet vaak genoeg een betaalde job aangeboden. Meestal kunnen ze enkel als vrijwilliger aan de slag en krijgen ze een beperkte vergoeding van hun onkosten, maar daartegenover staan wel hoge vereisten. Hoe ziet u deze evolutie?**

Volgens mij zijn er drie zaken belangrijk hierbij. Ten eerste moeten ervaringsdeskundigen ook kansen krijgen in andere jobs (buiten hun ervaringsdeskundigheid). Die job moet dan combineerbaar zijn met hun job als ervaringsdeskundige. Ik vind dat mensen nu te snel worden afgeschreven. Ten tweede, we hebben net de eerstelijnswerking hervormd. Elke eerstelijnszone wordt aangestuurd door een zorgraad. We hebben er nu voor het eerst voor gezorgd dat personen met een zorg-

**"Iedereen is uniek, maar het doet deugd om te weten dat je niet alleen bent."**

en ondersteuningsnood en mantelzorgers een volwaardige plaats krijgen in die zorgraad. Net omdat we hun ervaring zo belangrijk vinden. En op de derde plaats: we werken aan een beroepskwalificatiedossier rond ervaringsdeskundigen. Zo'n beroepskwalificatie legt vast wat je moet kennen en/of kunnen voor een bepaald beroep. Daarmee willen we de inzet van ervaringsdeskundigen kunnen versterken. Aan zo'n beroepskwalificatie hangt een statuut vast en daardoor kan je ook een correcte vergoeding voorzien. Je creëert dus een echte job.

"Ik maak me daar echt zorgen over. Krijgt iedereen waar die recht op heeft?"

**Een chronische ziekte hebben en in armoede leven zijn nauw verbonden. Gelukkig bestaat er ondersteuning zoals bijvoorbeeld het zorgbudget voor zwaar zorgbehoevenden. Helaas horen we dat ook met dat budget mensen de eindjes vaak nauwelijks aan elkaar kunnen knopen. Ze besparen dan op essentiële zaken zoals thuiszorg. De verhoging van het budget € 130 naar € 135 is een eerste stap. Waar wil u nog op inzetten?**

We zetten in op een mix van elementen. Naast het zorgbudget doen we ook een grote inspanning voor oudere mensen die in een woonzorgcentrum verblijven. Zij krijgen recht op een zorgbudget voor ouderen bovenop hun pensioen. Daarnaast moet de maximumfactuur vernieuwd worden. We ijveren ervoor om de kosten die iemand heeft in Vlaamse zorgsectoren (bv. revalidatieziekenhuizen) te blijven meetellen voor de federale maximumfactuur. Zo moeten mensen die chronische zorg nodig hebben niet nog meer opleggen dan de huidige drempelwaarden. Dat is nodig om de kosten beheersbaar te houden. Voor wat betreft die thuiszorg zijn we aan het bekijken of we de criteria die bepalen hoeveel uren thuiszorg iemand krijgt moeten aanpassen. We wachten de resultaten van een onderzoek af voor we concreet gaan hervormen.

Één van de instrumenten om te hervormen is de BelRAI screener (een instrument om de zorgnoden van een persoon in kaart te brengen). Als je door die screener geraakt krijg je automatisch recht op een aantal zaken. Het woord 'automatisch' is daarbij belangrijk voor mij. Ik maak me daar echt zorgen over: krijgt iedereen waar die recht op heeft? Ik vrees van niet. Bij mijn eigen ouders heb ik gezien hoe makkelijk je iets misloopt. Mijn moeder heeft waarschijnlijk al jaren recht op een zorgbudget voor zwaar zorgbehoevenden. Maar pas toen iemand van gezinshulp hen ernaar vroeg, hebben ze het aangevraagd. Als je niet weet dat je ergens recht op hebt kan je het ook niet aanvragen. Mijn ouders zijn waarschijnlijk niet de enigen die zo al iets misten. Daarom is die automatische rechtentoekenning zo belangrijk en de BelRAI screener kan daarbij helpen.

**Wij streven naar een verbetering van de levenskwaliteit van personen met een chronische aandoening en hun omgeving. Wat zijn volgens u op dat vlak de belangrijkste aandachtspunten?**

Voor mij is het superbelangrijk dat mensen met een chronische aandoening niet losgelaten worden. Ook als blijkt dat herstel niet mogelijk is, kan je nog kwaliteitsvol leven. Eenzaamheid heeft een enorme impact op hoe je je voelt en mensen met een chronische aandoening zijn vaker eenzaam. Het hebben van sociale contacten is wat mij betreft even belangrijk als andere hulpmiddelen die er zijn voor personen met een chronische aandoening.

Innovatie kan helpen om die groep mensen meer kansen te bieden op een job. Ik kom er elke keer op terug, maar ik vind het echt erg dat iemand die bijvoorbeeld een zwaar rugletsel heeft, wordt afgeschreven van de arbeidsmarkt en moet terugvallen op een uitkering. Dat is helemaal niet wat zo iemand vraagt. De sociale economie is enorm innovatief in het ondersteunen van mensen met een arbeidsbeperking en daarvan kan de gewone economie nog wat leren.

Helemaal aan het begin van mijn carrière, ik was net minister van openbare werken geworden, was ik op zoek naar een speechschrijver. Ik kende iemand die schreef voor magazines en wou graag met hem samenwerken, maar hij zat toen thuis met een burn-out. Ik heb hem de job toch voorgesteld en na veel twijfel ("ga ik dat nog wel kunnen?") en overleg met zijn arts kon hij bij mij starten, één dag per week. Al snel was hij opnieuw voltijds aan het werk en hij heeft bij mij gewerkt tot zijn pensioen. Toen zijn dochter trouwde, pakte ze mij vast en zei ze "jij hebt onze papa zijn zelfrespect teruggegeven". Dat is een mooi voorbeeld van hoe de werkvloer een positief effect kan hebben op iemand. Het is echt een persoonlijke missie geworden van mij om mensen niet af te schrijven omdat ze een chronische ziekte hebben.

**U stond vorig jaar eventjes in de schoenen van een patiënt. Heeft u vanuit die ervaring nog een boodschap voor personen met een chronische aandoening?**

Het belangrijkste voor mij is: geloof in jezelf. En mijn boodschap aan de samenleving: laat mensen niet los. Iedereen heeft iets in zijn rugzak zitten, durf erover spreken. We staan in Vlaanderen nog niet ver genoeg in het bespreekbaar maken van zorgen. En naar werkgevers: zorg dat de werkplek ook een plaats is waar mensen fysieke of mentale zorgen kunnen delen. Een koffiehoek is daarvoor perfect. Ik stimuleer mensen altijd om samen koffie te drinken en te babbelen. Daar haal je inspiratie uit.

*Bedankt voor dit gesprek, minister Crevits.*

## Werken met een chronische aandoening

Werken met een chronische aandoening is niet altijd eenvoudig. Zoek jij momenteel werk? Of ben je aan het werk maar bots op je op een aantal drempels?

Dan kunnen onze wegwijzers en infofiches je helpen. Succes bij je zoektocht!

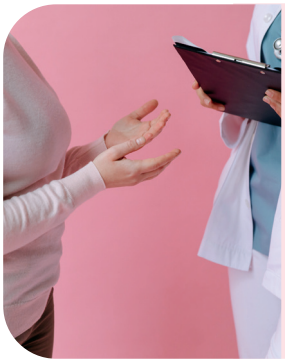
https://bit.ly/werk-chronische-aandoening

# ACTIVITEITEN

**De komende maanden staan er verschillende VPP-activiteiten op de planning.**
**We geven jullie graag een overzicht.**
**Houd de activiteitenpagina op onze website in de gaten voor meer info.**

*De activiteiten van het Vlaams Patiëntenplatform zijn enkel toegankelijk voor ledenverenigingen en kernleden van OPGanG, tenzij anders vermeld. Ben je lid van een patiëntenvereniging die aangesloten is bij het Vlaams Patiëntenplatform, of kernlid van OPGanG? Dan kan je deelnemen aan onze activiteiten. De uitnodigingen met meer informatie over het programma van de activiteit en de mogelijkheid om in te schrijven, volgen later via mail en vind je op onze website. Het meest actuele aanbod van activiteiten lees je op onze website.*

*Wil je als patiëntenvereniging* ***graag lid worden?*** *Doe vrijblijvend een aanvraag via* **info@vlaamspatiëntenplatform.be.**



26/27 APR

## Denkmoment memorandum

In 2024 trekken we met z'n allen naar de stembus, politieke partijen starten nu al aan de opmaak van hun partijprogramma. Het uitgelezen moment voor ons om onze knelpunten op de agenda van de verschillende partijen te plaatsen. Dat doen we met een memorandum. Denk jij mee na over wat daar zeker in moet staan?

- 26 april om 18u30 digitaal (via Zoom)
- 27 april om 10u in de lokalen van het VPP

**Lokalen VPP of online**

9/12 MEI

## Infomoment & brainstorm studievoorstel KCE

Hoe een studievoorstel indienen bij het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg?

- Dinsdag 9 mei om 16u in de lokalen van het VPP
- Vrijdag 12 mei om 14u digitaal (via Zoom)

**Lokalen VPP of online**

1 JUN

## Samen sterker samenkomst

Elkaar inspireren, daar kan je van leren! Voor alle leden van het VPP: elkaar beter leren kennen bij een stukje taart en tasje koffie.

- Donderdag 1 juni om 15u

**Lokalen van het VPP**

8 JUN

## Denkmoment 'communicatie op maat van onze leden'

- Donderdag 8 juni om 14u of 19u

**Lokalen VPP of online**

## Algemene ledenbevraging

Een VPP-collega die bij onze ledenverenigingen gaat luisteren naar de knelpunten en problemen waar zij tegenaan lopen. Dat is onze vijfjaarlijkse ledenbevraging. Zo bepalen onze ledenverenigingen waar wij de komende vijf jaar rond werken.

Alle gesprekken vinden plaats tussen juni en december van dit jaar. De levenskwaliteit van personen met een chronische aandoening staat centraal in dit gesprek. Het resultaat van die gesprekken is een nieuw vijfjarenplan waarmee we vanaf 2025 aan de slag gaan.

Meer informatie?

- Eline.bruneel@vlaamspatientenplatform.be

## Zoek Gezond

Zoek je wetenschappelijk onderbouwde informatie over je aandoening? Download dan de app 'ZoekGezond' op jouw GSM of tablet..

Deze applicatie is een initiatief van Gezondheid en Wetenschap om tegengewicht te bieden tegen dokter Google. Want hoe handig Google ook is, het is niet altijd de meest betrouwbare bron als het over je gezondheid gaat.

ZOEK GEZOND

## Proefproject brengt de nood aan sociaal tolken in de zorg in kaart

Als zorgverlener en patiënt elkaar niet goed verstaan, dan wordt kwaliteitsvolle en veilige zorg moeilijk. Denk bijvoorbeeld aan een Oekraïnse vluchteling die geen Nederlands spreekt, zorg nodig heeft en niet in de eigen taal geholpen kan worden. Het risico op patiëntveiligheidsincidenten vergroot (incidenten waarbij een patiënt schade ondervindt die het gevolg is van zorg die die kreeg) , overbodige onderzoeken worden aangevraagd … . Ook de patiëntenrechten komen in het gedrang, denk maar aan het recht op informatie en geïnformeerde toestemming. Redenen genoeg om 'taalondersteuning' aan te bieden. Een sociaal tolk ondersteunt zowel zorgverleners als patiënten en hun naasten.

En toch stopte in 2020 de financiering van de overheid voor telefoontolken in Vlaanderen. Nu betalen zorgorganisaties of zorgverleners zelf de kosten van een sociaal tolk. Daarom startte Kom op tegen Kanker met een proefproject.

Met onze steun (en van een aantal andere partners) onderzoeken ze in welke situaties de hulp van een sociaal tolk noodzakelijk is om kwaliteitsvolle en veilige zorg te bieden.

Het doel? Beleidsmakers voldoende achtergrond bezorgen zodat ze kunnen bepalen of financiering van sociaal tolken (opnieuw) mogelijk wordt en in welke situaties.

Van 15 februari tot 15 mei 2023 kunnen zorgverleners gratis een sociaal tolk inschakelen voor gesprekken met patiënten en naasten. Het project is bedoeld voor alle patiënten in Vlaanderen die baat kunnen hebben bij taalondersteuning. Alle ziektebeelden komen dus in aanmerking.

+ www.sociaaltolken.be

## Nieuwe leden

Het VPP telt weer 2 nieuwe leden, dat brengt het totaal op 126.

### Bijniervereniging NVACP Belgische afdeling

De Bijniervereniging NVACP wil patiënten en iedereen die direct of indirect met bijnieraandoeningen te maken heeft met elkaar in contact te brengen, informatie verstrekken en hun belangen behartigen.

De vereniging is er voor mensen met:

- Bijnierschorsinsufficiëntie
- Syndroom van Cushing
- Feochromocytoom
- Primair hyperaldosteronisme
- Adrenogenitaal Syndroom
- Bijnierschorscarcinoom

Bijnier vereniging nvacp

https://bijniervereniging-nvacp.nl/.

### BePOPI vzw

BePOPI is een nationale vzw bestaande uit vrijwilligers die zelf aan een primaire immuunstoornis lijden, familie zijn van een PID-patiënt of zich betrokken voelen bij PID-patiënten.

De vereniging verdedigt de belangen van patiënten met een primaire immuundeficiëntie (PID) en zet in op het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek naar PID. Ze organiseren patiëntendagen, informeren patiënten, sensibiliseren rond wetenschappelijk onderzoek, ziekte en noden van patiënten ... .

https://bepopi.be/.

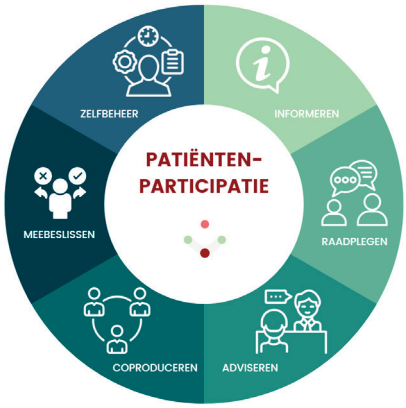
BePOPI

## Campagne participatie: draaide jij al aan het participatiewiel?

Collega's Marit, Anne en Eline gingen voor de camera staan om de verschillende vormen van patiëntenparticipatie uit te leggen. In een kort maar krachtig filmpje vertellen ze wat meer over coproduceren, raadplegen en adviseren.

**Waarom doen we dat?**

We willen zorgverleners en beleidsmakers een duwtje in de rug geven om aan de slag te gaan met patiëntenparticipatie. We merken immers dat er nog veel onduidelijkheid bestaat over wat participatie is en hoe je dit het best aanpakt. We vonden het belangrijk om onze expertise en visie over dit onderwerp nog eens te belichten. De filmpjes werden gedeeld via LinkedIn en een e-mailbanner en verwezen naar een uitgebreider artikel op onze website. Voor Artsenkrant schreef directeur Else een column over patiëntenparticipatie. Zo vindt het begrip hopelijk meer en meer ingang.




Meer info over de campagne vind je op https://bit.ly/participatiewiel

## Borstkanker overleven mag niet afhangen van in welke ziekenhuis je belandt!

30% meer risico om te overlijden aan borstkanker, afhankelijk van in welk ziekenhuis je behandeld wordt. Zo concludeert een studie van het KCE (Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg).

De studie toont het verschil in overlevingskansen tussen vrouwen met een invasieve borstkanker behandeld in een ziekenhuis met erkenning voor borstkanker en diezelfde patiënten behandeld in een ziekenhuis zonder erkenning.

Wij uitten onze verontwaardiging in een persbericht, samen met onze ledenverenigingen EnVie, BorstkankerMan vzw, Naboram, LenaBeau en Gynca's.

Lees het persbericht op https://bit.ly/vpp-nieuws

# Lynn De Pelsmaeker

**Maak kennis met Lynn De Pelsmaeker, 35 jaar oud en ze heeft al 20 jaar een chronische ziekte. Die ervaring zet ze in als patiëntenvertegenwoordiger. Daarbij komt haar achtergrond als communicatiewetenschapper goed van pas. Ze leerde niet alleen moeilijke teksten doorgronden, ze durft ook kritische vragen stellen. Deze keer is het aan ons om vragen te stellen. Waarom patiëntenvertegenwoordiging? Over die vraag is Lynn alvast heel duidelijk: "Ik merkte al snel dat patiëntenvertegenwoordiging veel waarde heeft. Zorgverleners kunnen veel leren van patiënten".**

### Hoe kwam je in contact met patiëntverenigingen?

Goh, even nadenken, dat moet ondertussen 20 jaar geleden zijn. Toen ik net ziek werd. Ik vermoed via het Internet, terwijl ik info zocht over mijn ziekte. Vooral in het begin had ik nood aan extra informatie over mijn aandoening: waar heb ik recht op, welke hulpmiddelen en behandelopties zijn er … . Dat vond ik bij patiëntenverenigingen. Ook speelden ze een belangrijke rol bij het opstarten en laten groeien van lotgenotencontact. Uit dat laatste haalde ik veel waarde: iemand die begrijpt wat je meemaakt, iemand die tips kan geven, iemand die weet wie een goede dokter of kinesist is voor dat specifieke probleem en zo veel meer.

Ik ben lid van Bindweefsel vzw en UilenSpiegel vzw en ben gelinkt aan hen als patiëntenvertegenwoordiger. Zo ben ik bijvoorbeeld voor UilenSpiegel actief in de netwerken geestelijke gezondheidszorg en voor Bindweefsel zetel ik in het bestuur van VPP. Ook ben ik in het kader van Bindweefsel vertegenwoordiger in het Vlaams Netwerk Zeldzame Ziekten. Voor UilenSpiegel heb ik dan weer verschillende teksten geschreven voor hun magazine, Spiegel. Ik heb ook regelmatig contact met de voorzitters.

"Na 20 jaar leven met een ziekte ben ik erin geslaagd mijn symptomen stabiel te krijgen. Met die ervaring wou ik iets positiefs doen."

### Je bent een heel actieve patiëntenvertegenwoordiger. Hoe rolde je daarin?

Alles startte met de nieuwsbrief van UilenSpiegel, waarin ik een oproep zag voor patiëntenvertegenwoordigers. Dat leek mij leuk dus nam ik contact op en kort erna startte ik. Eerst voornamelijk in de geestelijke gezondheidszorg, maar mijn kennis ligt grotendeels in de somatische (lichamelijke) zorg. In een poging om meer naar de somatische zorg te evolueren kwam ik bij de zorgraad van Menen terecht. Daar waren ze tevreden over mijn werk en het ene leidde tot het andere.

### Hoe zet je je ervaringskennis in?

Als patiëntenvertegenwoordiger neem ik deel aan overlegmomenten waar ik de stem van patiënten vertolk. Daarnaast neem ik ook nog veel losse taken op. Zo geef ik infosessies in de opleiding verpleegkunde (over zingeving) en opleidingen aan thuisverpleegkundigen. Ook schreef ik samen met Edgard Eeckman het praktijkboek patiënt empowerment en onlangs ging ik spreken over patiëntenrechten bij De Maakbare Mens.

## BIO

Lynn lijdt aan het Ehlers-Danlos syndroom, een zeldzame bindweefselaandoening. Ze is ervaringsdeskundige patiëntenvertegenwoordiger in de netwerken geestelijke gezondheid van midden en Zuid-West-Vlaanderen. Daarbovenop is ze bestuurslid bij het VPP en bij het samenwerkingsverband geïntegreerde zorg (één van de geïntegreerde zorgprojecten in het kader van het interfederaal plan voor personen met een chronische aandoening). Verder zetelt ze in de zorgraad van de eerstelijnszone in Menen en is ze lid van Bindweefsel vzw en UilenSpiegel vzw.

**"Zorgverleners zijn op vergaderingen vaak bezig over zaken die eigenlijk niet essentieel zijn voor patiënten. Als je op zo'n moment iets kan inbrengen en er wordt geluisterd, kan dat veel impact hebben."**

### Waarom vind je het belangrijk om je ervaringskennis in te zetten?

Daar zijn twee redenen voor. Enerzijds ben ik er na 20 jaar leven met een ziekte in geslaagd om mijn symptomen stabiel te krijgen. Met die ervaring wou ik iets positiefs doen. Ermee aan de slag gaan gaf me een doel. Het gevoel dat ik iets kan doen voor de maatschappij heeft voor mij veel waarde.

Aan de andere kant merkte ik ook snel hoeveel waarde patiëntenvertegenwoordiging heeft. Zorgverleners zijn op vergaderingen vaak bezig over zaken die eigenlijk niet essentieel zijn voor patiënten. Als je op zo'n moment iets kan inbrengen en er wordt geluisterd, kan dat veel impact hebben. Zorgverleners kunnen veel leren van ervaringsdeskundigen.

### Op welke manier ondersteunen de patiëntenverenigingen jou?

In mijn rol als patiëntvertegenwoordiger voorzien zij minder rechtstreekse ondersteuning. Ik denk omdat patiëntenverenigingen al heel veel op hun bord hebben. Het is niet makkelijk om dan ook nog hun vertegenwoordigers op te leiden en te ondersteunen. UilenSpiegel voorziet wel overlegmomenten met andere patiëntvertegenwoordigers, voornamelijk in de netwerken geestelijke gezondheid. Ze organiseren het overkoepelend (Vlaams) overleg, zo weet je wat er in de andere netwerken aan de gang is. Voor geestelijke gezondheid zijn er dus wel wat momenten waarop we kunnen uitwisselen tussen vertegenwoordigers onderling.

Ook uit andere hoeken komt er ondersteuning. Zo zijn er regionale bijeenkomsten van patiëntenvertegenwoordigers binnen de netwerken geestelijke gezondheid die georganiseerd worden door OPGanG medewerkers (OPGanG is een deelwerking van het VPP speciaal voor geestelijke gezondheid). Ook is er een ervaringsdeskundige vanuit de netwerken geestelijke gezondheid die vertegenwoordigers ondersteunt. In de somatische (lichamelijke) zorg wordt er minder voorzien, momenteel zijn er enkel de uitwisselingsmomenten van het VPP. Een ZOPP (Zelfhulpondersteuning en patiëntenparticipatie vzw) in elke provincie zou dat probleem kunnen oplossen.

### Wat kenmerkt volgens jou een goede patiëntenvertegenwoordiger?

Je moet voldoende communicatief

zijn en kort en bondig je punt kunnen maken. Niet alle zorgverleners staan al even ver in de idee van patiëntenvertegenwoordiging. Als je dan moeite hebt om je boodschap over te brengen, loop je het risico dat ze minder goed luisteren. Je moet ook een gezonde dosis lef hebben. Vaak zit je als enige patiëntenvertegenwoordiger in een groep van 20 of 30 zorgverleners. Niet vanzelfsprekend om dan het woord te nemen.

Ook moet je voldoende afstand kunnen nemen van je eigen verhaal. Je moet namelijk de stem van een grote groep patiënten vertegenwoordigen en verkondigden. Dit houdt in dat je moet kunnen loskomen van je eigen traject en ervaringen. Je moet input van een brede basis achter je hebben. Dat is waarom ik bijna dagelijks in contact sta met andere patiënten, zo kom ik te weten wat er op elk moment leeft.

**Wat zijn volgens jou de sterke punten en de knelpunten binnen patiëntenvertegenwoordiging en ervaringsdeskundigheid?**

De geestelijke gezondheidszorg is wat mij betreft een mooi voorbeeld van patiëntenvertegenwoordiging. Hier zitten patiëntvertegenwoordigers mee aan tafel tijdens vergaderingen en er zijn ervaringsdeskundigen die werken in psychiatrische ziekenhuizen of op de psychiatrische afdeling van een algemeen ziekenhuis. Soms zelfs als betaalde kracht. Ook kunnen we er rekenen op ondersteuning.

In de somatische zorg loopt dat heel anders. Er werken heel weinig ervaringsdeskundigen in de ziekenhuizen voor somatische zorg. In een ideale wereld heeft elk ziekenhuis ervaringsdeskundigen in dienst en dit op alle niveau's, ook op bestuursniveau. Een ander knelpunt is de moeilijkheid om betaald te worden voor je werk. De meeste patiëntenvertegenwoordigers zijn vrijwilligers.

**Raad je andere patiënten aan om patiëntenvertegenwoordiger te worden?**

Het is niet omdat je een chronische ziekte hebt dat je per se zin hebt om patiëntenvertegenwoordiger te zijn. Maar als het je ligt is het een rol waaruit je veel voldoening en zingeving kan halen. 'Ik en mijn ervaring kunnen iets betekenen en zorgverleners en lotgenoten kunnen er iets van leren', dat is het gevoel dat ik eraan over houd. Maar niemand moet zich verplicht voelen natuurlijk.

"Niet alle zorgverleners staan al even ver in de idee van patiëntenvertegenwoordiging. Als je dan moeite hebt om je boodschap over te brengen, loop je het risico dat ze minder goed luisteren."

**Hoe ga je om met de dingen die nog niet zo goed lopen? Heb je tips voor andere patiëntenvertegenwoordigers?**

Ik geef niet op, als ik op iets bots dat ik zelf niet kan oplossen dan is mijn reflex mensen en organisaties contacteren die me kunnen helpen. Je moet op voorhand beseffen dat zaken in de gezondheidszorg veranderen een werk van lange adem is. Dit kan frustrerend zijn, maar het helpt om dat in je achterhoofd te houden.

Nog een tip: blijf niet alleen zitten met vragen/twijfels of na een moeilijk overleg. Zoek iemand waar je mee kan praten of waarbij je je hart kan luchten. En evalueer regelmatig of je er nog steeds positieve energie uithaalt. Als iets je compleet uitput moet je naar alternatieven zoeken. Er zijn veel verschillende manieren om je ervaring in te zetten! Het is en blijft vrijwilligerswerk, dus het is wel de bedoeling dat je er ook voor jezelf iets uithaalt.

**Wat kunnen anderen (vb. zorgverleners, zorgorganisaties maar ook de overheid) doen om goede patiëntenparticipatie mogelijk te maken?**

Een organisatie zoals ZOPP, die patiëntenvertegenwoordigers ondersteunt, zou je in elke provincie moeten hebben. Maar dan moet de overheid daar middelen voor voorzien. Ook zou het goed zijn als er ervaringsdeskundigen zouden werken op de kabinetten van de ministers voor volksgezondheid.

Zorgorganisaties kunnen dan weer op hun bestuurs- en management niveau ervaringsdeskundigen inzetten. We zouden met z'n allen moeten groeien naar de idee dat zoiets normaal is, dat een ervaringsdeskundige niet meer als de vreemde eend in bijt wordt gezien. Nu is dit nog een vrij onbekend begrip en dus is er weinig vraag naar (of er zijn weinig plaatsen). Ook bij patiëntenvertegenwoordiging is dat een drempel. Er zou gewerkt moeten worden aan die bekendmaking. Daarin kunnen patiëntenverenigingen, de overheid en de media een rol spelen.

*Bedankt Lynn, voor dit aangename gesprek!*

+ Meer informatie over patiëntenparticipatie vind je op onze website: https://bit.ly/vpp-patientenparticipatie

Patiëntenverenigingen en zelfhulpgroepen ondersteunen zodat zij zich kunnen focussen op hun kerntaken, dat is het opzet van ZOPP. Zelfhulpondersteuning en Patiëntenparticipatie vzw (of ZOPP) is sinds 2016 actief in Limburg en dit jaar mogen we een tweede locatie openen in provincie Antwerpen.

# Extra ondersteuning voor patiëntenverenigingen en zelfhulpgroepen

## 3 organisaties, 1 gedeelde geschiedenis

ZOPP ontstond uit een samenwerking tussen ons (VPP) en Trefpunt Zelfhulp vzw. ZOPP werd opgericht om verenigingen lokaal (in hun provincie) te kunnen ondersteunen. Als je al eens bij ZOPP Limburg kwam, dan weet je dat hun deur altijd openstaat. Dagelijks komen er verenigingen over de vloer. Door het nauwe contact tussen de medewerkers van ZOPP en de verenigingen vangen zij meestal als eerste belangrijke informatie op (bijvoorbeeld over knelpunten).

Vlaams patiënten platform

ZOPP

TREFPUNT ZELFHULP

## 700+ patiëntenverenigingen en zelfhulpgroepen in Vlaanderen

De meerwaarde van patiëntenverenigingen en zelfhulpgroepen is al vaker bewezen. Toch is het voor hen niet altijd makkelijk om zich te focussen op hun kerntaken.
Daar zijn verschillende redenen voor:

- Ze moeten voldoen aan een hele hoop verplichtingen en administratie (zoals bijvoorbeeld de vzw-wetgeving). Een tijdrovende bezigheid.
- Voorlopig zijn de meeste verenigingen bijna volledig afhankelijk van eigen inkomsten. De meeste verenigingen kunnen dus geen betaalde krachten aannemen en steunen op vrijwilligers.

Er is dus nood aan extra ondersteuning voor alle patiëntenverenigingen en zelfhulpgroepen die elke dag opnieuw vechten. Vechten voor hun vereniging, voor hun leden, voor hun lotgenoten.

## 2 ZOPP's

Na heel wat lobbywerk kregen we eind vorig jaar goed nieuws. De overheid zorgt voor middelen zodat we een tweede ZOPP kunnen openen. Begin maart 2023 werd het licht dan eindelijk formeel op groen gezet en werd de wet goedgekeurd.

Onze droom? In elke Vlaamse provincie een ZOPP. We blijven daar dan ook volop voor ijveren.

## 4 zaken waarvoor je bij ZOPP terechtkan

Ondersteuning bij de **dagelijkse werking**. Hulp bij het opmaken van de statuten, invullen van een subsidieaanvraag, de vergaderzaal die gratis gebruikt kan worden … . Het team van ZOPP wil zelfhulpgroepen ondersteunen zodat zij zich op hun kerntaken kunnen richten.

Begeleiding voor een **kwaliteitsvolle basiswerking**. Nieuwe manieren om leden aan te trekken of te behouden, een vorming rond efficiënt vergaderen, het bestuur van de vereniging onder de loep nemen … .

Begeleiding en vorming van **patiëntenvertegenwoordigers** om de stem van patiënten meer gehoor te geven.

ZOPP vormt een **brug tussen verenigingen en de overheid**. Ze verzamelt noden en knelpunten en is een aanspreekpunt. Die noden en knelpunten geeft ze vervolgens door aan de juiste partner, zoals VPP of Trefpunt Zelfhulp.

## 3 domeinen waarbinnen ZOPP werkt

### Eerste Lijn

De eerste lijn is de zorg- en hulpverlening waarbij je rechtstreeks terechtkan (zoals tandartsen, huisartsen, apothekers, maar ook CAW, OCMW … ). Een eerstelijnszone wordt aangestuurd door een zorgraad. Daarin zitten vertegenwoordigers van de zorg, welzijn, de gemeente, maar ook patiëntenvertegenwoordigers.

ZOPP ondersteunt patiëntenvertegenwoordigers in de eerstelijnszones. In die zones waar (nog) geen ervaringsdeskundige patiëntenvertegenwoordigers beschikbaar zijn nemen ze het vertegenwoordigingswerk zelf op.

Vier keer per jaar organiseren ze een uitwisseling tussen de verschillende patiëntenverenigingen en zelfhulpgroepen over relevante thema's uit de eerstelijnszones.

### Zelfhulpvriendelijk Ziekenhuis

Een structurele samenwerking opzetten tussen ziekenhuizen en patiëntenverenigingen, dat is het doel van Zelfhulpvriendelijk Ziekenhuis. Wil je daar meer over weten ga dan zeker eens neuzen op de website van Trefpunt Zelfhulp of ZOPP.

In Limburg tekenden ondertussen alle ziekenhuizen een intentieverklaring en eind 2022 waren er 88 samenwerkingen lopend.

### Ervaringsdeskundigen inzetten in het ziekenhuis

Kennis uit een boek is niet te vergelijken met kennis die je haalt uit je eigen ervaringen/ervaringen van lotgenoten. ZOPP zet ervaringsdeskundigen in het algemeen ziekenhuis in die patiënten en zorgverleners ondersteunen. Zo zal een arts je bijvoorbeeld vertellen wanneer je welke medicatie moet nemen en van een ervaringsdeskundige zal je horen hoe het voelt om elke dag die medicatie te moeten nemen en wat je kan doen om eventuele nevenwerkingen te vermijden.

ZOPP begeleidt niet alleen de ervaringsdeskundigen, maar heeft ook nauwe contacten met de afdelingen/zorgprofessionals waar ervaringsdeskundigen worden ingeschakeld.

## Antwerpen, laat jullie horen!

We zijn ondertussen volop aan het zoeken naar een geschikte locatie in provincie Antwerpen. Een kantoor dat goed bereikbaar is, zowel met de wagen als met het openbaar vervoer. Rolstoeltoegankelijk en met een grote vergaderzaal. Ken jij de perfecte locatie? Geef ons een seintje via info@vlaamspatiëntenplatform.be.

Ook bij alle verdere stappen zullen we jullie hulp kunnen gebruiken. Houd onze kanalen daarom goed in het oog!

# Vragen aan het VPP

**"Welk aanbod aan infosessies en vormingen heeft het VPP voor haar leden?"**

**Op deze vraag gaf beleidsmedewerker Annet een antwoord.**

Als lidvereniging van het Vlaams Patiëntenplatform kan je gratis infosessies aanvragen. Dat kan oline of op locatie. Ontdek hieronder welke infosessies je bij ons kan aanvragen en onder welke voorwaarden. Daarnaast organiseert het VPP jaarlijks enkele infosessies die openstaan voor alle ledenverenigingen.

Onze beleidsmedewerkers komen de leden van jouw patiëntenverenigingen graag informeren over **zes thema's**:

- verzekeringen voor mensen met een chronische aandoening,
- financiële toegankelijkheid,
- werken met een chronische aandoening,
- patiëntenrechten,
- het elektronisch patiëntendossier,
- doelzoeker en doelgerichte zorg.

Belangrijk om te weten:

- Deze infosessies zijn gratis en enkel toegankelijk voor leden van patiëntenverenigingen (niet professionals) die lid zijn van het Vlaams Patiëntenplatform.
- Infosessies kunnen online of op locatie doorgaan. Je kiest zelf welke vorm het best past bij jouw leden.
- We vragen om in de uitnodiging een begeleidende tekst te gebruiken zoals door ons opgesteld. Zo is het voor iedereen duidelijk wat wel en wat niet aan bod komt tijdens de infosessie.
- Om praktische redenen vragen we dat leden zich rechtstreeks inschrijven bij de organisator van de vereniging. Het minimum aantal deelnemers is vijf.
- Je kan informatiesessies aanvragen door de contactpersoon die vermeld staat bij de infosessie rechtstreeks te contacteren. Probeer infosessies zo snel mogelijk aan te vragen. De contactpersoon bekijkt samen met jou welk moment past.
- Met algemene vragen over infosessies kan je terecht bij onze coördinator infosessies Annet (annet.wauters@vlaamspatientenplatform.be of 016 23 05 26). In april, mei en juni is Annet met zwangerschapsverlof, tijdens die periode kan je terecht bij Eline Bruneel (eline.bruneel@vlaamspatientenplatform.be).

Naast de infosessies bieden we ook een vorming aan:

- 'Hoe communiceer ik over mijn ziekte op het werk?' in samenwerking met Trefpunt Zelfhulp.

Wil jij een infosessie of vorming aanvragen? Of bekijk je graag in detail over wat elke infosessie gaat? Neem een kijkje op onze website: https://vlaamspatientenplatform.be/nl/infosessies.

## Oproep

**Heb jij zelf een vraag voor het VPP? Bezorg ze ons via *info@vlaamspatientenplatform.be*.**

Wil jij je steentje bijdragen aan de verhoging van de levenskwaliteit van patiënten en hun omgeving?

Wil jij de rots worden waarop Antwerpse patiëntenverenigingen en zelfhulpgroepen kunnen bouwen?

Meer info?

Medewerker ondersteuning en begeleiding van patiëntenverenigingen in Antwerpen

# We zijn op zoek naar jou.

SAMEN
STERKER

## Contacteer SamenSpraak


**Schriftelijk**

Vlaams Patiëntenplatform vzw (VPP), Groenveldstraat 15, 3001 Heverlee
Ondernemingsnummer: 0470.448.218, RPR – Leuven

**Bel naar**

+32 (16) 23 05 26

**Mail naar**

info@vlaamspatientenplatform.be

**Surf naar**

www.vlaamspatientenplatform.be

**Volg ons**

www.twitter.com/VPPvzw
www.facebook.com/vlaamspatientenplatform
www.linkedin.com/company/vlaams-patiëntenplatform-vzw


Vlaams patiëntenplatform

© Foto's in deze Samenspraak: Sophie Nuytten, Katrien Bels, Pexels, Freepik