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

SAMENSPRAAK

DE NIEUWSBRIEF VAN HET VLAAMS PATIËNTENPLATFORM VZW I Nr. 118 OKTOBER 2023

Dagje Boeykens over doelgerichte zorg

Het verhaal van
Véronique Vercruysse

Zoom in
onbeschikbare medicijnen

Vlaams patiënten platform
Samen sterker

v.u. Christine Baelus, Egide Alenusstraat 4A - 3290 Diest I nummer 118, oktober 2023 - verschijnt per jaar in jan - apr - juli en okt I Afgiftekantoor 3000 - Leuven Mail Erkenningsnummer: P2A831I

INHOUD

P3 — OPENER: IN GESPREK MET ONZE LEDEN

P4 — IN GESPREK OVER DOELGERICHTE ZORG

P8 — IN 'T KORT

P9 — VRAGEN AAN HET VPP

P10 — HET VERHAAL VAN VÉRONIQUE VERCRUYSSE

P14 — ZOOM IN: ONBESCHIKBARE MEDICIJNEN

Op de cover

© Pexels

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: Els Bosbeke

Else

Directeur

Onze collega's schuimen deze dagen heel Vlaanderen af. Tijdens gesprekken met onze leden peilen ze naar de knelpunten die zij ervaren in hun dagelijks leven. Met een focus op hoe het dan beter kan. Een intensieve oefening, want we vragen best veel voorbereiding aan onze leden voor dit gesprek. En de tijdsinvestering voor al die persoonlijke gesprekken is ook groot.

Dat doen we niet zomaar. Die gesprekken vormen de basis van onze werking de komende jaren. Het is ook de basis van wie we zijn als Vlaams Patiëntenplatform. We zijn er voor onze verenigingen en vertolken hun stem. De drukte tijdens deze periode nemen we er daarom graag bij. Dankzij zo'n gesprekken besef je ook weer hoe hard dit werk nodig is.

Dat dachten Thomas en Annet ook toen ze spraken met Véronique. Zij belde ons toen ze net haar dochter had verloren. Op dat moment botste ze bovendien keihard met de wet patiëntenrechten. Dat was ook de reden waarom ze ons belde. Maak kennis met haar in de rubriek 'Mijn verhaal'.

De wet patiëntenrechten onderging ondertussen een serieuze vernieuwing. We kijken uit naar de officiële goedkeuring daarvan.

De 'Zoom in' gaat dieper in op onze bevraging rond de beschikbaarheid van medicijnen. Hoe groot is dat probleem nu precies? Drie patiënten op vier kregen er al mee te maken, een heel groot probleem dus.

Dagje Boeykens neemt ons mee in haar doctoraatsonderzoek over doelgerichte zorg. Interessant voor zowel patiënten als zorgverleners. Beide partijen hebben er veel bij te winnen. Weet je niet waar we het over hebben? Lees dan snel het interview, Dagje legt het uit met enkele concrete voorbeelden.

Else

RECHT OP JE DOEL

Ontdek de digitale doelzoeker

http://

www.doelzoeker.be

Heb je het moeilijk om doelen te formuleren? Kijk dan eens naar bestaande hulpmiddelen zoals Doelzoeker.

Vlaams patiënten platform
Samen sterker

In gesprek over doelgerichte zorg

Doelgerichte zorg heeft veel te bieden. Zowel voor patiënten als voor zorgverleners. Niet voor niets dus dat Dagje Boeykens, die doctoreerde aan de UGent en de Academie Voor De Eerste Lijn, er een heel onderzoek aan wijde. Ook benieuwd wat jij te winnen hebt bij doelgerichte zorg?

'Doelgerichte zorg', wat betekent dat?

Bij doelgerichte zorg wordt je hulpverlening afgestemd op wat voor jou belangrijk is, er wordt rekening gehouden met jouw persoonlijke doelen. Je zorgverlener zal bekijken welke waarden jij belangrijk vindt en hoe die kunnen meegenomen worden in jouw zorg.

Ik spreek heel bewust over waarden omdat ik vaak de vraag krijg of zo'n levensdoel realistisch moet zijn. Stel dat jouw levensdoel is om met de auto te rijden maar door je aandoening is dat niet mogelijk. Wat zit er onder dat verlangen? Waarom wil je met de auto rijden? Is dat omdat het je vrijheid geeft? Dat is iets waarmee je binnen doelgerichte zorg aan de slag kan. Een doel kan en mag dus onrealistisch zijn, want het zijn de onderliggende waarden waar het om draait.

Een goede vraag om van te vertrekken vind ik: "Wat maakt dat je voldoening haalt uit een dag?". De elementen die naar boven komen zouden de rode draad moeten vormen doorheen je traject. Het is een andere kijk op de ziektegerichte aanpak die we kennen waarbij het doel is om symptomen te verminderen. Door inspraak te krijgen als patiënt krijg je meer wisselwerking en staan zorgverlener en patiënt op gelijke voet.

Kan je een voorbeeld geven van doelgerichte zorg?

Stel dat je een longaandoening hebt en je kan niet meer fietsen. Je zorgverlener kan dan proberen om je aan te leren hoe je opnieuw kan fietsen maar het is belangrijk om eerst samen te bekijken waarom jij graag opnieuw wil fietsen. Is dat omdat je beweging wil? Of omdat je familieleden enkele straten verderop wil kunnen bezoeken? In dat laatste geval zouden jullie ook kunnen kijken naar andere oplossingen zoals een busabonnement.

> Een goede vraag om van te vertrekken vind ik: "Wat maakt dat je voldoening uit je dag haalt?"

Een ander voorbeeld gaat over een vrouw met een knieprobleem. Door het knieprobleem gaat stappen moeizaam, maar met heel veel medicatie kan ze ongeveer 5 km per dag stappen. Die medicatie is echter moeilijk te verdragen en ze wordt er heel moe van. Als dan blijkt dat zij tevreden is als ze naar haar brievenbus en terug kan wandelen, dan moet het doel worden aangepast. En dan is het misschien beter om de medicatie waar ze zo moe van wordt te schrappen. Net daarom is het belangrijk om op zoek te gaan naar de onderliggende waarden en betekenis van een bepaald doel.

Personen met een chronische aandoening kunnen veel winnen bij doelgerichte zorg. Wat zijn de voordelen voor hen?

Ik ben ervan overtuigd dat iedereen baat kan hebben bij doelgerichte zorg, maar mijn onderzoek focust zich voornamelijk op personen met één of meerdere chronische aandoening(en). Zij krijgen vaak te maken met verschillende trajecten bij verschillende zorgverleners die ze moeten volgen om hun aandoeningen onder controle te houden. Doelgerichte zorg en de focus op persoonlijke doelstellingen kan helpen om de blik van verschillende zorgverleners in dezelfde richting te krijgen. Daarnaast leren we ook dat mensen zich door doelgerichte zorg meer gehoord en begrepen voelen.

Zijn er ook voordelen voor zorgverleners of overheden?

Zeker! Een tevreden patiënt maakt een tevreden zorgverlener, dit geldt ook omgekeerd. Die laatste krijgt het gevoel echt te kunnen bijdragen aan de kwaliteit van leven van de patiënt. Zorgverleners geven ook aan minder weerstand te ervaren bij hun patiënt, dat is het rechtstreekse gevolg van luisteren naar je patiënt.

Het startpunt voor zorgverleners is eigenlijk heel simpel: leun achterover en luister naar je patiënt. De volgende consultaties zullen dan vlotter verlopen en je zal sneller verbetering merken. Ook voor overheden zijn er mogelijke voordelen. Het is nog niet zwart op wit bewezen, maar als je hulpverlening kan organiseren rond de doelen van de patiënt, kan het zijn dat er minder onderzoeken, testen of behandelingen nodig zijn.

Wat probeer jij precies te onderzoeken in jouw doctoraatsonderzoek?

Met het onderzoek trachten we een interventie voor doelgerichte zorg te ontwikkelen die zowel zorgverleners als patiënten handvatten kan bieden om deze visie op zorg in de praktijk te brengen. In de afgelopen jaren hebben we voornamelijk gewerkt aan meer inzicht krijgen in het concept 'doelgerichte zorg'. Om die vraag te beantwoorden doken we in de literatuur en gingen we in gesprek met patiënten en zorgverleners om zo de brug te maken tussen onderzoek en praktijk.

We vroegen patiënten en zorgverleners hoe zij doelgerichte zorg ervaren op dit moment en hoe ze ermee aan de slag gaan. We willen dus zeker niet met één interventie komen die dan de gouden standaard moet voorstellen maar wel met een kader dat dient als rode draad wanneer organisaties hun eigen interventie uitwerken.

Denk maar aan een patiëntenvereniging, een eerstelijnszone (eerstelijnszones werden opgericht om het werk van overheden en zorgverleners beter op elkaar af te stemmen), een buurtgezondheidscentrum … . Die kunnen allemaal op hun eigen manier vorm geven aan doelgerichte zorg. Zo is patiëntenvereniging Pijnpunt vzw (een vereniging voor personen met chronische pijn) aan de slag gegaan met een project met ondersteuning van de Koning Boudewijnstichting.

Het startpunt voor zorgverleners is eigenlijk heel simpel: leun achterover en luister naar je patiënt.

Wat zijn de belangrijkste inzichten uit jouw onderzoek?

Wanneer we de ervaringen van patiënten en zorgverleners naast elkaar leggen, merken we toch wel enkele verschillen. In de ervaring van zorgverleners lijkt alles al 'in kannen en kruiken': "We houden al rekening met de levensdoelen van de patiënten.", "We vragen wat de patiënten willen bereiken". Zorgverleners spreken hierbij eerder vanuit een gevoel en geven aan impliciet doelgerichte zorg te verlenen.

Als we patiënten bevragen zien we dat doelgerichte zorg in hun beleving nog niet meteen zichtbaar is. Wat ze wel aangeven is dat ze ervaren dat zorgverleners tijd proberen te nemen om hen beter te leren kennen en zo te bouwen aan een vertrouwensrelatie. Maar letterlijk vragen naar hun doelen gebeurt weinig. Tijdens ons onderzoek gaven patiënten aan dat ze het fijn zouden vinden als zorgverleners eens naar hun doelen zouden vragen; ze willen graag aangeven wat voor hen belangrijk is. Zo krijgt hun zorgverlener een breder beeld van de patiënt achter de aandoening.

Enerzijds heb je dus zorgverleners die 'denken' dat ze doelgericht werken (of het te weinig uitspreken) en anderzijds patiënten die het niet zo ervaren. Daarom is het belangrijk dat zorgverleners patiënten letterlijk durven vragen wat voor hen belangrijk is. Uiteraard zijn er ook patiënten die niet de behoefte hebben om doelen te delen of die het te confronterend vinden om erover na te denken. Het is met andere woorden als zorgverlener belangrijk om te weten wat voor patiënt er voor jou zit.

Wat kunnen mensen met een chronische aandoening leren uit jouw onderzoek?

Ik wil vooral meegeven dat doelgerichte zorg bestaat en dat het je kan helpen om je levenskwaliteit te verhogen. Zorgverleners staan hiervoor open, aarzel dus niet om zelf aan te brengen wat belangrijk en betekenisvol is voor jou.

Denk er ook eens over na buiten de contactmomenten met je zorgverleners. Methodieken zoals de Doelzoeker kunnen je hierin ondersteunen. Jouw levenservaring van leven met een chronische aandoening is even waardevol als de input van zorgverleners.

Tijdsgebrek wordt vaak aangehaald als reden om niet met doelgerichte zorg aan de slag te gaan. Moeten patiënten zich daardoor laten tegenhouden?

Het klopt inderdaad dat zorgverleners

"Jouw levenservaring van leven met een chronische aandoening is even waardevol als de input van zorgverleners."

Dagje

tijdsgebrek aanhalen als een van de belangrijkste redenen om geen doelgerichte zorg te verlenen. Toch leren we van zorgverleners die al ervaring hebben met doelgerichte zorg dat er op termijn juist tijd gewonnen kan worden. Als 'alle neuzen in dezelfde richting wijzen', kan doelgerichte zorg ervoor zorgen dat er minder discussies ontstaan.

Daarnaast kunnen zowel zorgverleners als patiënten afgeschrikt worden om weer iets nieuws te proberen. Maar doelgerichte zorg hoeft niet complex te zijn. Zo zou je morgen al kunnen starten door je zorgverlener te vertellen "wat een goede dag voor jou betekent". Dat kost niet veel tijd.

Bij het VPP stelden we vast dat doelgerichte zorg in de praktijk brengen niet zo eenvoudig is. We ontwikkelden daarom de tool Doelzoeker. Waar staan we volgens jou vandaag met doelgerichte zorg?

De laatste maanden zien we echt een verandering binnen organisaties in de eerstelijnszorg (zorg die rechtstreeks toegankelijk is zoals een huisarts, tandarts, kinesist ...) die met doelgerichte zorg willen starten. Er werden in het verleden al heel wat methodieken (zoals de Doelzoeker) ontwikkeld om zorgverleners en patiënten te helpen om doelen te formuleren. Vandaag zien we dat steeds meer organisaties hiermee aan de slag gaan en mee op de kar van doelgerichte zorg springen. We zien de interesse ook toenemen tijdens infosessies, webinars ... over doelgerichte zorg.

Wat moet er volgens jou gebeuren om doelgerichte zorg echt waar te maken?

Doelgerichte zorg is niet nieuw. Al heel veel zorgverleners doen het, maar benoemen het niet zo. Ik denk dat in eerste instantie zorgverleners en patiënten moeten weten wat doelgerichte zorg is. Op dat vlak hebben we nog wel een lange weg te gaan. Ze moeten ook ondersteuning krijgen om levensdoelen te vertalen naar zorgdoelen.

Daarnaast zou de overheid ook beter kunnen ondersteunen door doelgerichte zorg te erkennen als volwaardige interventie. Zo vertelde een thuisverpleegkundige onlangs dat ze bij een patiënt kwam voor een ochtendtoilet maar maar dat die mevrouw niet gewassen wilde worden. Wel had ze nood aan een babbel. Op de planning stond echter 'ochtendtoilet' en dan wordt zo'n babbel niet erkend. Om dit wel mogelijk te maken, is er verandering nodig in het beleid.

Welke tips zou jij aan mensen met een chronische aandoening geven als ze meer doelgerichte zorg willen?

Durf het gesprek aan te gaan! Heb je het moeilijk om doelen te formuleren? Kijk dan eens naar bestaande hulpmiddelen zoals Doelzoeker. Die laten je nadenken over wat jij belangrijk vindt in je leven. Denk na over wat jij wil kunnen blijven doen en vertel dat aan je zorgverlener. Doelzoeker kan je daarbij helpen door je de taal/tools te geven om het gesprek aan te gaan. Op de VIVEL website (https://www.vivel.be/nl/basistraining-doelgerichte-zorg/) vind je een

gratis training rond doelgerichte zorg met kennisclips over de verschillende hulpmiddelen die er bestaan om je hierin te ondersteunen.

Welke tips zou jij aan zorgverleners geven als ze meer doelgerichte zorg willen geven?

Durf achteroverleunen en vragen stellen! Luister naar je patiënt zonder zelf meteen inbreng te hebben. Neem pas het woord wanneer je patiënt klaar is met praten. Zo creëer je ruimte om inzicht te krijgen in het (levens)verhaal van je patiënt en vorm je een breder beeld van de persoon.

Heb je ook aanbevelingen richting de overheid?

De overheid zou stappen moeten nemen om doelgerichte zorg te erkennen als een volwaardige tussenkomst. Hiervoor moeten ze durven afstappen van de gestandaardiseerde richtlijnen waarop het huidige systeem gebaseerd is. Er mag meer vertrouwen gegeven worden aan de zorgverleners zelf. Zij kunnen het best aanvoelen waar hun patiënt het meeste baat bij heeft, zoals bijvoorbeeld die goede babbel in plaats van dat ochtendtoilet.

Het uitgangspunt van de overheid bij de opstart van nieuwe initiatieven zou steeds moeten zijn om de patiënt centraal te stellen en dat kan met doelgerichte zorg.

Bedankt Dagje voor dit interessant gesprek!

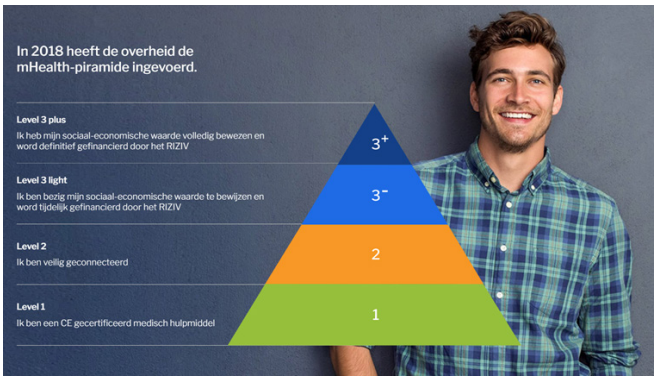
IN 'T KORT

Bepaal jij binnenkort mee welke gezondheidsapps terugbetaald worden?

Er zijn steeds meer digitale apps die je helpen om een chronische aandoening onder controle te houden. Denk aan een app die voor een langere periode je hartritme monitort en de resultaten doorgeeft aan je zorgverlener. Of een app die mensen die net ontslagen werden uit het ziekenhuis helpt om belangrijke waarden (zoals lichaamstemperatuur, bloeddruk ...) te meten en door te geven zodat hun dokter hen nauw kan opvolgen. Door zo'n rechtstreekse verbinding met je zorgverlener, kan deze snel ingrijpen als dat nodig is.

Deze apps kunnen heel waardevol zijn, maar een vorm van controle op die apps is ook belangrijk. Daarvoor dient een CE-markering. Die markering toont aan dat een product (een app in dit geval) geëvalueerd werd en beantwoordt aan de Europese vereisten rond veiligheid, gezondheid en bescherming van het leefmilieu. Apps met een CE markering vind je terug via mHealthBelgium.

Een aantal apps zijn betalend. Gelukkig kunnen ook die kosten soms terugbetaald worden door het RIZIV. mHealthBelgium splitst de apps op in drie niveaus:



Wie beslist welke apps worden terugbetaald? Het RIZIV werkte het voorbije jaar aan een vernieuwde terugbetalingsprocedure. Hiermee worden een aantal knelpunten in de huidige werkwijze weggewerkt. Zo kregen enkele apps al een positieve evaluatie maar duurt het nog erg lang voor ze effectief terugbetaald worden. Ook konden alleen commerciële spelers een aanvraag indienen en was er geen tijdelijke terugbetaling mogelijk voor veelbelovende apps.

Weer wat stappen in de goede richting, vinden wij.

Ook in de nieuwe procedure zullen patiëntenvertegenwoordigers via een multidisciplinaire werkgroep hun mening kunnen geven over de apps. Bedrijven, wetenschappelijke verenigingen, beroepsverenigingen en verplegingsinrichtingen kunnen een aanvraag indienen voor terugbetaling. Patiëntenverenigingen kunnen zo'n aanvraag formeel ondersteunen wanneer zij vinden dat het gaat over een waardevolle app.

De wereld van medische apps evolueert snel en daarom voorziet het RIZIV over 1 jaar een evaluatie van de nieuwe werkwijze. Wij vroegen hen alvast om in te zetten op:

- de aanmoediging van patiëntenparticipatie tijdens de ontwikkeling van de apps zodat deze een antwoord bieden op relevante noden,
- de evaluatie van de gebruiksvriendelijkheid van de apps,
- de samenwerking van de apps met reeds bestaande digitale platformen.

Meer info?

Vragen? Marit.mellaerts@vlaamspatientenplatform.be

Wat is de nieuwe premie individueel maatwerk?

Op deze vraag geeft collega Eline Bruneel, beleidsmedewerker werken met een chronische aandoening, een antwoord.

Hoe werkt het?

Je werkgever krijgt een premie als je arbeidsbeperking of gezondheidsprobleem invloed heeft op je job. Ben je bijvoorbeeld vaker afwezig door ziekte, heb je meer tijd nodig voor bepaalde taken of een speciaal computerscherm? Een financiële premie voor je werkgever zal de kosten die daarbij horen vergoeden. Dat is de loonpremie.

Daarnaast is er een begeleidingspremie. Daarmee kan je werkgever extra begeleiding voorzien voor jou. De loonpremie en de begeleidingspremie vormen samen de premie individueel maatwerk. Die laatste vervangt de Vlaamse ondersteuningspremie (VOP). Had jij al een VOP? Dan blijft dat gewoon lopen. De premie individueel maatwerk is enkel voor personen die nieuw instappen. Ook zelfstandigen hebben er recht op.

"De idee achter deze premie is simpel: de kans op werk verhogen voor personen met een arbeidsbeperking. Want nog te vaak loopt het daar stroef."

Hoe ga je ermee van start?

De premie individueel maatwerk bestaat al sinds 1 juli 2023. Sinds september loopt er een grote campagne van de overheid om de nieuwe premie bekend te maken.

- Het eerste wat moet je moet doen is uitzoeken of je recht hebt op de premie. Daarbij kan VDAB je helpen, je leest alle voorwaarden op hun website: https://www.vdab.be/orienteren/gezondheidsprobleem/individueel-maatwerk
- Heb je recht op de premie? Dan kan je een aanvraag indienen. Hoe je dat doet, vind je op https://www.vdab.be/arbeidsbeperking/recht-aanvragen
- Aanvraag goedgekeurd? Dan kan je werkgever de premie aanvragen bij het departement Werk en Sociale Economie.

Heb je een vraag of wil je meer informatie, dan kunnen de experten van VDAB je verder helpen. Elke provincie heeft een kantoor waar je per mail of per telefoon terecht kan. Check https://www.vdab.be/experts-arbeidsbeperking

Nog niet overtuigd? VDAB ging in gesprek met enkele duo's werknemer/werkgever over werken met een arbeidsbeperking. Op onze website (https://vlaamspatientenplatform.be/nl/advies-en-tips/premie-individueel-maatwerk-en-vdab) vind je meer informatie over het systeem en een linkje naar het verhaal van de duo's. Succes!

OPROEP

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

Véronique Vercruysse

Bij de zorg voor haar dochter Lise, botste Véronique op de wet patiëntenrechten.

Dagelijks krijgen onze beleidsmedewerkers telefoontjes van patiënten met allerhande vragen. Vragen over patiëntenrechten komen terecht bij collega Thomas of Annet. Zo leerden we Véronique Vercruysse kennen en het verhaal van haar dochter Lise. Het verhaal toont hoe de wet patiëntenrechten, ook vandaag, een onmisbaar instrument is. Maar bovenal toont dit verhaal dat het nog veel beter moet. Want de wachttijden in de geestelijke gezondheidszorg zetten het recht op kwalitatieve zorg onder druk. We zijn dus heel benieuwd naar de vernieuwde wet wanneer die definitief is goedgekeurd.

Een tijdje terug kwam je in contact met onze collega Thomas, omdat je op een probleem botste met de wet patiëntenrechten. Wil je ons dat verhaal vertellen?

Enkele jaren geleden verloor ik mijn vader aan prostaatkanker na een palliatieve periode. Dat was voor mij een eerste contact met de rechten van de patiënt en hoe je als familie in zo'n situatie behandeld wordt.

Maar het verhaal dat ik vandaag wil vertellen, is het verhaal van Lise. Lise is onze prachtige dochter, met veel talenten, veel empathie. Als jongste met twee oudere broers had ze geleerd haar mannetje te staan. Toen Lise naar het eerste middelbaar ging, startte ze het jaar heel goed. Maar toen brak corona uit en moest ze veel van thuis les volgen. Dat was niet vanzelfsprekend: veel tijd achter de computer doorbrengen, weinig sociaal contact … .
Het schooljaar liep af, de zomer passeerde, maar ook in het tweede middelbaar golden er opnieuw strenge regels op school.

Tegen de kerstvakantie merkten we dat het niet goed met haar ging. Als ouder denk je dan: er is corona, ze is aan het puberen … . Maar ook de school gaf verontrustende signalen. We besloten een psycholoog in te schakelen omdat de situatie snel achteruitging: Lise was opstandig, sliep slecht en ook op school ging het echt niet goed. We kregen telefoon van de directeur dat er ernstige redenen waren om aan te nemen dat Lise drugs gebruikte. De psycholoog verwees ons door naar de huisarts. Die raadde aan om een Centrum Geestelijke Gezondheid te contacteren maar voor haar leeftijd is er een wachttijd van minstens 12 maanden en dat was geen optie meer.

Jullie konden dus nergens terecht op het moment dat Lise duidelijk zorg nodig had? Welke stappen heb je toen ondernomen?

Toen merkte ik, nog maar eens, dat je ook in de gezondheidszorg geluk moet hebben en connecties nodig hebt. Via een collega kregen we toch een crisisopname voor elkaar. Zo kwam ze terecht bij een psychiater die haar op een wachtlijst zette. Ondertussen had die ook een diagnose gesteld: Lise had een posttraumatische stressstoornis als gevolg van een traumatische gebeurtenis. Daarbij stelde ze ook gedrag waarbij ze zichzelf beschadigde. Lise kon op dat moment niet meer naar school. Het was dus overleven met haar thuis tot ze in opname kon.

Hoelang hebben jullie moeten wachten tot Lise opgenomen werd?

Na vier maanden, midden augustus, kregen we te horen dat ze kon worden opgenomen voor een observatie van acht weken. Op dat moment wisten wij nog altijd niet wat er precies gebeurd was met Lise. We wisten wel iets van grensoverschrijdend gedrag maar niet meer dan dat. Lise kon dit

Het verhaal dat ik vandaag wil delen, is het verhaal van Lise.
Lise is onze prachtige dochter, met veel talenten, veel empathie.

"Toen het einde van de observatie-opname naderde, voelden we dat Lise eigenlijk nog niet klaar was om naar huis te komen. Maar daar de wachtlijsten kon ze niet langer blijven..."

Véronique

later wel met hulp van haar psychiater op papier zetten om het ons te laten lezen. Toen het einde van de observatie-opname naderde, voelden we dat Lise eigenlijk nog niet klaar was om naar huis te komen. Ik vroeg de psychiater om haar opname te verlengen maar dat kan blijkbaar slechts uitzonderlijk omdat de wachtlijsten zo lang zijn. Lise zou wel kunnen aansluiten bij een behandelgroep, na opnieuw een wachttijd van meerdere maanden. Dat zagen we niet zitten. Na aandringen werd er toch gezocht naar een snellere oplossing en zou Lise verder opgevolgd worden in dagopname. Maar drie dagen voor haar ontslag stapte Lise uit het leven.

Ze werd gereanimeerd maar had veel hersenschade. Anderhalve maand lag ze op intensieve zorgen, een afschuwelijke periode. Eerst werd ze in een kunstmatige coma gehouden, maar na enkele dagen begon Lise terug te ademen. Zo'n signalen maken dat je als ouder blijft vasthouden aan het leven van je kind.

Dat lijkt me vanzelfsprekend, je leeft van dag tot dag, gedreven door hoop op betterschap. Toch hebben jullie afscheid moeten nemen van Lise?

Lise haar toestand evolueerde gunstig waardoor ze in december naar neuropediatrie kon. Toch was de zorg voor haar ontzettend zwaar. Ze moest in die periode ook nog een operatie ondergaan. Daarop reageerde haar lichaam zeer slecht. Dat heeft me gekraakt. De geschetste vooruitzichten waren ook niet optimistisch qua levensverwachting en –omstandigheden. We hebben haar toen nog even thuis proberen te verzorgen maar dat was niet houdbaar. Uiteindelijk beslisten we in maart om haar te laten gaan.

Dat moet ontzettend moeilijk geweest zijn om als ouder die beslissing te nemen over het leven van jouw kind?

Klopt, des te meer door de manier waarop. Als ouder mag je niet beslissen over euthanasie van je eigen kind. Zelfs niet als dokters bevestigen dat er geen medische evolutie meer mogelijk is. Dus besloten de neuropediaters in overleg met de ethische commissie van het ziekenhuis dat we wel de voeding en medicatie mochten stoppen. Dat is echt mensonterend, je mag je kind dus wel uithongeren, nog langer laten afzien. Het is onbegrijpelijk.

In de nieuwe wet patiëntrechten* zal meer aandacht besteed worden aan doelgerichte zorg, rekening houden met de wensen en voorkeuren van de patiënt. Ook wordt het recht op 'vroegtijdige zorgplanning' voorzien. Zo kan je als patiënt samen met je zorgverlener op voorhand nadenken over welke zorg je op een later tijdsstip wenst te krijgen. Misschien biedt dit kansen om zo'n situaties in de toekomst te vermijden?

Maar het gaat altijd over het recht van de patiënt zelf, dat wordt zo eng bekeken. Het recht van Lise als 14-jarige. Zij had aangegeven dat ze niet verder wou door haar suïcide. Op pediatrie hadden we afgesproken dat wanneer het slechter zou gaan met Lise er geen bijkomende stappen meer gezet werden. Blijkt achteraf dat zo een afspraak niet geldt tijdens een operatie. Als er dan iets misloopt, doen dokters er toch alles aan om de patiënt te redden.

Voor ons als ouder was het minder moeilijk geweest om haar te laten gaan tijdens die operatie dan achteraf zelf nog die beslissing te maken. Je kan op dat moment echt niet snappen waarom men vasthoudt aan zo'n regels en weinig oog heeft voor de mensen rond de patiënt.

Je kwam met onze collega Thomas in contact naar aanleiding van het recht op inzage in het patiëntendossier. Wat was het probleem?

Na haar overlijden hadden we plots geen toegang meer tot haar patiëntendossier. En dat terwijl we nog zo veel vragen hadden. Je wil dan het dossier inlezen om de situatie beter te begrijpen, te zoeken naar antwoorden. Ik sprak met verschillende zorgverleners van haar maar steeds botste ik op muren. Ik begrijp wel dat ze de privacy van het kind willen beschermen. Ik heb zelf gewerkt in bijzondere jeugdzorg. Daar zag ik situaties waarin dit belangrijk is, maar men zou naar de volledige situatie moeten kijken. Na lang aandringen is het me wel gelukt, maar dat kostte me tonnen energie.

Na haar overlijden hadden we plots geen toegang meer tot haar patiëntendossier. En dat terwijl we nog zo veel vragen hadden.

Dit zou in de toekomst geen probleem meer mogen zijn. In de vernieuwde wet* zal voorzien worden dat een ouder van een overleden kind recht heeft op rechtstreekse inzage en de mogelijkheid tot het opvragen van een afschrift van het patiëntendossier.

Je verhaal raakt natuurlijk ook aan het recht op kwaliteitsvolle zorg. Dat strookt niet met de vaststelling dat je geluk of connecties moet hebben om de zorg te krijgen die je nodig hebt?

Ja, zowel bij mijn vader als bij Lise heb ik gezien dat gemotiveerde zorgverleners het verschil maken in zo'n moeilijke situatie. Bij mijn vader hadden we op de kankerafdeling het geluk verpleegkundigen te hebben die hem verzorgden alsof het hun eigen vader was. Ook bij Lise waren er zorgverleners die alles voor ons regelden en haar verzorgden.

Tot slot, als jij de bevoegde minister was, wat zou jij dan nog veranderen?

Ik zou graag willen dat de minister zelf hier zat. Dan zou hij Lise's verhaal horen, en de problemen van de wachtlijsten. Als je dat bekijkt in het licht van alles wat gebeurde rond corona … . Er zijn toen zoveel middelen vrijgemaakt voor de bestrijding van het coronavirus en de behandeling van long-COVID, terwijl er nog steeds veel te weinig geïnvesteerd wordt in de geestelijke gezondheidszorg. De extra middelen die er zijn, volstaan niet om de wachtlijsten te verkorten. Dat leidt tot onhoudbare situaties waarbij je je kind thuis moet opvangen in onmogelijke omstandigheden: je moet alle medicatie verstoppen, 's nachts bij je puber slapen die dat niet wil, spanningen die een weerslag hebben op je andere kinderen … .

De gezondheidszorg staat onder grote druk maar hoe de middelen verdeeld worden, moet de minister toch eens herbekijken. Ik kan me voorstellen dat dit geen gemakkelijke oefening is en harde beslissingen vraagt. Maar ook kinderen, jongeren en jongvolwassenen moeten prioriteit kunnen krijgen, zowel lichamelijk als geestelijk.

Een grote frustratie is ook dat je als gezin aan je lot wordt overgelaten na zo'n heftige periode. Er wordt van alles gezegd maar je moet het uiteindelijk zelf uitzoeken. Je hebt daar echt geen energie meer voor. Hoe moet je dan verder met je leven? Ook daar heeft de minister nog werk aan de winkel.

Dankjewel Veronique om dit verhaal met ons te willen delen. We wensen jou en je familie het allerbeste toe.

*De wet moet nog definitief worden goedgekeurd. Zolang dat niet gebeurde kunnen er nog aanpassingen volgen.

zoom in

Je gaat naar de apotheker om je medicatie op te halen, maar deze vertelt je dat je medicijn niet op voorraad is en ook niet besteld kan worden. Geen uitzonderlijk verhaal zo blijkt.

3 patiënten op 4 kregen al te maken met onbeschikbare medcicijnen

Céline, beleidsmedewerker medicatie, ontving al veel signalen van onze ledenverenigingen rond onbeschikbare medicatie. Om het probleem in kaart te brengen, deed ze een bevraging.

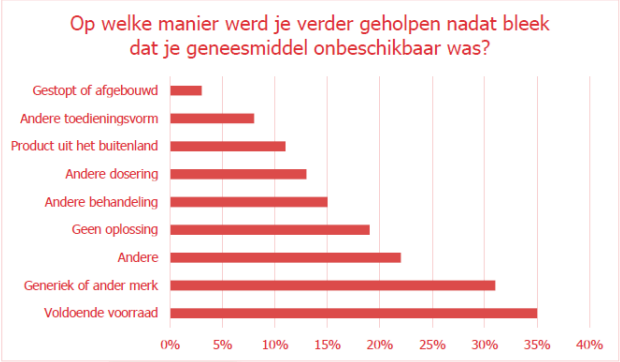
3 patiënten op 4

78% van alle deelnemers kreeg al te maken met onbeschikbare medicijnen. Dat zijn medicijnen die niet op voorraad zijn bij de apotheker en die ook niet besteld kunnen worden.

In totaal namen 542 personen deel aan de bevraging. 59% daarvan is lid van een patiëntenvereniging. We werkten met een online bevraging die beschikbaar was van 12 juni tot 16 juli 2023.

1 patient op 5

19% van de bevraagden zegt dat ze geen andere oplossing kregen aangeboden op dat moment. Het spreekt voor zich dat dat een groot probleem is. Een oplossing kan veel verschillende vormen aannemen: een andere dosering, een generiek middel (een ander merk dus), een andere toedieningsvorm (een injectie in plaats van een tablet bijvoorbeeld), een product uit het buitenland … . In de grafiek hieronder zie je welke alternatieven aangeboden werden.



70 % ervaarde negatieve gevolgen

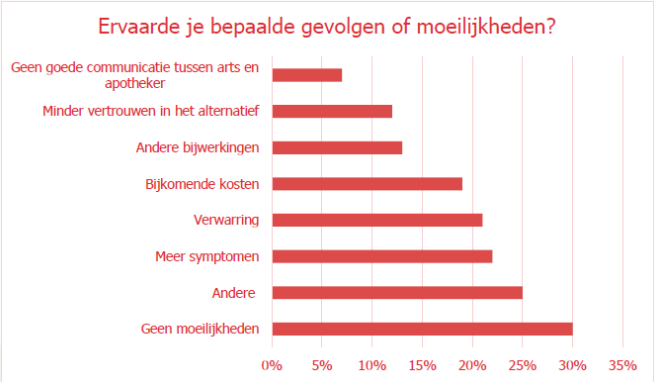
Toch gaan de gevolgen veel verder dan enkel de 1 op 5 van hierboven. 70% van iedereen die al in aanraking kwam met onbeschikbare geneesmiddelen vertelt dat die hierbij negatieve gevolgen ervaarde. Dus ook mensen die wel een alternatief vonden. Bijna de helft van deze patiënten geeft aan een grote impact op de levenskwaliteit te ervaren. Denk aan:

- patiënten die alle apothekers in de provincie aflopen op zoek naar het laatste beschikbare doosje,
- iemand die in plaats van een injectie thuis zelf te plaatsen plots elke keer naar het ziekenhuis moet omdat het alternatief intraveneus wordt toegediend,
- financiële gevolgen, want producten uit het buitenland worden niet terugbetaald,
- patiënten die plots dagelijks 18 pillen moeten nemen in plaats van 12,
- de verwarring die ontstaat wanneer je dagelijkse medicatieroutine plots verandert. Je moet de medicatie bijvoorbeeld op een ander tijdstip nemen, oplossen in plaats van inslikken, meer pillen slikken … . Als je een chronische aandoening hebt, heb je vaak veel medicatie nodig. Een foutje bij de inname is dan snel gebeurd.

"Ik heb angst. dit product werkt al jaren goed en ik heb schrik dat een ander product niet goed zal werken."

Ook patiënten die nog niet met onbeschikbaarheden te maken kregen maken zich er zorgen over. 80% van alle bevraagden zegt zich zorgen te maken.

Een overzicht van de gevolgen die bevraagden ervaarden:



1 patiënt op 3

Slechts 1 patiënt op 3 kreeg informatie over de duur én de reden van de onbeschikbaarheid. Nochtans werd hiervoor de website farmastatus.be ontwikkeld. Je vindt er een lijst van alle ontbrekende medicatie, de reden van de onbeschikbaarheid en de verwachte duur. 86% van alle bevraagden kent deze website niet. Ook de kwaliteit van de informatie kan beter, nu is deze vaak niet up-to-date.

En nu?

Hoewel we wisten dat onbeschikbare medicijnen een probleem zijn, schrokken we van de omvang van het probleem. Céline formuleerde ondertussen aanbevelingen voor het beleid. In de werkgroep onbeschikbaarheden (een werkgroep binnen het Federaal Agentschap voor Geneesmiddelen en Gezondheidsproducten) waar we aan deelnemen gaf ze een presentatie over de resultaten. Zo hopen we tot enkele concrete acties te komen:

- het verbeteren van Farmastatus.be,
- het verder uitwerken van een maatregel die meerkosten compenseert,
- dit probleem blijvend op de Europese agenda plaatsen,
- analyseren hoe we in België de gevolgen zoveel mogelijk kunnen beperken
- … .

Ook verzonden we een persbericht en werkten we samen met Ter Zake aan een reportage waarin enkele patiënten en onze directeur aan het woord kwamen. Ook verscheidene radiozenders schonken aandacht aan het probleem. We wilden daarbij vooral focussen op de situatie en gevolgen voor patiënten. Te vaak wordt ervan uitgegaan dat het probleem is opgelost als patiënten een alternatief aangeboden krijgen. Maar de stress, de extra kosten, het tijdverlies … dat wordt dan allemaal vergeten.

We blijven op deze nagel kloppen, want het is een nijpend probleem.

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.instagram.com/vppvzw
www.linkedin.com/company/vlaams-patiëntenplatform-vzw

© Foto's in deze Samenspraak: Els Bosbeke

Vlaams patiëntenplatform