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

SAMENSPRAAK

DE NIEUWSBRIEF VAN HET VLAAMS PATIËNTENPLATFORM VZW I Nr. 112 MRT 2022

Zoom in

Niet-dringend ziekenvervoer

Vlaams patiënten platform
Samen sterker

Het verhaal van

Mia & Danny van de ALS Liga

Interview

Manu Keirse

v.u. Ulrike Pypops, Kouterstraat 1, 3150 Tildonk I nummer 112, maart 2022 – verschijnt per jaar in jan - mrt - jun - sept en nov I Afgiftekantoor 3000 – Leuven Mail Erkenningsnummer: P2A831I

INHOUD

P3 — OPENER: LENTE

P4 — IN GESPREK MET PROF. MANU KEIRSE

P10 — IN 'T KORT

P12 — HET VERHAAL VAN MIA & DANNY

P18 — ZOOM IN: NIET-DRINGEND ZIEKENVERVOER

P21 — AGENDA

P22 — VRAGEN AAN HET VPP

Op de cover

Danny Reviers en Mia Mahy van de ALS Liga, © Sophie Neutjens

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.

Anne Van Meerbeeck
beleidsmedewerker ziekenvervoer

& Marit Mellaerts
beleidsmedewerker ziekenvervoer, financiële toegankelijkheid en eHealth

Maart is de lentemaand bij uitstek. Terwijl we dit schrijven zijn de zonnige dagen nog op één hand te tellen maar de lentekriebels zijn niet langer te ontkennen. Niet alleen bij onszelf maar ook in de natuur doen zich de eerste tekenen voor. De narcissen steken hun kopje boven de grond en beginnen te bloeien. De naam van deze welriekende bloem verwijst volgens de Griekse mythologie naar de beeldschone jongeman Narcissus. Hij liep over van bewondering voor zijn eigen spiegelbeeld dat gereflecteerd werd in het water van de vijver. Op tijd en stond zouden wij allemaal onszelf wat meer mogen omarmen. Zo vertelt ook Manu Keirse in het gesprek met ons over 'goed leven met kwetsbaarheid en beperking'.

Een ander teken dat zich elk jaar opnieuw voordoet, zijn de trekvogels die terugkeren uit het warme zuiden. Deze vogels zetten hun koers uit door zich te oriënteren op landschapskenmerken zoals bergen, kustlijnen en rivieren. De vragen en klachten die wij elk jaar ontvangen, zijn dan weer voor ons als VPP kenmerkend voor het gezondheidszorglandschap. Wat kan beter? Wat is onduidelijk? Deze insteken bepalen mee onze koers naar een betere zorg en levenskwaliteit. Natuurlijk geven we jullie ook graag enkele tips mee om eenvoudiger die weg te vinden.

Zelf voelen we de zin in een lenteschoonmaak al opborrelen. Al is die grondige poetsbeurt in het voorjaar voor ons louter een middel tot het bereiken van een hoger doel. En dat hoger doel is op zonnige zomerdagen kunnen genieten van rust in ons hoofd, een opgeruimd huis, een tuin zonder (al te veel) onkruid,... Ook als de stofzuiger het laat afweten, de zeemvellen zoek zijn en het onkruid ontembaar lijkt, proberen we die doelstelling niet uit het oog te verliezen! Raar maar waar, dit geldt ook voor patiëntenparticipatie. Wil je volop inzetten op patiëntenparticipatie? Hou je doel voor ogen en laat het niet bij schone schijn. Geen idee we hiermee bedoelen? Volg dan zeker onze campagne over patiëntenparticipatie (https://vlaamspatientenplatform.be/nl/Patiëntenparticipatie-hoe-begin-je-eraan) of lees in het verhaal van Danny en Mia hoe zij actief zijn als ervaringsdeskundige patiëntenvertegenwoordiger en participeren in het mobiliteitshulpmiddelenbeleid.

Voel jij de lente nog niet kriebelen? Luister dan eens naar 'Het is altijd lente in de ogen van de tandartsassistente' van Peter de Koning ;) #kleingelukske

Graag tot snel...

Anne & Marit

"Warmte, genegenheid en heel veel begrip is broodnodig om verlies te overleven."

Manu Keirse

Prof. dr. em. Manu Keirse is klinisch psycholoog, doctor in de geneeskunde en een autoriteit in België en Nederland als het om verdriet, verlies en de laatste levensfase gaat. Samen met Prof. Dirk De Wachter schreef Prof. Keirse het boek 'Goed leven, met kwetsbaarheid en beperking'

Tijdens onze digitale nieuwjaarsreceptie nodigden we Prof. Keirse uit om hierover een lezing te geven. Een onderwerp dat niemand onberoerd liet. Dit artikel is een combinatie van de lezing tijdens de nieuwjaarsreceptie en een interview dat later plaats vond.

Kan je nog eens het verhaal van de drie bomen vertellen, waarmee je ook de lezing startte?

Prof. Manu Keirse: Er waren eens drie bomen, die alle drie in een hevige storm een tak waren kwijtgeraakt. De drie bomen waren elk op een andere manier met hun verlies omgegaan. Jaren later ging ik de bomen weer opzoeken. Gisteren heb ik ze toevallig teruggevonden en met hen gesproken.

De eerste boom rouwde nog steeds om zijn verlies en zei ieder voorjaar als de zon hem uitnodigde om te groeien: "Nee, dat kan ik niet want ik mis een belangrijke tak." Ik zag dat hij klein was gebleven en in de schaduw stond van de andere bomen. De zon drong niet meer tot hem door. De wonde was duidelijk zichtbaar en hij zag er naakt uit. Het was het hoogste punt van de boom. Hij was niet meer verder gegroeid.

De tweede boom was zo geschrokken van de pijn dat hij snel had besloten om het verlies te vergeten. Hij was moeilijk te vinden, want hij lag op de grond. Een voorjaarsstorm had hem doen omwaaien. Hij had zijn greep op de aarde verloren. Ook de plek van de wonde was moeilijk terug te vinden. Deze zat verstopt achter een heleboel vochtige bladeren en lag daar te rotten.

De derde boom was ook erg geschrokken van de pijn en de leegte van zijn lijf, en hij rouwde om zijn verlies. Het eerste voorjaar toen de zon hem uitnodigde om te groeien, had hij gezegd: "Dit jaar nog niet". Toen de zon het tweede voorjaar weer terugkwam met de uitnodiging, had hij gezegd: "Ja, zon, verwarm mij zodat ik mijn wonde kan verwarmen. Mijn wonde heeft warmte nodig, opdat ze weet dat ze erbij hoort." Toen de zon het derde jaar weer terugkwam, sprak de boom: "Ja zon, laat mij groeien. Ik weet dat er nog zoveel te groeien is." De derde boom was ook moeilijk te vinden, want ik had niet verwacht dat hij zo groot en sterk zou zijn geworden. Gelukkig heb ik hem herkend aan de dichtgegroeide wonde, die vol trots in het zonlicht werd gehouden.

Wat illustreer je met dit verhaal?

Prof. Manu Keirse: Verdriet is iets heel natuurlijks, het hoort bij het leven en het bepaalt mee hoe mensen uitgroeien. Als je verdriet ontkent en weg duwt, kom je niet tot ontplooiing. Verdriet moet verdriet mogen zijn. En net dat is heel moeilijk voor mensen met een chronische ziekte, want niet enkel diegene die ziek is heeft verdriet, ook de mensen die het dichtst bij jou staan, zijn getroffen en hebben verdriet.

Daarom is het zo belangrijk dat de derde boom na twee jaar de zon weer toe laat. Die zon staat voor warmte. En warmte hebben moeders, vaders, maar ook broers en zussen nodig om te ontplooien. Als er voldoende warmte is kunnen mensen terug investeren in de toekomst.

Er is nog veel onbegrip voor personen met een chronische ziekte. Weet jij waar dat onbegrip vandaan komt?

Prof. Manu Keirse: Heel vaak worden mensen met een chronische ziekte

door een foute bril bekeken. Diegene die tijdens zijn behandeling bij de therapeut liever op de stoel van de therapeut zou zitten, diegene die de ernstige beperkingen waarmee hij wakker werd na een zwaar auto ongeval maar niet kan aanvaarden,... Dat zijn wij allemaal. Het is heel normaal dat je liever therapeut bent dan iemand die ernstig ziek is en het is ook normaal dat je ernstige beperkingen maar niet kan aanvaarden.

Mensen met een chronische ziekte maken 15% uit van de wereldbevolking. Daarmee zijn zij de grootste minderheidsgroep ter wereld. En toch weten we heel weinig over hoe om te gaan met iemand die een chronische ziekte heeft of ernstige beperkingen. Logisch dus dat mensen het er moeilijk mee hebben.

> "Mensen met een chronische ziekte maken 15% uit van de wereldbevolking."

Ik merk dat in mijn eigen leven ook. Mijn vader heeft Amyotrofische Laterale Sclerose (ALS). Sinds die diagnose durven onze vrienden met ons niet meer praten over hun enthousiaste plannen omdat ze weten dat we er niet aan kunnen meedoen. Als ze al eens een vraag stellen, dan vragen ze of mijn vader nog in het ziekenhuis is. Als ik neen antwoord, dan is het in orde en stopt het gesprek. Mijn vrienden weten niet hoe om te gaan met mij en mijn verdriet.

Iets wat vaak gezegd wordt is "Je moet verdriet verwerken". Ik probeer zelf dit woord 'verwerken' niet meer te gebruiken wanneer het over een verlies gaat. Want verlies verwerken zou betekenen dat dat verlies op een bepaald moment achter de rug is. Verlies verwerk je daarom niet, maar overleef je.

Na elke vorm van verlies ga je door een rouwproces. Daar horen dus ook het verlies van gezondheid, verlies van toekomst, verlies van perspectief en verlies van een relatie bij. Betrokkenen, hulpverleners, familieleden,... hebben vaak weinig of zelfs niets geleerd over hoe om te gaan met rouw en verlies. En over hoe je dat kan overleven of andere mensen kan helpen om dit te overleven.

Wat zou jij dan aanraden?

Prof. Manu Keirse: Allereerst moeten we beseffen dat mensen met een ernstige chronische ziekte of beperking en hun naasten door een rouwproces gaan. We moeten weten wat een rouwproces inhoudt en hoe je daarmee kan omgaan. Dat helpt hulpverleners om betere hulp te verlenen en het helpt diegene die door het rouwproces gaat om zich weer normaal te voelen in zijn verdriet.

Gaat iemand met een chronische ziekte door hetzelfde rouwproces als mensen die een dierbare verliezen?

Prof. Manu Keirse: Er bestaan verschillende vormen van rouw. Wat je doormaakt na het verlies van een dierbare noemen we rouw. We zien dat het intense verdriet van de beginperiode na een tijdje afneemt en minder wordt. De draad van het gewone leven wordt meer en meer opgepikt. Maar op bepaalde momenten flakkert het intense verdriet weer op, zoals bij verjaardagen, feestdagen,...

Daarnaast bestaat er ook chronische rouw. Daarbij is er sprake van een vorm van verdriet die niet over gaat, omdat het gaat om een levend verlies. Er gaapt een kloof tussen het leven dat je hebt gekregen en het leven waarvan je hebt gedroomd. Dat verlies van die droom beleef je elke dag opnieuw. Chronische rouw is niet te verwarren met pathologische rouw of met een depressie.

Chronische rouw is wat mensen met een chronische ziekte of beperking meemaken; zij leven met een levend verlies. Een levend verlies is een verlies dat niet afneemt of een wonde die niet geneest. Een oplossing zoeken is hier niet aan de orde. Het gaat om leven met een beperking en over het vinden van evenwicht in je leven zonder volledig de greep over je leven te verliezen. Heel vaak worden deze mensen ten onrechte gezien als depressief.

Nochtans werd chronische rouw al in 1960 beschreven in de literatuur als 'de normale, doordringende en diepe verdriet reacties van ouders die moeten leven met de diagnose van een chronische ziekte bij hun kind'. Omdat het kind blijft leven, duurt de rouw voort en worden de wonden van de ouders niet opgemerkt. Opvallend toch dat een begrip dat al zo nauwkeurig werd omschreven in 1960 niet in de hulpverlening en in de wetenschap is opgepakt en meegenomen?

Het begrip chronische rouw voelt voor veel mensen met een chronische aandoening en hun omgeving als zalf op een wonde. Het blijvende verdriet wordt ineens als normaal gezien.

Rouwen is normaal gedrag van normale en evenwichtige mensen die in staat zijn tot liefde en engagement in het leven. Rouwen is dus geen ziekte, geen psychiatrische aandoening en antidepressiva zijn dan ook niet aangewezen om te helpen bij het rouwproces.

"Laat mensen een deel van de waarheid ontkennen, tot ze voldoende slagkracht hebben om die onder ogen te zien."

Prof. Manu Keirse

Je omschrijft vier taken van een rouwproces. Kan je dat wat meer toelichten?

Prof. Manu Keirse: Rouw overleven vraagt om rouwarbeid. Die arbeid bestaat uit vier taken en bij elk van die taken kunnen we elkaar helpen.

De eerste stap (1) is het onder ogen komen van de werkelijkheid van het verlies. Wanneer je net wordt geconfronteerd met een chronische ziekte of beperking, dan kan ontkenning een manier zijn om dat verlies draaglijk te maken. Het kost tijd en kracht om een verlies helemaal tot je te laten doordringen. Hoe kun je iemand helpen bij deze taak? Door goed te informeren en de informatie meerdere keren te herhalen. Maar het is ook belangrijk om mensen toe te laten een deel van de werkelijkheid te ontkennen tot ze voldoende slagkracht hebben om die werkelijkheid volledig onder ogen te komen. Laat mensen meerdere keren hun verhaal vertellen. Door het telkens opnieuw te vertellen vallen geleidelijk aan alle puzzelstukjes op hun plaats.

De tweede taak (2) is het ervaren van de pijn van het verlies. Ook dit is een heel moeilijke taak. Je kan geen verlies overleven zonder pijn te ervaren. Alles wat iemand doet om die pijn te vermijden leidt vaak tot het verlengen van het rouwproces. Emotionele pijn voel je in je lichaam en komt naar buiten in golven van verdriet. Vergelijkbaar met de golven in de zee, je kan ze niet tegenhouden. Pijn kan bijvoorbeeld naar buiten komen in gebrekkige concentratie, je gaat de trap op en weet niet meer wat je wou gaan doen wanneer je boven bent. Pijn kan ook naar buiten komen als extreme vermoeidheid, je kan niet meer vooruit. Maar je bent rouwarbeid aan het verrichten en dat is uitputtend en vermoeiend.

Boosheid, prikkelbaarheid, schuldgevoelens, schaamtegevoelens en agressie zijn nog andere vormen waarin pijn zijn weg naar buiten zoekt. Hoe kan je iemand hierbij helpen? Door het onderwerp te durven aanraken en erover te praten. Durf vragen aan iemand hoe zijn leven er nu uitziet en geef mensen de kans om hun verhaal te vertellen. Geef mensen het gevoel dat alle emoties die ze meemaken normaal gedrag zijn, van normale mensen. Boosheid en agressie zijn de moeilijkste gevoelens om mee om te gaan. We zeggen al gauw "wees niet zo boos, ik kan er ook niets aan doen". Nochtans is het een heel natuurlijke reactie. Denk maar aan kinderen die met hun knie tegen de tafel botsen en boos zijn op de tafel. De pijn aan de knie komt in boosheid naar buiten. Ook de pijn van een verdriet komt in boosheid naar buiten en de omgeving krijgt die te incasseren. In plaats van "wees niet zo boos" kan je ook zeggen "vertel eens wat het je op dit moment zo moeilijk maakt". De boosheid zie je dan meteen zakken. Schuldgevoelens zijn ook moeilijk om mee om te gaan. Onze natuurlijke reactie is altijd om te zeggen "daar hoef jij je toch niet schuldig om te voelen, dat is niet jouw schuld". Schuldgevoelens hebben te maken met liefde en verantwoordelijkheid. Als je van iemand houdt en je je er verantwoordelijk voor voelt, dan voel je je schuldig wanneer je niet alles voor die persoon kan doen. Iemand met een chronische ziekte kan zich schuldig voelen omdat hij een last is voor zijn omgeving. Die schuldgevoelens zijn normaal gedrag. Ik zeg daarom dat mensen zich wel schuldig mogen voelen, want schuldgevoelens zijn een

teken van liefde en verantwoordelijkheid. Laat mensen ook maar vertellen over hun schuldgevoelens. De enige manier om ze kwijt te raken is door ze uit te spreken, tientallen keren opnieuw, aan mensen die bereid zijn om ernaar te luisteren. Opgekropte schuldgevoelens zijn levensgevaarlijk.

Zo komen we bij de derde taak **(3)** 'je aanpassen aan de wereld, met je ziekte of beperking'. Ook deze is moeilijk en voor iedereen anders. Opnieuw kunnen we helpen door te luisteren naar mensen.

De vierde **(4)** en laatste taak is 'herinneren en weer leren genieten van het leven'. Je aanpassen aan verlies heeft te maken met bewaren, met bij je houden. Herinneren betekent: datgene wat je bent verloren op een andere manier bewaren. Wat je in je hart bewaart, raak je nooit meer kwijt. Je sociale weefsel is hierbij heel belangrijk. En onthoud: het kleine dagelijkse verdriet en de zorgzaamheid daarin, dat is het leven.

Heb je tips om mensen te ondersteunen bij die vierde taak?

Prof. Manu Keirse: De verschillende taken kunnen door elkaar heen lopen, een taak hoeft niet afgerond te zijn voor je de volgende taak kan opnemen. Zo kan je al heel kleine stukjes van die vierde taak opnemen terwijl je nog helemaal vooraan in het rouwproces staat. Een aantal zaken kunnen helpen bij die vierde taak: heel veel geduld, heel veel begrip en luisteren naar mensen.

Laat ons proberen te zien dat leven met een chronische ziekte leven met een levend verlies is. Als we ons verdiepen in wat verlies overleven is en als we daar meer over te weten komen, kunnen we vaak de warmte en de steun bieden aan mensen die zo weldadig was voor de derde boom in het verhaal waarmee ik startte. Warmte, genegenheid en heel veel begrip is broodnodig om verlies te overleven. Ik geef enkele concrete tips voor betrokkenen, meer tips vind je in mijn boek:

- Besef dat het normaal is dat je je na geruime tijd nog altijd geregeld verdrietig voelt.
- Probeer jezelf niet te zien als 'beperkt', maar als 'een persoon die met een beperking moet leven'. Je beperking is een belangrijk aspect van jezelf, maar is niet je hele persoon.
- Besef dat boosheid, agressie en schuldgevoelens normale reacties zijn. Bespreek ze met je contacten, zodat ze normale relaties niet verstoren.

Ik spreek bewust over tips en niet over adviezen. Je kan eruit plukken wat bij jou werkt en dat zal voor iedereen anders zijn.

> "Het kleine dagelijkse verdriet en de zorgzaamheid daarin, dat is leven."

Kan je beschrijven wat de waarde van lotgenotencontact is voor mensen die leven met een kwetsbaarheid?

Prof. Manu Keirse: Daarvoor vergelijk ik leven met een kwetsbaarheid graag met verhuizen naar een voor jou nog onbekende plaats. Wanneer je op een nieuwe plek gaat wonen, is het belangrijk dat je een landkaart hebt van de streek. Zo weet je waar alles zich bevindt. Bijvoorbeeld, welke wegen leiden naar de bibliotheek? Hoe kom je bij de kerk? Die landkaart staat voor de professionele zorg die mensen krijgen wanneer ze een chronische ziekte hebben.

Maar er is meer dan alleen dat. Om je thuis te voelen in een streek, moet je de mooie plekjes kennen, weten welk wandelpad begaanbaar is na een zware stortbui en welk niet, waar je in de schaduw kan zitten,... Dit laatste noem ik kennis van het landschap. Om je ergens thuis te voelen heb je beide nodig, de landkaart en kennis van het landschap. Professionele zorgverleners beschikken over de landkaart en lotgenoten kunnen iemand informatie geven over het landschap.

Zo zal een arts jou kunnen vertellen welke geneesmiddelen je moet nemen en wat daarvan de bijwerkingen zijn. Lotgenoten kunnen je vertellen hoe het is om elke dag dat pilletje te moeten nemen en daarmee te leven. Dat is iets helemaal anders dan wat je vaak van artsen hoort in een professioneel contact. De landkaart en het landschap vullen elkaar aan.

Hoe zouden we de ervaringen van personen met een chronische ziekte beter kunnen inzetten in de gezondheidszorg?

Prof. Manu Keirse: Ik pleit ervoor dat artsen meer tijd krijgen en nemen om echt naar hun patiënten en hun familieleden te luisteren. Als artsen dat zouden doen, krijgen ze waardevolle ervaringskennis te horen van honderden patiënten, een goede leerschool. Een consultatie duurt nu 15 tot 20 minuten. Maar weet de arts na een consultatie waar zijn patiënt mee bezig is? Met een aantal open vragen (Waarvoor ben je bang? Met welke vragen ben je naar hier gekomen?), kom je meteen bij de ervaring van je patiënt uit. En die ervaring is goud waard.

Bedankt Prof. Manu Keirse, voor dit gesprek!

"Ik pleit ervoor dat artsen meer tijd krijgen en nemen om echt naar patiënten en hun familieleden te luisteren."

De aanvullende verzekering van ziekenfondsen, een vergelijking voor 2022

Ook dit jaar vergeleken we het aanvullend aanbod van de verschillende ziekenfondsen op het vlak van:

- **terugbetaling psychotherapie en psychologische begeleiding,**
- **hospitalisatieverzekeringen,**
- **terugbetaling ziekenvervoer.**

Terugbetaling psychotherapie en psychologische begeleiding

De ziekenfondsen voorzien een beperkte terugbetaling voor psychotherapie en psychologische begeleiding vanuit de aanvullende verzekering. Deze terugbetaling is afhankelijk van het ziekenfonds waarbij je aangesloten bent. Sinds dit jaar wordt er vanuit ieder ziekenfonds ook een terugbetaling voorzien voor volwassenen.

De volledige vergelijking vind je hier terug: https://bit.ly/3Ic0FYo

Hospitalisatieverzekeringen

In de vergelijking van de hospitalisatieverzekeringen van de ziekenfondsen bekijken we enkele onderdelen die belangrijk zijn voor personen met een chronische aandoening bij het afsluiten van deze verzekering. Zo brengen we het beleid bij vooraf bestaande aandoeningen in kaart, vergelijken we de waarborg ambulante kosten voor ernstige ziekten en kijken we naar de dekking voor een opname in een psychiatrische dienst.

De volledige vergelijking vind je hier terug: https://bit.ly/36kvwor

Terugbetaling ziekenvervoer

Meer informatie over deze terugbetaling is terug te vinden op p. 18 (Zoom in).

Welkom Sclero'ken vzw, de jongste telg van het VPP!

Sclero'ken vzw of voluit Belgische vereniging voor Sclerodermie, wil zoveel mogelijk mensen betrekken bij hun beweging. De vereniging creëert omstandigheden waarbinnen mensen met sclerodermie elkaar en de buitenwereld kunnen ontmoeten en informeren. Op die manier proberen ze het 'onbegrip' en de 'onbekendheid' die rond de zeldzame auto-immuunaandoening Sclerodermie nog steeds aanwezig is, aan te pakken. Ze willen een klankbord zijn voor lotgenoten door samen te werken en de krachten te bundelen.

Het aanbod van de activiteiten die ze organiseren is even verscheiden als de Sclerodermiepatiënten zelf. De opbrengst van de activiteiten wordt gebruikt om 'handvatten' aan te reiken aan patiënten en het steunen van wetenschappelijk onderzoek!

Website: http://scleroken.be

VPP ON TOUR 2022

Van 9 tot 21 mei gaan we opnieuw on tour. In iedere provincie zullen we een contactmoment met onze patiëntverenigingen organiseren. We hopen onze leden zo nog beter te leren kennen, maar ook willen we hen graag informeren en bevragen over actuele thema's. Omdat we in 2022 het 20-jarig bestaan van de wet patiëntenrechten vieren, zal deze wet centraal staan tijdens de VPP on tour. In een eerste deel kijken we samen of er nog belangrijke rechten missen in de wet. We zijn benieuwd hoe onze patiëntenverenigingen daarover denken. In het tweede deel focussen we op één van de acht patiëntenrechten: het recht op kwaliteitsvolle dienstverlening. Wat versta jij onder kwaliteitsvolle zorg?

WAARVOOR KLOPTEN JULLIE IN 2021 AAN BIJ HET VPP? EN WAT KUNNEN WE DAARUIT LEREN?

'Sinds kort ben ik aan de slag in het systeem van gedeeltelijke werkhervatting: welk effect zal dit hebben op de belastingen? Moet ik mij schrap zetten? Wat kan ik ondernemen?'

Dat is maar één voorbeeld van de vragen en klachten die wij ontvangen. Elke vraag/klacht waarvoor jullie ons contacteren komt terecht bij onze beleidsmedewerkers die de inhoud hiervan geanonimiseerd bewaren. Zo kunnen we de vinger aan de pols houden en monitoren of we rond een bepaalde problematiek meer of minder vragen en klachten krijgen dan voorheen.

Naast onze leden, vinden ook professionals en patiënten die geen lid zijn van een vereniging de weg naar het VPP voor informatie. In 2021 ontvingen we vooral vragen rond verzekeringen voor mensen met een chronische aandoening, digitale toepassingen in de zorg, financiële toegang tot zorg, ziekenvervoer en werkgelegenheid. Voor elk van bovenstaande onderwerpen schreven we een korte samenvatting met daarbij een aantal tips. Ga dus zeker eens kijken!

+ https://vlaamspatientenplatform.be/nl/meestgestelde-vragen

Danny Reviers & Mia Mahy

De ervaring die Danny en Mia door de jaren heen opbouwden rond leven met ALS zetten ze met veel enthousiasme in voor de ALS Liga. Daarbovenop zetten ze zich ook samen in voor de Adviescommissie Mobiliteitshulpmiddelen en de Bijzondere Technische Commissie. "Ik heb het geluk om al meer dan 40 jaar te leven met een ziekte waarmee anderen gemiddeld 3 jaar leven. Die ervaring die Mia en ik tijdens al die jaren hebben opgebouwd willen we inzetten voor anderen."

"Een overheid kan nooit instant werken, net die nood proberen wij op te vangen."

Hoe kwamen jullie bij de ALS Liga terecht?

Danny: Als ALS-patiënt heb je op een bepaald moment ondersteuning nodig en dan ga je op zoek naar hulp. Het Internet bestond al wel toen onze zoektocht startte, maar niet zoals we het vandaag kennen. Gelukkig botsten we op een radio-oproep van een groepje mensen met ALS. We kenden zelf toen nog maar weinig van ALS en gingen dus kennismaken. Ondertussen werd ik stilletjes aan rolstoelafhankelijk. Toen één van de bestuursleden van de zelfhulpgroep overleed, bood haar echtgenoot mij haar rolstoel aan om mijn eerste noden in te vullen. Zo zijn wij de zelfhulpgroep ingerold en maakten we ook kennis met de voorloper van wat nu "ALS Mobility & Digitalk" heet. "ALS Mobility & Digitalk" leent gratis hulpmiddelen uit aan iedereen met ALS die (gratis) lid is van de zelfhulpgroep (die we iets later tot Liga doopten). Denk daarbij aan rolstoelen, maar ook communicatiehulpmiddelen of bijvoorbeeld een verstelbaar bed. De overheid heeft ook systemen om mensen aan deze hulpmiddelen te helpen, maar dat kostte toen veel tijd. Een overheid kan nooit instant werken en net die nood proberen wij op te vangen. ALS kan immers snel evoluëren en wij kunnen onze hulpmiddelen onmiddellijk en gratis ter beschikking stellen.

Wat is jullie rol binnen de ALS Liga?

Mia: Ik ben penningmeester en coordinator en doe ook aan patiëntenondersteuning. Danny was tot voor kort voorzitter. In totaal zijn we binnen de Liga met zo'n 20 personen: 6 betaalde krachten en de anderen zijn vrijwilligers. We ontvangen geen structurele subsidies, dus er komt heel wat bij kijken om voldoende financiële middelen te voorzien om de organisatie draaiende te houden en daarnaast ook het wetenschappelijk onderzoek naar ALS te financieren via "A Cure for ALS" (https://www.als.be/nl/ACureforALS).

BIO

Danny kreeg zo'n 44 jaar geleden de diagnose Amyotrofische Laterale Sclerose (ALS). ALS is een zenuw-spierziekte en Danny heeft een trage vorm van de ziekte. Dezelfde vorm als Stephen Hawking had. In tegenstelling tot Stephen Hawking kan Danny wel praten en ook beter ademhalen. Zijn vrouw Mia is zijn steun en toeverlaat. "Zonder Mia stond ik nergens, neem dat zeker mee in je interview. Want een goede mantelzorger is ontzettend veel waard!".

"Het is heel belangrijk dat mensen snel toegang krijgen tot een gepast hulpmiddel."

Danny Reviers

Kunnen jullie een voorbeeld geven van hoe jullie voor ALS-patiënten een verschil proberen te maken?

Danny: Typisch voor ALS is dat je meestal snel achteruit gaat. Een "snel degeneratieve aandoening" noemen we dat. Iemand kan de ene week nog geholpen zijn met een manuele rolstoel en even later een elektrische rolstoel nodig hebben. Het is dus heel belangrijk dat mensen snel toegang krijgen tot een gepast hulpmiddel. Wij hebben die nood aangekaart bij de overheid en zo is "Huur hulpmiddelen snel degeneratieve aandoeningen" (SDA) ontstaan. Daarenboven hebben we ook gepleit voor de huidige leeftijdsonafhankelijkheid van dit systeem, zo vallen 65-plussers niet uit de boot. Het is een initiatief dat valt onder de Vlaamse Sociale Bescherming (VSB). Zes verschillende verhuurders van hulpmiddelen verbinden zich ertoe om binnen de 20 werkdagen na een aanvraag een gespecialiseerd hulpmiddel te kunnen leveren voor verhuur. De huurkosten worden gedragen door de VSB.

Mia: Ook hebben we onze schouders gezet onder een spoedprocedure voor het persoonsvolgend budget. Dat is een budget op maat, waarmee je zorg en ondersteuning kan kopen. De goedkeuring van zo'n budget duurt normaal een hele poos. Dankzij de spoedprocedure kan het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH) voor mensen met een specifieke snel degeneratieve aandoening het budget met spoed goedkeuren. Opnieuw een belangrijke versnelling voor mensen met ALS.

Daarnaast werkten we mee aan een overeenkomst (conventie) voor mensen met multiple sclerose, de ziekte van Huntington en ALS. Deze overeenkomst valt onder het RIZIV (Rijksinstituut voor Ziekte en Invaliditeitsuitkering) en de FOD Volksgezondheid en zorgt ervoor dat er altijd een aantal bedden in woonzorgcentra ter beschikking staan voor personen met ALS, MS of Huntington in een noodsituatie. Stel dat de partner van een ALS-patiënt plots wegvalt, dat de draagkracht van een mantelzorger wordt overschreden of dat een ALS-patiënt plots sterk achteruit gaat en niet meer thuis kan worden opgevangen of hij/zij geen netwerk heeft? Dan kunnen zij onmiddellijk in één van deze bedden terecht. Dit is dus opnieuw een initiatief waarmee we de traagheid van het klassieke systeem proberen te omzeilen.

Danny: Vanuit de Liga is er een Europese organisatie opgericht: EUpALS. Vanuit verschillende werkgroepen op Europees niveau probeert EUpALS zo samen te werken met farmaceutische bedrijven aan toekomstige medicijnen voor ALS. Zo is het bijvoorbeeld belangrijk dat er klinische studies (het testen van medicijnen binnen een gecontroleerde omgeving) kunnen plaatsvinden en daarbij probeert EUpALS te helpen.

Buiten Europa hebben we verschillende projecten, waarbij we hulpmiddelen die in België gemist kunnen worden, doorgeven aan andere landen. Denk daarbij aan Argentinië, Taiwan, Letland, Turkije, Zwitserland en Nederland.

Ik kan me voorstellen dat jullie veel leren uit die contacten met andere landen. Zijn er landen waar het beleid rond mobiliteitshulpmiddelen beter geregeld is?

Danny: Elk land heeft zijn eigen voor- en nadelen. In Nederland bijvoorbeeld zijn hulpmiddelen hoofdzakelijk afhankelijk van de gemeenten. Er zijn heel veel gemeenten, dus je krijgt heel veel onderscheid in de hulpmiddelen die voorhanden zijn en die terugbetaald worden binnen één land. Het voordeel daarvan is dan weer dat je als gebruiker een heel direct contact hebt, naast je deur bij wijze van spreken. Over het algemeen denk ik dat we in België een tamelijk goed beleid hebben rond mobiliteitshulpmiddelen. Maar alles kan beter natuurlijk en daar blijven we voor gaan. Er zijn nog een aantal mooie projecten en beleidsontwikkelingen op komst en dat motiveert ons. Zolang we ons als gebruikers kunnen laten horen bij het beleid, zijn we tevreden.

Dat is exact wat jullie doen bij de Adviescommissie Mobiliteitshulpmiddelen en de Bijzondere Technische Commissie, de stem van de patiënt laten horen. Hoe kwamen jullie daar terecht en wat doen deze commissies?

Danny: Dat is een gevolg van de zesde staatshervorming. Het RIZIV droeg op dat moment alles wat zij deden rond mobiliteitshulpmiddelen over aan de regio's. Vlaanderen richtte toen een Adviescommissie Mobiliteitshulpmiddelen (AC) op die moet adviseren welke hulpmiddelen worden terugbetaald. De Bijzondere Technische Commissie (BTC) werd opgericht om meerkosten waarvoor de Vlaamse Zorgkas niet tussenkomt, te financieren via de VSB. Je kan bijvoorbeeld een rolstoel aanvragen bij de Vlaamse Zorgkas, maar niet elke meerkost voor accessoires en/of aanpassingen die voor jou nodig zijn, wordt door hen gedragen. Ook reparaties zijn soms een vraagteken. Die dossiers komen dan bij de BTC terecht. In beide commissies treed ik op als vertegenwoordiger voor het VPP.

"We houden niet zo van het woord patiënt, we zijn veel meer dan dat."

De Adviescommissie Mobiliteitshulpmiddelen bepaalt dus welke mobiliteitshulpmiddelen (types van rolstoelen, scooters, enz...) worden terugbetaald door de Vlaamse Zorgkas. Daarvoor werken we met een lijst van hulpmiddelen die worden terugbetaald. Die lijst moet echter voortdurend worden geüpdatet. Zijn er hulpmiddelen die al heel lang niet meer werden aangevraagd? Dan is het wijs om die hulpmiddelen van de lijst te verwijderen en zo budget vrij te maken voor nieuwe hulpmiddelen. Komen er nieuwe toestellen op de markt? Dan moet de fabrikant van het toestel een aanvraag doen om het toestel te mogen toevoegen aan de lijst. De commissie bekijkt in dat geval of het hulpmiddel relevant is om terug te betalen, of het veilig is, of er budget is, ...

Mia: Het onderscheid tussen beide commissies is dat de Adviescommissie Mobiliteitshulpmiddelen continu werkt aan een lijst van hulpmiddelen die worden terugbetaald voor iedereen die zich in een specifieke situatie bevindt. De Bijzondere Technische Commissie daarentegen behandelt individuele dossiers van gebruikers. Ze gaan iemands persoonlijke situatie bekijken en op basis daarvan beslissen of de terugbetaling van een aanpassing voor die persoon gegrond is. Een mobiliteitshulpmiddel dat vaak wordt aangevraagd in de commissie is bijvoorbeeld een FreeWheel. Dat is een extra wiel voor een rolstoel, dat je vooraan plaatst, waardoor de twee kleine wieltjes van de grond komen. Daardoor kan je makkelijker over moeilijk terrein rijden, een ongelijke ondergrond of zelfs sneeuw. Een accessoire dus dat een groot verschil kan maken voor iemands levenskwaliteit.

Waarom is het belangrijk om patiënten te vertegenwoordigen binnen de adviescommissie?

Danny: Wij spreken eigenlijk niet over patiënten in de commissie, maar over gebruikers, want we maken gebruik van hulpmiddelen. We houden niet zo van het woord patiënt, we zijn veel meer dan alleen maar patiënten.

Mia: De adviescommissie is samengesteld uit een heel divers publiek, en dat is maar goed ook. Er zijn gebruikers (wij), maar ook verstrekkers (de fabrikanten), mensen van voorzieningen en personen die de overheid vertegenwoordigen. De commissie heeft een gelimiteerd budget ter beschikking en dat moeten we zo goed mogelijk inzetten. De aanvraag om een nieuw hulpmiddel toe te voegen komt altijd van de verstrekker/fabrikant. Zij hebben iets nieuws ontwikkeld en willen dat dan laten toevoegen aan de lijst van terugbetaalde hulpmiddelen. Niet alle hulpmiddelen zijn echter relevant voor ons als gebruiker. Daar ligt meteen onze belangrijkste rol binnen de commissie. Wij analyseren alle hulpmiddelen en gaan na in welke mate een hulpmiddel geschikt is.

"De meerwaarde voor de gebruiker moet centraal staan."

Danny: Dat is iets wat je alleen als gebruiker echt kan inschatten. Fabrikanten en ook verstrekkers of mensen van de overheid kunnen niet altijd weten hoe het is om een hulpmiddel elke dag nodig te hebben. Wij kijken naar details die we tegenkomen in ons dagelijks leven en binnen onze contacten.

Binnen de commissie speelt iedereen zijn eigen rol. De mensen van de overheid kijken bijvoorbeeld voornamelijk naar het budget, verstrekkers kennen de technische kant van het verhaal. Daardoor is er ontzettend veel expertise binnen de commissies en kunnen we samen beslissingen nemen. Zo kan het zijn dat er beslist wordt dat er aanpassingen moeten worden gemaakt aan een hulpmiddel vooraleer het terugbetaald kan worden. Anderzijds kan het ook zijn dat het budget voor problemen zorgt terwijl het wel over een heel nuttig hulpmiddel gaat. Dan leggen wij ons gewicht in de schaal en zetten we alles op alles om het nut voor de gebruiker te laten doorwegen bij de beslissing. De meerwaarde voor de gebruiker moet centraal staan.

Wat loopt er goed binnen het beleid rond mobiliteitshulpmiddelen en wat loopt moeilijker?

Danny: Wanneer we een gebruikersvraag behandelen proberen we altijd te vertrekken van de vraag "Is dit een terechte vraag van die persoon?". Dat is echter een moeilijke vraag, want de informatie waarop wij ons moeten baseren is vrij beperkt. De GDPR wetgeving maakt dat we moeilijk extra informatie kunnen opvragen. We kunnen bijvoorbeeld niet zien voor welke hulpmiddelen een persoon in het verleden al terugbetaling gekregen heeft.

Mia: Een dossier voor de BTC wordt altijd opgemaakt door de verstrekker van het hulpmiddel (diegene die het hulpmiddel op de Belgische markt brengt). Zij schrijven de motivatie, voegen een offerte toe en via de Vlaamse Zorgkas komt het dossier dan bij de BTC terecht. De motivatie is echter vaak heel beknopt. Terwijl die motivatie net belangrijk is voor ons om iemand zijn situatie te kunnen begrijpen. Je moet dus beslissen op basis van papierwerk, of iemand een terechte vraag stelt. Dat is een hele verantwoordelijkheid. In een ideale wereld zou je met iedere gebruiker een gesprek kunnen aangaan, maar dat is natuurlijk niet mogelijk. Daarom is het héél belangrijk dat de aanvraag goed gemotiveerd/gedocumenteerd wordt.

Positief is dat beide commissies bestaan uit een gezonde mix van personen, ieder met zijn eigen expertise. Er wordt naar elkaar geluisterd en iedereen kan zijn zegje doen. Alles wordt grondig bekeken en in overweging genomen. Niets wordt 'met de natte vinger' beslist.

Danny: Een belangrijk aandachtspunt voor ons is dat de dingen vooruit moeten gaan. Mensen met ALS hebben geen tijd te verliezen. Daarnaast is het belangrijk dat alles correct verloopt. Wat we doen moet ook iets bijbrengen voor de gebruiker.

Nemen jullie ervaringen van andere leden van de ALS Liga mee naar de commissies waarin jullie zetelen?

Danny: Zeker. Daarom is het ook zo belangrijk dat we nog veel aanwezig zijn in de Liga. We horen heel veel geluiden van mensen die tegen bepaalde problemen aanlopen, mensen die bepaalde zaken doorgevoerd zouden willen zien. Die dingen nemen we mee en als er in een commissie iets naar voren komt wat bij die ervaring (ook ruimer dan ALS) aansluit, dan kunnen we daarop terugvallen om aanbevelingen te doen.

Jullie investeren veel tijd in de liga en de commissies, waarom vinden jullie dat belangrijk?

"Wij zijn bij onze start op veel muren gebotst. Dat willen we jonge vrijwilligers besparen."

Mia Mahy

Mia: De tijd die wij in de Liga investeren is heel groot, dat weten we. Maar het zou ook zo spijtig zijn om de ervaring die we in 40 jaar tijd hebben opgebouwd niet te delen met andere mensen. Wij zijn in onze eerste jaren op heel veel muren gebotst. We zijn telkens blijven proberen en blijven zoeken tot we oplossingen hadden. Dat willen we de jonge vrijwilligers die net starten, besparen. Al onze kennis geven we door.

Danny: We zijn vrijwilligers en worden dus niet betaald voor ons werk, maar ik durf zeggen dat ik schatrijk ben. Rijk aan ervaringen door naar mensen te luisteren en die ervaringen in resultaat te laten omzetten. Die ervaringen heb ik ook echt nodig om mijn eigen verhaal te kunnen overstijgen. Als ik in een commissie zetel, dan zit ik daar niet om mijn eigen mening te verkondigen.

Waar zijn jullie, na al die jaren, het meest trots op?

Danny: Trots zijn we eigenlijk niet op al dat werk. Alles wat we doen, doen we voor mensen die er nood aan hebben. Hoe meer we doen, hoe meer noden er zichtbaar worden. Als er ooit een dag komt waarop we ALS kunnen genezen, dan ga ik trots zijn!

Hebben jullie tips voor iemand die zijn eerste stappen als patiëntenvertegenwoordiger wil zetten?

Danny: Ik zei het net al, het is heel belangrijk om je eigen verhaal te overstijgen en verder te kijken dan je neus lang is. Als je alleen je eigen situatie in het achterhoofd houdt, heb je een te eng beeld en dan kom je als patiëntenvertegenwoordiger niet verder.

Mia: Je moet ook het hart hebben om iedere persoon, met gelijk welke handicap te willen verdedigen. Ons geloof is voor ons hierin heel belangrijk, namelijk opkomen voor je medemens. Bij iedere stap die je zet moet je je afvragen voor wie dat nog van toepassing kan zijn. Werk samen zo veel het kan!

Danny: Ook je netwerk is heel belangrijk. Als patiëntenvertegenwoordiger ontmoet je heel veel mensen en dat is goud waard. Bewaak ook goed je grenzen. Op sommige momenten worden we echt overvraagd. Je hoeft niet altijd ja te zeggen. Het moet haalbaar zijn en je gezondheid komt op de eerste plaats! Op dat vlak heeft corona ons geleerd dat heel veel ook online kan gebeuren. Wat een tijdwinst!

Bedankt Mia & Danny, voor dit gesprek!

Ziekenvervoer is een belangrijke schakel in de toegang tot zorg. Daarom ijveren we voor kwaliteitsvol, toegankelijk én betaalbaar ziekenvervoer. Na meer dan 15 jaar deelname aan de 'onafhankelijke commissie voor niet-dringend liggend ziekenvervoer', maken we de balans op.

Niet-dringend ziekenvervoer

Waar staan we na 15 jaar?

112 of niet?

Heb je ziekenvervoer nodig, stel je dan eerst de vraag of je dringend of niet-dringend ziekenvervoer nodig hebt.

Dringend ziekenvervoer kennen de meeste mensen wel. Je belt naar 112 als er een dringende medische tussenkomst nodig is. Een erkende ambulancedienst brengt je dan naar het dichtstbijzijnde ziekenhuis met een spoedgevallendienst. Voor elke tussenkomst van een ambulance na een 112-oproep, betaal je 61,41 euro remgeld, ongeacht de afgelegde afstand. Bovenop dat remgeld moet je geen bijkomende kosten betalen.

Vervoer dat je niet via de dienst 112 aanvraagt, valt onder de noemer '**niet-dringend ziekenvervoer**'. Het vervoer kan liggend (in een ziekenwagen) gebeuren, maar ook zittend of in een rolstoel (in een auto, taxi of busje).

13 informatiefiches over de terugbetaling van niet-dringend ziekenvervoer

De prijs die je als patiënt betaalt voor niet-dringend ziekenvervoer kan sterk verschillen. We horen dat patiënten soms onverwacht hoge facturen krijgen, zeker bij vervoer tussen ziekenhuizen. Er zijn voor het niet-dringend ziekenvervoer namelijk geen wettelijk bepaalde tarieven, hoewel we al jaren pleiten voor transparantie en betaalbaarheid. In een aantal gevallen is er wel terugbetaling door de verplichte ziekteverzekering. Meer details daarover vind je op onze website (https://vlaamspatientenplatform.be/nl/advies-en-tips/wat-kost-ziekenvervoer-mij). Daar vind je ook 13 informatiefiches. We maakten er één per ziekenfonds. De ziekenfondsen kunnen via hun aanvullende verzekering zelf bepalen welk deel van de factuur voor niet-dringend ziekenvervoer zij terugbetalen.

De terugbetaling verschilt dus van ziekenfonds tot ziekenfonds. Dat maakt het moeilijk om als patiënt de juiste info te vinden.

In de fiche over jouw ziekenfonds kun je lezen op welke terugbetaling je kunt rekenen en of er voorwaarden zijn om dat bedrag terugbetaald te krijgen. Zo is het vaak nodig het vervoer aan te vragen via een bepaald nummer (zie kader).

2006 de start van een onafhankelijke commissie

De regelgeving over ziekenvervoer is complex, met bevoegdheden op verschillende beleidsniveaus. Al vele jaren ijveren wij daarom op verschillende 'fronten' voor een goed evenwicht tussen kwaliteit en (financiële) toegankelijkheid van het ziekenvervoer. Zo nemen we al sinds 2006 deel aan de onafhankelijk commissie voor niet-dringend liggend ziekenvervoer in Vlaanderen. De commissie heeft een louter adviserende rol, maar had een belangrijke bijdrage in enkele positieve evoluties:

- Ziekenwagendiensten moeten voortaan een vergunning voorleggen. Ze krijgen die vergunning pas als ze voldoen aan minimale kwaliteitseisen. Dat zijn bijvoorbeeld eisen op het vlak van veiligheid en hygiëne. Maar ze moeten ook de patiënt vooraf informeren over de kostprijs.
- Een opleiding voor ambulanciers is volop in de maak. Die opleiding moet garanderen dat ambulanciers voor niet-dringend ziekenvervoer een erkenning krijgen en kwaliteitsvolle zorg blijven bieden.
- Er werd een klachtenprocedure voorzien. Patiënten die een klacht bij de vervoersdienst zelf indienden zonder afdoend resultaat, kunnen nu bij de commissie terecht.

2 nummers om niet-dringend ziekenvervoer aan te vragen

Heb je niet-dringend ziekenvervoer nodig? De goedkoopste oplossing is meestal beroep doen op eigen vervoer, op vervoer door familie of naasten, of op het openbaar vervoer. Bel je ziekenfonds om te horen of je een deel van je kosten terugbetaald kan krijgen. Houd ook rekening met het advies van je behandelende arts. Heb je begeleiding nodig of is liggend vervoer noodzakelijk? Dan is professioneel ziekenvervoer aangewezen. Bel dan tijdig – best enkele dagen tevoren – naar het volgende nummer:

- **02 218 22 22** als je lid bent van **Helan**; zij werken samen met partner i-mens om voor jou het meest gepaste vervoer te organiseren;
- **078 15 95 95**, het nummer van **Mutas** (Mutualistische alarm- en zorgcentrale België), de centrale die voor alle andere ziekenfondsen niet-dringend ziekenvervoer organiseert.

+ Meer tips voor het aanvragen van ziekenvervoer vind je op onze website: https://vlaamspatientenplatform.be/nl/advies-en-tips/vind-je-weg-in-het-ziekenvervoer

3 belangrijke werven

In 2020 publiceerden we ons rapport 'Naar beter ziekenvervoer!' (https://bit.ly/3vKMSFy). Voor sommige pijnpunten is er nog werk aan de winkel. Op drie terreinen durven we hopen op vooruitgang:

- We ijverden voor een uitbreiding van de terugbetaling van ziekenvervoer door de verplichte ziekteverzekering. Hiervoor werkten we mee aan een advies van het Observatorium voor chronische ziekten, op vraag van minister Vandenbroucke.
- Er is nood aan afstemming en samenwerking tussen de verschillende overheden. We kijken ernaar uit dat die overheden elkaar snel gaan vinden binnen de Interministeriële Conferentie.
- We willen een oplossing voor het vaak dure vervoer tussen ziekenhuizen. De federale overheid verzamelt gegevens over interhospitaal vervoer, om tot een oplossing te komen.

Meer informatie?

https://vlaamspatientenplatform.be/nl/advies-en-tips/vind-je-weg-in-het-ziekenvervoer

ACTIVITEITEN

De komende maanden staan er verschillende VPP-activiteiten op de planning. We geven jullie graag een overzicht.

De activiteiten van het Vlaams Patiëntenplatform zijn enkel toegankelijk voor ledenverenigingen, tenzij anders vermeld. Ben je lid van een patiëntenverenigingen die aangesloten is bij het Vlaams Patiëntenplatform? 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.**

30
APR

Algemene Vergadering

- Algemene Vergadering op zaterdag 30 april om 9u30
  > in het Provinciehuis van Leuven

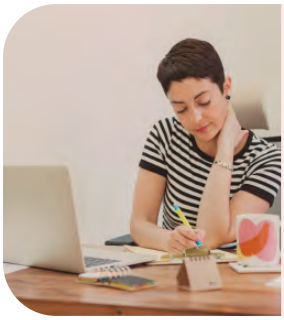
Meer info volgt later

9-10-11-
12-14
MEI

VPP on tour – op locatie

- **Vlaams-Brabant:** maandagavond 9 mei van 17u30 tot 21u
  > in het kantoor van het Vlaams Patiëntenplatform
- **West-Vlaanderen:** dinsdag 10 mei van 11u tot 15u
  > in het Hof van Watervliet in Brugge
- **Antwerpen:** woensdag 11 mei van 10u tot 14u
  > in Cultuurcentrum Zwaneberg in Heist-op-den-Berg
- **Limburg:** donderdag: 12 mei van 10u tot 14u
  > in ZOPP Limburg in Hasselt
- **Oost-Vlaanderen:** zaterdag 14 mei van 10u tot 14u
  > in Brasserie Oud Gemeentehuis in Zwijnaarde

Indien coronamaatregelen het toelaten



16-17-18-
19-21
MEI

VPP on tour – online

- **Vlaams-Brabant** op maandagavond 16 mei van 18u30 tot 20u30.
- **West-Vlaanderen** op dinsdag 17 mei van 14u tot 16u.
- **Antwerpen** op woensdag 18 mei van 10u tot 12u.
- **Limburg** op donderdag 19 mei van 10u tot 12u
- **Oost-Vlaanderen** op zaterdag 21 mei van 10u tot 12u.

Meer info volgt later

VRAGEN AAN VPP

Waarom startte het VPP een campagne patiëntenparticipatie?

Op deze vraag gaf Else Tambuyzer van VPP een antwoord.

In de zorgsector heeft iedereen de mond vol van betaalbare en kwaliteitsvolle zorg. Maar het perspectief van de patiënt? Dat geeft nog te weinig doorslag. En vooral: mensen weten niet altijd waar het hierbij echt om draait. Hoe doe je dat, patiëntenparticipatie? Waar moet je op letten? Omdat er nog zo veel onduidelijkheid is, schreven we een visietekst.

Vier aandachtspunten staan centraal in onze visietekst:

- Participatie is een middel, geen doel. Het is een middel om empowerment (patiënten in staat stellen meer invloed uit te oefenen op het gezondheidsbeleid), positieve gezondheidsuitkomsten, een betere zorgkwaliteit en kwaliteit van leven te bekomen.
- Schijnparticipatie, daar doen we niet aan mee! Indien patiënten(vertegenwoordigers) betrokken zijn, moet hun inbreng daadwerkelijk een impact hebben.
- Meebeslissen mag geen verplichting worden.
- Ervaringsdeskundigen: superhelden?! Momenteel zijn de taakomschrijvingen van een ervaringsdeskundige vaak zo allesomvattend dat een 'superheldprofiel' nodig is om eraan te voldoen. Van ervaringsdeskundigen verwacht men dat ze een hele reeks uiteenlopende taken zoals cliëntencontact, vorming, beleidswerk,... combineren. Daarnaast verwacht men dat ervaringsdeskundigen niet alleen over de eigen aandoening, maar over een hele reeks van ziektes kunnen praten. Het is onrealistisch om van ervaringsdeskundigen zo'n 'superheldprofiel' te verwachten. Dat wordt van andere hulpverleners en professionals ook niet verwacht.

"Het is onrealistisch om van ervaringsdeskundigen zo'n 'superheldprofiel' te verwachten. Dat wordt van andere hulpverleners en professionals ook niet verwacht. "

Daarnaast legt de visietekst ook uit dat patiëntenparticipatie en –vertegenwoordiging maar succesvol kunnen zijn als er voldoende patiëntenvertegenwoordigers/ervaringsdeskundigen zijn en er sterke patiëntenverenigingen bestaan. Tot slot geven we nog enkele handvatten voor goede participatie.

Uiteraard kan zo'n visietekst maar iets veranderen als hij ook gelezen wordt. Via e-mail, sociale media en een mailing hebben we de campagne verspreid naar onze leden, stakeholders en beleidsmakers. Geprikkeld? Download de visietekst zelf en help hem verspreiden! Zo weten nog meer mensen hoe je participatie best aanpakt!

https://vlaamspatientenplatform.be/nl/patiëntenparticipatie-hoe-begin-je-eraan

OPROEP

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

SAMEN
STERKER

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

© Foto's in deze Samenspraak: Jimmy Kets, Sophie Neutjens, Pexels, freepik.com

Vlaams patiëntenplatform